

Réunion du Comité de Démocratie Sanitaire

10 juin 2020

Compte rendu

Le Comité s'est réuni le mercredi 10 juin 2020 en visio-conférence « Lifesize » de 14 h 00 à 16 h 30.

Représentants de l'INCa :

- Norbert IFRAH, Président
- Thierry BRETON, directeur général
- Emmanuel COLLIN, directeur de la communication et de l'information
- Marianne DUPERRAY, directrice des recommandations et du médicament
- Jean-Baptiste MERIC, directeur du pôle santé publique et soins
- Alexandra DESEILLE, directrice des ressources humaines, des affaires administratives et juridiques
- Marie-Sophie GANNAC, responsable de la mission Démocratie sanitaire
- Anne MARGOT-NOBLEMAIRE, mission Démocratie sanitaire

Collège des professionnels du Comité de Démocratie Sanitaire :

- M. Jean-Jacques BALIN, médecin généraliste
- Mme Audrey BELLESOEUR, médecin spécialiste
- M. Philippe BOUCHAND, médecin généraliste
- M. Cédric BOUCHERAT, pharmacien
- Mme Anne BRIDEL, assistante sociale
- Mme Marie Hélène DE CAMPO, référente de programme de réussite éducative
- Mme Marlène DIONISIO, infirmière
- M. Thibaud HAASER, médecin spécialiste
- Mme Valérie LAYET, médecin généticienne
- Mme Amélie LEPRINCE, oncopsychologue
- M. Julien MANCINI, chercheur
- M. Guy Albert RUFIN-DUHAMEL, ingénieur social

Collège des usagers du Comité de Démocratie Sanitaire :

- Mme Pascale ALTIER
- Mme Micheline BARREAUX
- Mme Mery FAZAL CHENAI
- M. Bernard FEISSAT
- Mme Laura FONTAINE
- M. Dominique GASTON-RAOUL
- Mme Caroline HERNANDEZ
- Mme Marie-Joséphine POLI
- M. Christian PUPPINCK
- M. Jean-Louis RADET
- M. Patrice ROCH
- Mme Agnès ROUSSEAU

Ordre du jour

I.	Accueil et point d'actualité	4
II.	Stratégie cancer : nouveau calendrier et ajustements	5
III.	Covid-19 : gestion de l'épidémie dans le domaine de la cancérologie	6
	• Dispositifs mis en place pendant le confinement	6
	• Dispositifs mis en place pour le déconfinement	14

Norbert IFRAH ouvre la réunion du Comité de Démocratie Sanitaire et souhaite la bienvenue aux participants. Il indique que les présentations ont été adressées par e-mail ce jour. Il précise que la présente réunion est enregistrée, ce qui permettra plus facilement d'en proposer un compte rendu.

Norbert IFRAH informe de l'absence de **[Madame USAGER]**. Il ajoute qu'il proposera à **[Madame USAGER]**, qui remplace **[Madame USAGER]** au sein du Collège des usagers, de prendre la parole pour se présenter.

Au regard de l'ordre du jour, il invite les personnes qui auraient de possibles conflits d'intérêts à le signaler et à ne pas participer aux réflexions.

I. Accueil et point d'actualité

Projet d'association avec ARIIS :

Norbert IFRAH informe de l'existence d'un projet d'association avec ARIIS, qui représente les industriels de la santé auprès d'Aviesan, présidée par Gilles BLOCH, PDG de l'INSERM. Ce projet d'association a pour objet l'intelligence artificielle et le cancer. Il donnera lieu à un vote en conseil d'administration. Ce sujet fera l'objet d'une présentation plus large, possiblement lors de la prochaine réunion du Comité de Démocratie Sanitaire.

Norbert IFRAH cède la parole à **[Madame USAGER]** afin que celle-ci se présente.

[Madame USAGER], nouveau membre du collège des usagers du CDS :

[Madame USAGER] remercie l'assemblée de l'accueillir. Elle fait part de son arrivée en France en 1986 où elle travaille depuis 1996 au sein d'établissements de santé et depuis neuf ans dans le secteur public. Elle ajoute qu'elle a vécu une expérience en tant que patiente lorsqu'elle est tombée malade en 2016. Elle indique qu'elle est bénévole au sein d'une association de patients nommée Carpe Diem 21 qui s'occupe du bien-être et de l'activité physique adaptée à destination des personnes atteinte de cancer. Elle précise qu'elle attend, pour l'automne, le financement de sa formation de DU de patient témoin en cancérologie qu'elle espère depuis trois ans. Souhaitant s'investir d'avantage, elle fait part de son grand plaisir de participer au Comité de Démocratie Sanitaire et espère être utile et apporter sa contribution.

