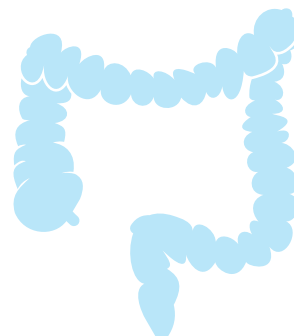


Faisons de l'accès aux meilleurs soins une priorité pour le cancer colorectal



Passons des constats aux actes

Chaque jour compte pour les patients et leurs proches. Nous avons les connaissances, les outils et les leviers nécessaires pour transformer la prise en charge du cancer colorectal métastatique. Il est urgent d'agir.

Nous appelons à une mobilisation collective pour donner aux patients les meilleures chances de vivre plus longtemps et dans de meilleures conditions.

Introduction

Selon l'INCa, lorsqu'un cancer colorectal est détecté à un stade précoce, la survie à 5 ans dépasse 90 % et les traitements utilisés sont moins lourds, permettant une meilleure qualité de vie¹. Face aux défis et aux pertes de chances persistants liés au cancer colorectal, et plus particulièrement diagnostiqué tardivement, responsable de plus de 17 000 décès chaque année², nous, associations de patients, d'aidants, professionnels de santé et experts du système de soins, nous mobilisons pour faire entendre une voix collective et porter des propositions concrètes.

Au-delà de l'impact direct sur la santé des patients et la continuité de leur parcours de soins, ces défis de prise en charge génèrent des coûts supplémentaires, fragilisant la pérennité du système de santé et creusant les inégalités d'accès aux soins. Améliorer l'efficacité des parcours est donc essentiel pour garantir une prise en charge optimale et assurer la soutenabilité du système à long terme.

Fruit d'un travail collaboratif, ce plaidoyer met en lumière les obstacles qui entravent encore trop souvent le parcours des patients et propose des solutions immédiatement applicables pour améliorer la prévention, le dépistage, l'accès aux traitements et la qualité de vie des personnes concernées.

“

Nous appelons les autorités de santé, les décideurs publics et l'ensemble des acteurs du système de soins à agir sans délai pour une prise en charge plus efficace, plus équitable, et plus humaine des patients atteints d'un cancer colorectal métastatique.

”

Qui sommes-nous ?

Ce plaidoyer a été réalisé avec les réflexions et participation d'un groupe de travail qui réunit les experts suivants :



Pr Thomas Aparicio

Gastro-entérologue et oncologue digestif, Hôpital Saint Louis, (APHP, Paris) et président de la Fédération Francophone de Cancérologie Digestive (FFCD)



Bruno Barant

Pharmacien, membre de Patients en Réseau



Dr Pascal Artru

Gastroentérologue spécialisé en oncologie digestive (Hôpital Privé Jean Mermoz)



Thierry Calvat

Président de l'association Juris Santé



Pr Jean-Baptiste Bachet,

Gastroentérologue spécialisé en oncologie digestive (AP-HP), Membre du GERCOR et de la Fédération Francophone de Cancérologie Digestive (FFCD)



Dominique Thirry

Juriste - Initiatrice de l'association Juris Santé



Dr Alice Boilève

Cancérologue et Cheffe de clinique en oncologie médicale, Institut Gustave Roussy



Laure Chotel

Représentante de patients et aidants proches, membre de Mon Réseau Cancer Colorectal, Patients en Réseau



Pr Jean-Marc Phelip

Gastroentérologue, Saint Priest en Jarez, Vice-président de la Fédération Francophone de Cancérologie Digestive (FFCD)



Cyril Sarrauste

Co-responsable des Relations Europe & International de Mon Réseau Cancer Colorectal, Patients en Réseau



Pr Muriel Dahan

Directrice de la Recherche et du Développement, Unicancer



Myriam Grace

Co-responsable de Mon Réseau Cancer Colorectal, Patients en Réseau



Dr Olivier Rozaire

Président URPS pharmaceutiques AURA



Gilbert Lenoir

Président de l'association Cancer Contribution



Avec le soutien institutionnel de Takeda France

Nos demandes prioritaires



Renforcer la prévention et le dépistage : améliorer l'efficacité des campagnes de dépistage par une sensibilisation renforcée des acteurs et en dotant les professionnels de santé des moyens d'agir au plus près des patients. En complément, affiner la connaissance des populations les plus à risque pour favoriser une détection plus précoce auprès de ces publics, y compris chez les publics jeunes.