Norbert IFRAH s'en déclare convaincu. Il précise que telle est l'idée et que chacun des membres du Comité de Démocratie Sanitaire apporte à titre individuel et par le groupe qu'il construit.

Congrès de l'ASCO :

Norbert IFRAH explique que l'ASCO, qui est un grand congrès international de diagnostic et de soins, s'est tenu en visioconférence pour la première fois de son histoire, et a été très riche d'informations et d'espoir. Par exemple, des combinaisons de médicaments ont permis dans une étude multicentrique de quasiment doubler les chances de guérison à cinq ans de cancers du côlon métastasés, les faisant passer d'environ 20 % à 47 %. Pour les cancers du poumon qui portent une anomalie EGFR, soit 20 % des cas, la survie sans progression des malades à trois ans est passée de 20 % à 80 %. Dans un certain nombre de cancers hématologiques, l'ingénierie cellulaire avec des montages désormais complexes a permis des résultats assez impressionnants dans des essais encore très précoces qui demanderont à être confirmés, mais

qui permettent d'être relativement confiant sur la dynamique qui s'instaure autour des thérapeutiques ciblées.

Progressivement, des avancées sont constatées même dans des cancers porteurs de marqueurs de résistance absolue que ces thérapeutiques ciblées ont appris à contourner. Les pistes, très complexes et coûteuses, qui sont suivies méritent d'être examinées. Des défis notamment budgétaires seront à relever mais l'objectif est de donner les meilleurs moyens aux malades et aux équipes soignantes. Ces améliorations visent la guérison du premier coup, source potentielle d'économies ultérieures.

Ces éléments sont très intéressants, mais de grandes études ont a contrario rappelé qu'il convenait de rester très critique sur les résultats précoces : notamment, une très grande étude sur le myélome vient de constater qu'un médicament de la classe des « inhibiteurs du protéasome » présenté par une série de phases 2 comme une réelle amélioration ne faisait en fait pas mieux, voire un peu moins bien en dehors de quelques niches, que le médicament de référence auquel il était comparé.

Norbert IFRAH fait valoir qu'il faut se souvenir que la recherche est un exercice difficile, volontiers ingrat, qui exige rigueur et humilité. Ces qualités ne sont ni automatiques ni forcément associées. Ces derniers mois, sur de nombreux autres sujets, ont mis en exergues la difficulté d'acquisition de certitudes et les méfaits du manque de retenue, quelles que soient l'intelligence et la compétence des individus.

Il cède la parole à Marie-Sophie GANNAC au sujet du lancement du prochain atelier « cancer et emploi » sur les indicateurs.

Atelier « cancer et emploi » sur les indicateurs :

Marie-Sophie GANNAC évoque le livret réalisé lors du premier atelier sur les mots et les attitudes en entreprise. Un nouvel atelier porte sur les indicateurs afin d'aider les entreprises à répondre à l'engagement n° 10 de suivi des actions mises en place. D'ici fin juin, un questionnaire sera adressé à toutes les entreprises ayant signé la charte, afin de leur demander ce qu'est un indicateur et ce qu'elles souhaitent voir développer. En octobre, après étude des résultats de ce questionnaire, un atelier en petit comité sera organisé pour faire la rédaction des indicateurs dont il sera question lors de la prochaine réunion.

II. Stratégie cancer : nouveau calendrier et ajustements

Thierry BRETON fait part de quelques ajustements qui ont été réalisés avec l'accord du ministère sur le calendrier de la stratégie décennale. Celle-ci devrait être rendue officielle le 4 février 2021. Un conseil d'administration exceptionnel se tiendra le 27 novembre, pour approuver la proposition de cette stratégie. Une proposition est faite par l'Institut national du cancer sur laquelle le CA se prononcera. La stratégie sera ensuite fixée par le gouvernement, par décret en février 2021. Une consultation citoyenne sera engagée en septembre, et sera relayée sur les réseaux de chacun, consistant à donner un avis sur les différentes propositions qui seront formulées. Un site Internet dédié sera mis en ligne. Les modalités pratiques seront communiquées ultérieurement. Cette démarche devrait durer entre trois et quatre semaines. Le Conseil scientifique, qui se réunira probablement par visioconférence en septembre, rendra son avis formel.