Garantir un accès équitable aux soins et aux traitements : quelle que soit leur localisation géographique, les patients doivent pouvoir bénéficier des meilleurs soins disponibles (chirurgie de pointe, tests moléculaires, essais cliniques...), sans disparités territoriales.



Soutenir les aidants : véritables piliers du parcours de soin, les aidants doivent être reconnus et accompagnés à la hauteur de leur engagement, par des dispositifs de soutien concrets et adaptés à leurs besoins.



Faciliter l'accès aux innovations thérapeutiques : l'évaluation des traitements doit mieux refléter le besoin médical, en considérant davantage l'apport en santé et la voix des patients, de manière à améliorer l'accès aux avancées médicales, y compris les innovations incrémentales, en particulier dans les stades avancés de la maladie.

Chiffres clés

43 300
NOUVEAUX CAS

de cancer colorectal
par an

17 100
DÉCÈS

par an du cancer colorectal

**Détecté tôt, le cancer colorectal se
guérit dans :**



9 cas / 10

2ème



Il s'agit du 2ème cancer
le plus fréquent chez la
femme après celui du sein



3ème

Il est le 3ème cancer
le plus fréquent chez
l'homme après ceux de
la prostate et du poumon

I. « NE PLUS PASSER À CÔTÉ » :

Renforcer l'impact de la prévention en alliant efficacité accrue des campagnes de dépistage et précision du ciblage des populations les plus à risque

Malgré des avancées significatives dans l'accessibilité au dépistage du cancer colorectal en France – via la mise à disposition des kits en ligne, en pharmacie et chez le médecin –, les objectifs nationaux restent encore hors d'atteinte avec un taux de participation de la population cible qui peine à dépasser les 30 %³. Ce faible taux est extrêmement dommageable pour la survie des patients. En effet, si le taux était de même 65%, il a été évalué que nous pourrions diviser par trois le nombre décès. La France accuse un retard par rapport à d'autres pays européens, et plusieurs freins majeurs expliquent cette situation. En outre, les patients à risque élevé de cancer colorectal (par exemple, en raison d'antécédents personnels ou familiaux) sont mal informés sur l'importance de consulter leur médecin traitant et de réaliser un dépistage par coloscopie, qui est la méthodologie de dépistage recommandée pour les patients à risque

1. Un tabou persistant et des freins psychologiques

- ♦ Le cancer colorectal reste un sujet délicat, en grande partie à cause du test immunologique fécal, qui peut susciter une gêne chez certains patients. À cela s'ajoutent la peur du diagnostic et des idées reçues qui freinent la participation au dépistage. Par ailleurs, une information plus accessible sur le test pourrait encourager son adoption, en particulier chez les patients démunis face à l'auto-collecte des échantillons.
- ♦ En outre, les patients à risque élevé de cancer colorectal (par exemple, en raison d'antécédents personnels ou familiaux) sont mal informés sur l'importance de consulter leur médecin traitant et de réaliser un dépistage par coloscopie, qui est la méthodologie de dépistage recommandée pour les patients à risque.

2. Une sensibilisation insuffisante de la part des professionnels de santé

- ♦ Les médecins généralistes et les pharmaciens jouent un rôle clé dans l'incitation au dépistage⁴. Pourtant, leur implication reste limitée, souvent en raison de contraintes de temps et de ressources. De nombreux patients déclarent qu'en l'absence d'une recommandation directe de la part de leur professionnel de santé, ils sont moins enclins à réaliser le test, malgré les campagnes de sensibilisation grand public.

3. Un dépistage encore trop généraliste, sans prise en compte adéquate des populations à risque

- ♦ Aujourd'hui, le programme de dépistage s'adresse aux 50-74 ans sans toujours tenir compte des facteurs de risque individuels (antécédents familiaux, les maladies prédisposantes, sédentarité, alimentation déséquilibrée...). Bien que les recommandations de la HAS préconisent une approche personnalisée en fonction du niveau de risque⁵, la pratique actuelle manque souvent de cette distinction. L'absence d'une approche plus personnalisée limite l'efficacité du dépistage et retarde parfois le diagnostic chez des patients qui devraient être identifiés plus tôt, y compris chez les patients jeunes, actuellement exclus du programme, qui pourraient bénéficier d'un dépistage anticipé.