D'ici fin juin, les conclusions de la mission de l'inspection générale des affaires sociales et de l'inspection générale de l'enseignement supérieur et de la recherche devraient être connues. L'INCa a reçu un premier retour assez consistant reçu du ministère de la Santé. Des discussions sont en cours sur quelques points restant à approfondir. Le retour du ministère de la Recherche devrait nous parvenir très prochainement.

Les sollicitations, contributions et réactions sont nombreuses, ce qui permet que la proposition au service des patients, soit de la meilleure qualité et de la plus grande ambition possible. L'INCa prépare la mise en œuvre de cette stratégie afin d'engager sa mise en œuvre opérationnelle dès son adoption. Une feuille de route à cinq ans jusqu'en 2025 est en cours de préparation, laquelle programmera les différentes mesures prévues dans la stratégie et séquencera le travail.

Aucune évolution majeure n'est à signaler concernant la structure. La proposition qui a fait l'objet de discussions recueille un assez large consensus de la part des partenaires tant au niveau des objectifs qu'aux types de mesures proposées.

Parallèlement, a été initiée la préparation du contrat d'objectifs et de performance qui sera soumis au conseil d'administration de décembre et qui prévoira l'évolution de l'ensemble des dispositifs mis en place par les trois Plans Cancer.

Norbert IFRAH redit que les semaines qui se sont écoulées ont été fort chargées pour l'INCa, et pas uniquement dans le cadre de l'activité Covid. Les chantiers ont été largement avancés et travaillés, et le jeu des questions-réponses n'a pas manqué.

III. Covid-19 : gestion de l'épidémie dans le domaine de la cancérologie

Norbert IFRAH propose la présentation des actions menées par l'Institut ainsi que du retour d'expérience par les directions de l'Institut, lourdement mobilisées pour répondre à la situation d'urgence : notamment les Direction de l'information et de la communication, la Direction des recommandations et du médicament, le Pôle santé publique et soins et le pôle Recherche et innovation avec deux focus sur les dispositifs installés durant le confinement, et sur ceux relancés pour le post-confinement.

- **Dispositifs mis en place pendant le confinement**

Emmanuel COLLIN indique que, dès le 23 mars, soit une semaine après le début officiel du confinement généralisé pour l'ensemble des Français, la Une du site E-Cancer a été modifiée en y intégrant un bandeau signalant une refonte des contenus pour apporter de nouvelles rubriques et renvoyer vers des réadaptations des rubriques existantes. Cette démarche visait à apporter le plus de réponses possibles aux questions tout à fait légitimes et importantes que pouvaient se poser les patients et les proches, mais également les professionnels de santé et, plus largement, l'ensemble du public sur les sujets touchant la Covid-19 et le cancer.

Marianne DUPERRAY ajoute que, dès le début du confinement et de cette situation inédite, le pôle santé publique et soins et la direction des recommandations et du médicament se sont mobilisés afin de proposer une rubrique d'information dédiée au Covid sur le site de l'INCa.

Celle-ci comporte un volet destiné aux patients et à leurs proches, et un autre dédié aux professionnels de santé.

La partie « *patients et proches* » rassemble des contenus existants sur le site afin de proposer des informations importantes pendant cette période, notamment concernant les aides mobilisables à domicile, les congés pour les proches aidants et la gestion des effets indésirables des traitements. A également été poussé le service d'écoute animé par des psychologues proposé par la Ligue contre le cancer via la ligne Cancer Info.

Un *set* de 16 questions/réponses a été rédigé en s'appuyant sur des sollicitations de patients et de proches remontées via les réseaux sociaux, ainsi que la messagerie et la ligne téléphonique Cancer Info. Ce travail s'est appuyé sur toutes les sources disponibles qui étaient produites quasiment au jour le jour, notamment par le Haut Conseil de Santé publique, le site du gouvernement et la Haute Autorité de Santé. Parmi les questions, figurait celle-ci : *Les symptômes du Covid sont-ils différents parce que j'ai un cancer ?*. Des questions ont été reçues de la part de personnes prenant des anti-inflammatoires non-stéroïdiens qui se demandaient si elles devaient poursuivre leur traitement. Par exemple, certains se demandaient si le fait d'avoir reçu, quelques années ou quelques mois auparavant, un traitement actuellement terminé, augmentait le risque d'être atteint de la pathologie dans une forme grave.