LEVIERS D'ACTION

1. Donner aux pharmaciens les moyens nécessaires pour renforcer leur rôle d'acteur clé du dépistage

Notre proposition phare

- ◇ Faciliter l'accès pour les pharmaciens au statut de dépistage du cancer colorectal des patients en rendant ces informations directement accessibles via les logiciels de gestion d'officine (LGO), depuis Mon Espace Santé, afin de vérifier si le patient est à jour de ses dépistages recommandés. Cette évolution pourrait s'inscrire dans le cadre du Ségur du numérique en officine visant à renforcer l'interopérabilité des outils de santé.



- ◇ Renforcer la communication en officine pour mieux guider les patients dans la réalisation du test.
- ◇ Élaborer un guide de bonnes pratiques destiné aux équipes officinales, avec des messages pédagogiques, simples et rassurants sur le test, afin de tenir compte des contraintes de temps des pharmaciens et de les soutenir dans leur nouvelle mission de prévention.
- ◇ Former les pharmaciens via des modules dédiés et faciliter la diffusion des informations via les grossistes, les groupements de pharmacie, les syndicats, l'ordre des pharmaciens et des événements professionnels.

2. Renforcer la communication sur les recommandations HAS pour un dépistage individualisé, en tenant compte des facteurs de risque spécifiques et en explorant leur application à d'autres populations



- ◇ Promouvoir la diffusion des recommandations HAS⁶ sur le dépistage individualisé auprès des professionnels de santé et des patients, en mettant l'accent sur l'importance de l'intégration des facteurs de risque individuels (génétiques, environnementaux, etc.) pour adapter le dépistage.
- ◇ Encourager les projets de recherche visant à évaluer les facteurs de risques environnementaux notamment chez les populations jeunes⁷, pour adapter les stratégies de dépistage.

7 : Exemple du projet YODA porté par le groupe digestif d'Unicancer, qui étudie les facteurs de risque environnementaux des cancers digestifs chez les jeunes, pour enrichir les recommandations

II. « UN PARCOURS SANS OBSTACLE » :

Optimiser le parcours du patient atteint de CCRm afin de garantir une équité d'accès aux soins et aux traitements

1. Retards, ruptures, errances : quand le lieu de vie détermine la prise en charge

- ♦ L'organisation des soins dans le parcours du CCR reste hétérogène selon les territoires, créant des inégalités qui peuvent mener à des retards de diagnostic, à des difficultés d'accès aux traitements les plus adaptés et, dans certains cas, à une véritable errance thérapeutique.

Plusieurs maillons clés du parcours doivent être renforcés pour améliorer la prise en charge : les délais d'adressage après le diagnostic, l'accès à des expertises spécialisées – notamment en chirurgie –, l'accès aux essais cliniques innovants, ainsi que la disponibilité des tests génétiques et du screening moléculaire⁸. L'intégration des soins de support au parcours et le soutien aux aidants sont également des éléments essentiels pour améliorer la qualité de vie des patients tout au long de leur prise en charge.

Certaines populations, comme les personnes âgées ou les jeunes patients atteints de cancer colorectal, nécessitent des parcours de soins plus personnalisés. En intégrant davantage des spécialités comme l'oncogériatrie, l'onco-sexualité et d'autres approches spécifiques, il serait possible de mieux répondre à leurs besoins et d'améliorer leur accompagnement.

2. Des initiatives locales isolées, un potentiel sous-exploité

- ♦ De nombreuses initiatives locales et bonnes pratiques organisationnelles ont émergé à travers le territoire pour optimiser le parcours de soins. Cependant, elles restent trop souvent isolées. En les identifiant, en les partageant et en les harmonisant, ces solutions pourraient être généralisées et bénéficier à un plus grand nombre de patients, réduisant ainsi les disparités et améliorant significativement la prise en charge du cancer colorectal.

8 : Les tests moléculaires ne sont pas systématiquement pris en charge, ce qui entraîne une réduction, voire une absence de prescriptions, et génère des inégalités d'accès aux soins.

LEVIERS D'ACTION

1. Lever les points de rupture et valoriser les bonnes pratiques dans le parcours de soins



- ◇ Analyser les principales difficultés rencontrées par les patients et les professionnels de santé à chaque étape du parcours : délais de diagnostic, accès aux traitements spécialisés, coordination entre les acteurs, etc.
- ◇ Réaliser un état des lieux des initiatives existantes dans les établissements de santé afin d'identifier les organisations les plus efficaces et les modèles transférables.
- ◇ Promouvoir ces bonnes pratiques en les adaptant aux spécificités territoriales et en facilitant leur diffusion à une échelle plus large.

2. Renforcer les synergies entre les acteurs de terrain



- ◇ Mobiliser les ARS, DSRC⁹ et CPTS¹⁰ pour structurer une dynamique collective, simplifier les schémas d'organisation territoriaux et optimiser la coordination des moyens et des ressources à l'échelle locale.
- ◇ Faciliter la coordination entre les établissements hospitaliers, les réseaux de soins de proximité et les associations de patients pour fluidifier le parcours des patients.

3. Créer un comité d'expertise multidisciplinaire pour piloter ces évolutions



Notre proposition phare

- ◇ Constituer un groupe de travail pluridisciplinaire, réunissant oncologues, chirurgiens digestifs, gastro-entérologues, médecins généralistes, infirmiers, pharmaciens, représentants de sociétés savantes, associations de patients et d'aidants et institutions de santé publique, afin de lever les freins du parcours et de promouvoir les bonnes pratiques de prise en charge patients atteints de cancer colorectal.
- ◇ Garantir un suivi rigoureux des recommandations et assurer leur mise en œuvre effective grâce à une évaluation continue de leur impact sur le terrain.

III. « PRENDRE SOIN DES AIDANTS = PRENDRE SOIN DES PATIENTS »

Systématiser une offre de services et de supports pris en charge pour les proches aidants

Les proches aidants jouent un rôle fondamental dans le parcours de soins des patients atteints de cancer colorectal. Leur engagement dépasse largement l'assistance physique quotidienne : ils assurent la gestion des traitements, l'organisation des soins à domicile, le suivi administratif et apportent un soutien moral indispensable. Pourtant, ces aidants font face à de nombreux défis invisibles, qui restent encore insuffisamment pris en compte.

1. Un équilibre précaire entre engagement et obligations personnelles

- ♦ Jongler entre l'accompagnement du patient et ses propres responsabilités professionnelles, familiales et sociales est un défi de chaque instant. Or, les dispositifs actuels ne sont pas à la hauteur des besoins réels (AJPA, cas des travailleurs indépendants, ...). Les congés spécifiques pour les aidants restent limités et peu adaptés aux réalités de leur engagement quotidien¹¹, et les possibilités de répit ou d'aide pour alléger leur charge quotidienne sont insuffisantes. Sans un soutien adapté, le risque d'épuisement est considérable.

2. Une charge mentale alourdie par des démarches complexes

- ♦ Au-delà du poids émotionnel et physique, les aidants doivent souvent gérer des questions administratives et juridiques lourdes : arrêt de travail, passage en invalidité, anticipation des soins palliatifs... Autant de sujets complexes qui ajoutent une pression supplémentaire et pour lesquels ils manquent d'accompagnement et de ressources adaptées.

3. Reconnaître pleinement les aidants et leur donner les moyens d'agir

- ♦ Il est urgent d'intégrer les proches aidants comme des acteurs à part entière du parcours de soins et d'inciter à désigner l'aidant en tant que personne de confiance. Trop souvent laissés en marge, ils doivent bénéficier d'un soutien structuré et systématique.

¹¹ : Ces congés sont inadaptés aux aidants des personnes récemment diagnostiquées, car l'aidé doit être reconnu avoir un taux d'incapacité d'au moins 80 % par la MDPH ou en situation de perte d'autonomie à un GIR 1, 2, 3 ou 4 (<https://www.monparcours handicap.gouv.fr/aidant/allocation-journaliere-du-proche-aidant-ajpa>)

LEVIERS D'ACTION

1. Faire de l'expérience des aidants un levier d'expertise au service des politiques de santé



- ◇ Proposer la constitution d'un panel d'aidants experts chargé d'élaborer des propositions concrètes pour faire évoluer le système de santé, en lien avec les priorités des prochaines échéances électorales (municipales, présidentielles, etc.).
- ◇ Reconnaître et valoriser cette expertise en identifiant des modalités de rémunération de leur engagement. L'objectif : garantir une prise en compte effective de leur rôle central dans le système de santé, de leurs besoins et renforcer leur participation dans la co-construction des réformes en santé.