Dans la partie destinée aux professionnels de santé, des contenus déjà publiés sur le site ont été mis en avant, concernant la gestion des effets indésirables des médicaments anticancéreux pris par voie orale, ainsi que sur les aides disponibles pour les patients en cas de question et d'organisation à structurer.

Dès le début de confinement, les sociétés savantes et médicales se sont mobilisées pour produire des recommandations de bonnes pratiques cliniques pour la gestion, cancer par cancer, en situation de Covid. Sans les endosser, car ils requièrent un travail particulier, notamment avec la Commission des expertises, ces contenus ont été relayés afin qu'ils soient disponibles. Le pôle santé publique et soins a produit un document de conseil pour l'organisation des RCP dans le contexte Covid, face à l'enjeu afin de se réunir et de faire évoluer rapidement les procédures.

Emmanuel COLLIN explique qu'un clic sur la bannière conduisait vers lesdites rubriques, à savoir un volet destiné aux patients constitué d'une rubrique de réponses aux questions et le renvoi vers les contenus existants et les rubriques utiles, lesquels ont été mis en avant. Les professionnels de santé arrivaient sur une interface faisant le point sur les recommandations de la manière la plus exhaustive et actualisée possible. Certaines rubriques d'actualité ont été remontées, en particulier concernant le dépistage pendant le confinement.

Jean-Baptiste MERIC souligne les nombreuses questions concernant le dépistage, lequel était impacté par un nombre considérable de paramètres dont celui de la disponibilité des promoteurs du dépistage, à savoir les médecins généralistes et les radiologues qui ont été fortement impactés au début de l'épidémie. Certains ne disposaient pas de moyens de se protéger ou de protéger correctement les patients. En début d'épidémie, les cabinets de radiologie n'avaient pas forcément le stock de masques nécessaire en dehors des patients pour lesquels ils avaient des diagnostics Covid à effectuer. Par ailleurs, se posait la question de savoir s'il valait mieux soumettre des personnes au dépistage, dont certaines étaient à risque du fait de leur tranche d'âge, en les amenant à se croiser dans les salles d'attente et en leur faisant rompre le confinement, ou différer le diagnostic de cancer. En considérant que les dépistages ne seraient interrompus que pour une période courte, il a été rappelé qu'un cancer qui se développe lentement est un candidat au dépistage avec l'idée d'arriver tôt dans l'histoire naturelle de la maladie. Tel est l'intérêt de la répétition des dépistages. Dès lors qu'un programme est

interrompu pour une période courte et qu'il est associé à un programme de rattrapage, les pertes de chances sont potentiellement minimales. Au moment où la décision a été prise, cela semblait préférable à l'exposition des patients au coronavirus.

La reprise des dépistages qui est en cours d'organisation dans les centres qui ont été recommandés, devrait permettre le rattrapage de cette période. L'objectif est de protéger les personnes lorsque l'on manque d'informations et que le risque supplémentaire n'est pas cerné. La reprise est ensuite organisée afin de ne pas avoir de perte de chances. L'information a été faite en ce sens en rappelant la différence entre le dépistage, qui est un geste de prévention à intégrer dans un parcours de vie, et le diagnostic, qui relève de signes ou de symptômes inquiétants nécessitant de consulter. En début d'épidémie, certains cabinets de médecine générale étaient totalement désertés et l'on commençait à s'inquiéter de la crainte des patients de se rendre dans un lieu de soins.

Emmanuel COLLIN explique qu'en parallèle de la mise en ligne de ces rubriques, une campagne de communication et d'information a été lancée sur les réseaux sociaux. Un certain nombre de questions a été sélectionnées. Des réponses y ont été apportées avec un renvoi d'un clic sur le site. Sur Facebook, les questions-réponses étaient proposées directement ; les autres questions étant renvoyées vers le site. Des vidéos animant les questions-réponses ont été mises en ligne sur les réseaux sociaux afin d'informer sur les rubriques mises en ligne. Un communiqué de presse a été envoyé le 24 mars, soit le lendemain de la mise en ligne des nouvelles rubriques, afin de communiquer le plus largement possible auprès de l'ensemble des médias français. Le 17 avril, une deuxième communication a été effectuée auprès de la presse pour informer de l'importance du lien avec le médecin face aux craintes justifiées conduisant à un arrêt absolu de la consultation.

Dès le 11 mai, ont été mis en ligne de nouveaux contenus spécifiquement dédiés à la période de déconfinement, laquelle était, pour certaines personnes, davantage porteuse d'angoisse que le confinement. La période de semi-liberté soudainement offerte, posait un certain nombre de questions nouvelles, ce qui a conduit l'INCa à mettre en ligne de nouveaux contenus sur le site.