2. Déployer demain des mesures concrètes pour alléger la charge des aidants

Notre proposition phare

- ◇ Proposer une consultation juridique gratuite et prise en charge accessible en permanence dans les centres de soins ou via une plateforme numérique, pour accompagner les aidants dans leurs démarches administratives et juridiques.
- ◇ Adapter les congés aidants, pour limiter l'impact financier sur ceux contraints de réduire leur activité professionnelle, y compris les travailleurs indépendants, notamment en ouvrant les conditions d'accès aux pathologies ALD nécessitant la présence d'un aidant au regard des traitements lourds et de leurs conséquences.
- ◇ Prendre en charge systématiquement des consultations psychologiques pour les aidants, et ainsi normaliser l'accès aux soins de support adaptés à leurs besoins et à la charge qu'ils portent.
- ◇ Organiser une journée dédiée aux aidants dans le parcours de soins, leur offrant un espace d'information, d'échange et de partage d'expérience avec des experts et d'autres aidants, à travers une initiative nationale, déclinable en régions et à travers de chaque structure de soins.



LEVIERS D'ACTION

- ◇ Garantir l'accès à des informations claires pour les patients et les aidants dans chaque structure de soins, notamment à travers la mise en place systématique d'une plateforme de soins de support dans toute structure accréditée pour la prise en charge des cancers.
- ◇ Réduire les inégalités territoriales dans l'évaluation du handicap ou de la perte d'autonomie liée au cancer, pour garantir à tous les patients et aidants un accès équitable à leurs droits.
- ◇ Normaliser et favoriser l'usage des soins de supports à destination des aidants (assistante sociale, aide psychologique).

3. Évaluer l'impact et généraliser ce qui fonctionne au quotidien



- ◇ Lancer des expérimentations pilotes dans des centres de soins volontaires afin d'évaluer l'impact de ces initiatives sur la qualité de vie des aidants et, par extension, sur le bien-être des patients.
- ◇ Analyser les résultats pour ajuster les dispositifs et assurer leur déploiement à grande échelle, garantissant ainsi un accompagnement structuré et durable des aidants sur l'ensemble du territoire.

IV. FACILITER L'ACCÈS AUX INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES

Vers une évaluation renouvelée des innovations en oncologie : répondre aux besoins médicaux par des approches plus adaptées

1. Adapter les modèles d'évaluation à l'innovation médicale

Les progrès en oncologie se multiplient à un rythme soutenu, portés par l'essor de thérapies innovantes, de nouvelles technologies et des approches de la médecine personnalisée. Cependant, les modèles d'évaluation actuels peinent à s'adapter à cette évolution rapide, retardant parfois l'accès aux traitements les plus prometteurs. Afin de mieux répondre aux besoins médicaux non couverts et d'optimiser la prise en charge des patients, il est essentiel d'assouplir les obstacles administratifs et réglementaires pour faciliter la mise en œuvre des solutions, tout en faisant évoluer les cadres d'évaluation vers plus de flexibilité et d'adaptabilité.

2. Une dynamique collective nécessaire

Toutefois, cette transformation ne peut être menée de manière isolée. Elle doit s'inscrire dans une réflexion collective impliquant l'ensemble des parties prenantes – chercheurs, cliniciens, industriels, associations de patients et autorités de santé – afin de garantir un équilibre entre innovation, robustesse méthodologique et soutenabilité du système de santé. Toute évolution des modèles d'évaluation doit donc être menée en concertation avec les acteurs concernés, tout en respectant la mission de la HAS de garantir une évaluation rigoureuse et impartiale des innovations thérapeutiques.