Norbert IFRAH propose de céder la parole aux membres du Comité de Démocratie Sanitaire.

[Monsieur USAGER] demande si l'audience de ces pages a été mesurée pour ce qui concerne les patients. Il fait part d'une ligne spéciale Covid ouverte au niveau associatif, qui n'a donné lieu qu'à une faible fréquentation.

Emmanuel COLLIN propose de faire la demande à Dimitri TATE, responsable du département web pour communiquer les chiffres avant la fin de la session.

[Madame PROFESSIONNELLE] déclare qu'elle souhaite également avoir connaissance de cette information.

[Monsieur PROFESSIONNEL] précise qu'une large communication a été faite sur Facebook au niveau de la pharmacie durant la période, et fait part d'un flux de connexions multiplié par dix. Les patients sont inquiets et en attente de réponses. S'agissant de l'analyse de l'impact du confinement sur le suivi des patients, qu'il a effectué avec des confrères situés un peu partout en France, il indique que les inhibiteurs de l'aromatase et l'hormonothérapie pour le cancer du sein n'ont fait l'objet d'aucune rupture de traitement en dépit du confinement avec la mise en place des livraisons à domicile et la mobilisation de chacun. Les résultats sont sensiblement identiques sur cinq ou six pharmacies en France. En revanche, il ne constate aucun nouveau patient suivi en oncologie durant le confinement. Le niveau de traitements antiémétiques est stable, mais le nombre de patients est moins important. *A priori*, le retour au niveau des

officinaux montre que les chimiothérapies déjà lancées ont été à peu près suivies. En revanche, il n'y a eu aucune initiation et des chirurgies programmées juste avant le confinement n'ont pas eu lieu.

[Madame USAGER] signale que les retours ont été plutôt positifs, surtout pour les chimiothérapies orales. Selon les informations de France Assos Santé, les intervenants étaient sur le terrain durant tout le temps du confinement, en présentiel et en télétravail. Les patients ont été très satisfaits de la téléconsultation, ce qui constitue une belle avancée. Le numérique sera mis en place à partir de Ma santé 2022, mais il est certain qu'une mise en œuvre immédiate aurait conduit à une grande réussite. Les soins de support n'ont pas été assurés. Des personnes ayant été opérées du cancer du sein auraient souhaité faire les soins avec le kinésithérapeute, ce qui n'a pas été possible par manque de moyens.

[Madame USAGER] indique qu'elle a dû monter la cellule SARS-COVID pour le tri des patients le 27 au soir avec ses équipes aux urgences pour démarrer le 28 avec le SAMU dans l'établissement. Elle remercie ses collègues d'avoir posé des questions sur la fréquentation spontanée du site INCa, ce qui filtre beaucoup à travers l'ARS avec un volume considérable de consignes et de réajustements de la part des organisations. Le démarrage fut intéressant avec l'entrée de soignants, du corps médical et de la population administrative et logistique, mais l'accueil des patients pour le prélèvement dans de telles conditions est une découverte. Il est complexe de travailler autant d'heures sur les sites et de lire, synthétiser et rassurer les patients simultanément. Cette période était intense et intéressante, mais il n'était pas évident de trier entre l'information, le quotidien et l'adaptation du système qui est conçu pour des plans de crise ne dépassant pas 24 heures au sein des établissements de santé.

Norbert IFRAH fait valoir que les messages très alarmistes sur la propagation de ce virus étaient dans certaines régions en décalage avec ce qui était observé, ce qui peut engendrer ici ou là des incompréhensions ou des comportements dommageables. Certains neurologues indiquent par exemple qu'ils n'ont pas été sollicités durant les trois mois pour le moindre accident ischémique transitoire ou accident vasculaire minime ou régressif. Alors qu'il s'agit de situations dont la fréquence est assez stable. Les personnes sont arrivées lors de la phase ultérieure d'accidents « constitués », pour lesquels hélas l'efficacité des soins est plus aléatoire. Il en est de même dans les maladies cardiaques. Pour revenir à la cancérologie, il relate que l'un de ses anciens étudiants, désormais chirurgien Universitaire de renom, avait dû organiser une intervention urgente et délicate de cancer avec un collègue du secteur privé pour un malade qui paniquait à l'idée de se rendre en milieu hospitalier et d'y être infecté, ce qui démontre à la fois une belle solidarité entre établissements au cours de cette période et les risques sociétaux induits par la peur. Car les plateaux techniques ne sont pas identiques partout. Il convient de garder à l'esprit que cette peur était identique que les zones soient extrêmement ou au contraire peu touchées par la circulation du virus.

[Monsieur PROFESSIONNEL] fait part d'une anticipation en Poitou-Charentes, laquelle est d'autant plus facile lorsque l'on est structuré en maison de santé. Chacun se doutait que la période de confinement aurait plusieurs conséquences, à savoir la montée de l'anxiété des patients chroniques et des patients porteurs de cancer. Il était clair que les ateliers de soins de support devraient être suspendus. Les ateliers individuels et collectifs d'écoute, de gestion des émotions et du stress existant depuis plusieurs années, ont été supprimés durant la période en raison de l'impossibilité d'organiser un présentiel. La tenue de ces ateliers en visioconférence était difficile, d'autant plus en raison des limitations techniques qui peuvent exister à la campagne. L'infirmière de cancérologie et la psychologue ont constitué la liste de tous les patients chroniques, en particulier porteurs d'un cancer. Ces derniers ont été systématiquement

rappelés tous les dix jours. Ces dernières semaines, les usagers ont adressé leurs remerciements pour la mise en place d'un tel système. Néanmoins, quelques personnes n'ont pas eu leur traitement ou ont retardé leur traitement et la prise en charge. Un ou deux cas ont été fatals avec des décompensations qui se sont soldées par des décès.

[Monsieur PROFESSIONNEL] rappelle l'intérêt de l'anticipation et de l'accompagnement téléphonique systématique pour tout patient. Telles sont les tendances sur une région peu touchée où la file active en cancérologie est relativement importante puisqu'une infirmière y est dédiée depuis des années.

[Monsieur USAGER] rappelle qu'il s'occupe principalement du domaine de l'hématologie, lequel ne semble pas avoir été fortement touché, ce qui est paradoxal. Il souhaite formuler quelques remarques en s'appuyant sur des *web conférences* qui se sont tenues conjointement avec France Lymphome Espoir et l'AF3M pour répondre aux interrogations des personnes qui étaient troublées par la multiplicité des informations qu'ils recevaient, notamment via des réseaux sociaux plus ou moins habilités. Ces informations étaient très souvent connotées d'incertitudes alors qu'il y avait urgence à agir. Cette situation a généré une sensibilité émotionnelle relativement forte, ce qui a conduit à lancer ces *webinars* conjointement avec des médecins, des psychologues et des juristes en matière de conséquences professionnelles sur les arrêts de travail et les suites à donner en matière de responsabilité ou d'engagement professionnel.

Concernant la partie médicale, l'arrêt de la consultation dans certaines régions avait été notifié aux malades. Dans de nombreux autres hôpitaux, aucune information n'a été fournie. Le malade, par acquit de conscience, téléphonait pour s'enquérir du maintien de la consultation, mais obtenait peu de réponses ou voyait son rendez-vous reporté à une longue échéance sans aucune explication. Une difficulté de liaison avec les patients a été constatée.

Dans les hôpitaux, les patients ne sont pas connus par leur adresse e-mail. La diffusion d'une information qui pourrait être adressée à tous les patients relevant d'une discipline ou d'un médecin n'est donc pas possible, ce qui met un bémol aux chantres du tout numérique actuel.

Cette gestion a été bien vécue par les patients en ce sens qu'en matière de thérapie ambulatoire, la reconduction trimestrielle a permis de se passer des consultations avec une liaison pouvant se faire au cas par cas par le prescripteur. En revanche, les nouveaux traitements n'ont pu être engagés en raison de l'impossibilité de consultation.

Les quatre *web conférences* démontrent l'importance de l'aspect émotionnel et il y a lieu d'envisager des réponses beaucoup plus organisées des hôpitaux et des structures ambulatoires. Il fallait répondre au coup par coup, à l'incertitude ambiante, ce qui constituait la difficulté de l'exercice.

[Monsieur USAGER] déclare qu'il espère que cette expérience servira de référence à d'autres gestions de crise.

Norbert IFRAH observe qu'au-delà des initiatives locales, des retours et des réflexions en groupe, il y a la réalité. La multiplication par cinq des admissions en réanimation a conduit à solliciter dans ces services des médecins pris dans d'autres unités cliniques, notamment celles qui ont l'habitude de recevoir des malades aigus. Ces grosses ponctions de médecins ont mathématiquement réduit leur disponibilité sur d'autres fronts.