LEVIERS D'ACTION

1. Repenser l'évaluation des innovations incrémentales pour mieux considérer leur apport clinique dans l'indication

- ♦ Au-delà des grandes révolutions médicales, les innovations incrémentales jouent un rôle clé dans la réponse aux besoins des patients atteints de cancers avancés. Pourtant, l'apport de ces avancées reste souvent sous-évalué, car les critères actuels s'appuient principalement sur une approche méthodologique centrée sur les gains en survie, **sans considérer pleinement l'apport clinique au regard du besoin médical et des progrès précédemment réalisés dans l'indication concernée.**



Notre proposition phare

- ♦ Dans les cancers avancés et métastatiques comme le **cancer colorectal métastatique**, stabiliser la maladie sans dégrader la qualité de vie constitue un progrès majeur. Il est donc essentiel de repenser les critères d'évaluation des innovations dans les stades avancés - contrôle de la maladie, maintien de la qualité de vie, gain en survie - afin d'apprécier la valeur réelle de ces traitements dans leur contexte clinique.



2. Proposer une évaluation plus représentative des besoins des patients et des réalités cliniques

- ♦ Revoir la méthodologie d'évaluation pour prendre en compte l'apport clinique global dans une indication donnée, en considérant les besoins non couverts et la place de chaque innovation dans l'arsenal thérapeutique existant.
- ♦ Développer des approches d'évaluation dynamique, permettant un ajustement continu en fonction des données émergentes et des preuves cliniques validées.
- ♦ Intégrer plus largement la voix des patients dans l'évaluation des traitements, notamment en intégrant les questionnaires PROMS (Patient-Reported Outcomes Measures) dès la phase de conception des essais cliniques), afin de mieux apprécier leur impact sur la vie quotidienne et les priorités exprimées par les personnes concernées.
- ♦ Encourager une collaboration renforcée entre chercheurs, régulateurs, industriels, associations de patients et professionnels de santé, pour articuler plus efficacement l'innovation et les cadres d'évaluation.



En adoptant ces principes, nous pourrions bâtir un cadre d'évaluation plus agile, plus réactif et mieux aligné avec les évolutions de l'oncologie, au bénéfice des patients et de l'ensemble du système de santé.

RÉFÉRENCES

- 1 : INCA Cancer Colorectal : Pourquoi se faire dépister ? (2025) <https://www.cancer.fr/toute-l-information-sur-les-cancers/se-faire-depister/les-depistages/depistage-du-cancer-colorectal/pourquoi-se-faire-depister>
- 2 : Santé Publique France – Actualités Cancer Colorectal (2023) <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2023/cancer-colorectal-un-taux-de-participation-aux-tests-de-depistage-stable-en-2021-2022>
3. <https://www.depistagecanceraura.fr/wp-content/uploads/2021/01/Cancer-colorectal-eviter-plus-de-6-500-deces-par-an-1.pdf>
- 4 : Etude multicentrique contrôlée et randomisée sur l'impact d'une formation des médecins généralistes et d'une intervention ciblant les usagers afin d'améliorer le dépistage du CCR dans les zones défavorisées
- 5 : Fiche mémo HAS – Cancer colorectal : modalités de dépistage et de prévention chez les sujets à risque élevé et très élevé
- 6 : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-06/dir71/fiche_memo_ccr.pdf
- 7 : Exemple du projet YODA porté par le groupe digestif d'Unicancer, qui étudie les facteurs de risque environnementaux des cancers digestifs chez les jeunes, pour enrichir les recommandations
- 8 : Les tests moléculaires ne sont pas systématiquement pris en charge, ce qui entraîne une réduction, voire une absence de prescriptions, et génère des inégalités d'accès aux soins.
- 9 : DSRC : Dispositif spécifique régional du cancer
- 10 : CPTS : Communauté professionnelle territoriale de santé
- 11 : Ces congés sont inadaptés aux aidants des personnes récemment diagnostiquées, car l'aidé doit être reconnu avoir un taux d'incapacité d'au moins 80 % par la MDPH ou en situation de perte d'autonomie à un GIR 1, 2, 3 ou 4 (<https://www.monparcours handicap.gouv.fr/aidant/allocation-journaliere-du-proche-aidant-ajpa>)

Ce document plaidoyer a été réalisé à l'initiative et avec le financement de Takeda France SAS et sous la direction du comité de pilotage composé du groupe d'experts.

Les services éditoriaux et graphiques ont été fournis par Nextep Health.

Toutes les propositions exprimées dans ce document sont uniquement celles des auteurs et ne représentent pas nécessairement celles de leurs organisations affiliées, ni celles de Nextep Health.

Tous droits réservés Takeda France SAS

Mai 2025 – Takeda France SAS – RCS 785 750 266.



Avec le soutien institutionnel
de Takeda France