Il s'attarde sur le commentaire concernant les adresses e-mail. Il est vrai que la majorité des établissements est demeurée très classique quant aux moyens de contact, ce qui nécessitera

des évolutions. Pour revenir sur l'intervention de **[Monsieur USAGER]**, il signale que es services d'hématologie ont été impactés différemment des autres. Les malades justiciables d'un traitement lourd et d'une unité stérile ont été traités. Avec la particularité des greffes qui ont été retardées car il convenait de vérifier que le greffon n'était pas contaminé. Par ailleurs, les dons de globules rouges ou de plaquettes pour les transfusions ont constitué des facteurs limitants puisque les personnes confinées ne venaient plus donner et ne savaient plus à qui s'adresser dans la mesure où tous les personnels étaient occupés par ailleurs. Ces éléments nécessitent d'être colligés car, au-delà du contentement ou du mécontentement, il faut apprendre à être encore plus rapidement efficace.

Pour de nombreux cancers, on sait que l'urgence des traitements est variable. À chaque fois, il a fallu peser le rapport bénéfice-risque de faire venir le malade, même si des circuits « libres de toute infection » avaient été créés. Le taux de défection de malades qui avaient pourtant confirmé leur venue est, semble-t-il, impressionnant. Cette situation n'est pas anormale, mais ne simplifie pas l'adaptation. Le propos n'est pas de prendre la défense des centres hospitaliers, qu'ils soient publics ou privés, qui ont énormément travaillé et fait au-delà de leur possible, mais de repérer ce qui a dysfonctionné afin de s'améliorer encore. Il convient également de réfléchir à une communication différenciée entre les zones où le virus a largement circulé et où le déplacement était à haut risque et celles où les personnes ont pris davantage de risque à ne pas aller se faire soigner qu'ils ne se sont protégés. La carte publiée quotidiennement par Santé Publique France était à cet égard éloquente.

[Madame USAGER] confirme le sentiment d'isolement car la réanimation était omniprésente avec plus de 400 lits dédiés au Covid dans un CHU en zone rouge. Au niveau de l'ambulatorioire, les personnes étaient invitées avec un test à effectuer la veille. Ces personnes couchaient la veille dans une Maison des parents à proximité, alors qu'elles arrivent habituellement en taxi et se font soigner dans la même journée en hématologie. Les tests Covid étaient organisés sur place par les soignants pour les isoler. Ce fonctionnement était complexe pour les personnes se situant loin du CHU. Il a été fait un large recours à la téléconsultation.

S'agissant des adresses e-mails des patients, la démarche qualité dans les établissements de santé prévoit le financement d'une partie des appels effectués par l'Inserm et autres, mais il n'est pas dans la culture des établissements d'inciter les patients à communiquer leur adresse e-mail. Le corps soignant doit insister et recourir à un autre mode de communication. La branche administrative est censée mettre les dossiers à jour afin qu'ils soient aussi exhaustifs que possible, mais le patient est souvent réticent à communiquer son adresse e-mail. La nécessité de collecter cette information peut être rappelée au niveau des services de soins afin de constituer une base de données unique en sachant que ces renseignements sont censés être demandés depuis plusieurs années dans le cadre des enquêtes qualité à distance sans solliciter les établissements.

Norbert IFRAH confirme que le nombre de personnes ne communiquant pas leur adresse e-mail est impressionnant. La télémédecine est intéressante, mais n'apporte pas l'information sur le caractère inflammatoire d'une articulation et si celle-ci est chaude. Il faut disposer d'une très bonne image pour être certain de sa couleur. La télémédecine est très intéressante pour l'interrogatoire, mais pas excellente pour examiner un malade. Il s'agit d'outils qu'il convient d'ajouter.

[Madame PROFESSIONNELLE] souligne le problème d'accès aux soins de support durant la période, qui a remis en évidence certaines limites en les renforçant. L'accès aux soins de support en ambulatorioire est insuffisant et, durant la période de confinement, plus rien n'était

possible. Les besoins des personnes qui faisaient l'objet de prises en charge symptomatiques sans forcément être au stade d'être hospitalisées ne cessent pas en période de confinement. Pour certains soins, la télémedecine et la téléconsultation ont permis d'éviter le déplacement, mais la démarche était beaucoup plus facile pour les personnes qui étaient en cours de traitement en vérifiant la tolérance d'un traitement et en n'invitant à se déplacer que les patients en ayant besoin. En revanche, un manque est constaté au niveau de la gestion des symptômes à distance sans pouvoir rencontrer le patient ni envoyer quelqu'un pour ajuster, ce qui est également vrai en période hors Covid. Ces patients pourraient parfois tout à fait bénéficier de soins qui viennent à eux plutôt que de se déplacer pour y accéder.

A l'avenir, il faudra réfléchir aux conditions d'hospitalisation des personnes dont l'état de santé s'est aggravé et notamment la situation des familles se trouvant à distance informées par téléphone sans pouvoir voir leurs proches. Certaines situations n'étaient pas très humaines, même si chacun essayait de faire au mieux en limitant les risques. Pour **[Madame PROFESSIONNELLE]** cette situation a posé problème.

Norbert IFRAH le confirme. Il conviendra également de faire le point sur ce qui a été initialement conçu de façon forcément théorique. Par exemple un certain nombre de traitements oraux i avaient été donnés en remplacement de la voie veineuse, sur la base d'une efficacité démontrée en cancérologie digestive (par exemple la capecitabine, prodrogue orale du 5-FU). Il a parfois fallu revenir d'urgence sur cette substitution car elle s'est révélée moins efficace ou moins bien tolérée dans d'autres domaines que le digestif.

[Monsieur PROFESSIONNEL] fait part d'un très bon fonctionnement des téléconsultations. Le fonctionnement antérieur obligatoire par e-mail sécurisé a été supprimé. De nombreuses personnes ont trouvé réponse à leurs difficultés. **[Monsieur PROFESSIONNEL]** évoque une consultation téléphonique pour des lésions cutanées avec une patiente psy et déclare ne pas comprendre comment le médecin a pu lui envoyer une ordonnance. Il évoque les limites et invite à rester cohérent. La dermatologie par téléphone n'est pas envisageable. Pour faire un bilan tensionnel, il convient d'avoir des données et rencontrer le patient de temps en temps. La téléconsultation devra être repensée en posant des limites.

Norbert IFRAH évoque une série de blocages liée à la téléconsultation, y compris culturels. La situation s'est débloquée du fait de l'infection, de façon forcément précipitée. Or la palpation d'une rate, d'un ganglion, d'un foie, d'une tumeur mammaire, de même que l'auscultation, ne sont pas possibles en visio-consultation. L'outil peut rendre de réels services à condition de ne pas lui demander ce qu'il ne sait pas faire aujourd'hui. Toutefois, il a fait une partie du travail. L'augmentation considérable des téléconsultations montre d'ailleurs que les gens y ont trouvé un intérêt.

[Monsieur USAGER] adresse ses remerciements pour l'organisation de la présente vidéoconférence. Il fait part d'une inquiétude quant aux reports assez brutaux de rendez-vous de premier diagnostic dans des « suspicions ». Il évoque des appels reçus par des patients dès le début du confinement, dont certains avaient nécessité deux à trois mois d'attente. Les dates de report d'autorité de ces rendez-vous étaient vécues comme une sorte de délivrance et correspondaient à la levée du confinement. Par ailleurs, **[Monsieur USAGER]** s'interroge sur la façon dont les praticiens de ces services hospitaliers pourront remettre en route la machine de ces rendez-vous, dans le respect des règles actuelles, certains présentant dans certains cas deux ou trois mois de décalage. **[Monsieur USAGER]** se déclare très inquiet pour le milieu hospitalier et les patients.

[Monsieur PROFESSIONNEL] se déclare surpris d'une forme de surinterprétation par certains soignants et de surprotection vis-à-vis Covid dans la région bordelaise, particulièrement protégée. Dans certaines RCP ou au travers d'avis extérieurs, ont eu lieu des décisions ou des discussions autour de reports de traitement qui constituaient possiblement de vraies pertes de chances en raison de précautions extrêmement importantes qui peuvent tout à fait se justifier pour certains cas dans des zones très exposées au niveau de l'épidémie comme au Nord-Est et à Paris, ce qui n'était absolument pas le cas dans la région. Il était très curieux de voir certains soignants prendre de multiples précautions avec des patients qui n'étaient pas vraiment consultés sur ce report. La balance bénéfice-risque n'était pas du tout adaptée au contexte local de l'épidémie qui était extrêmement faible. L'une des limites de l'information diffusée de manière générale est une interprétation nationale d'une situation épidémique qui devait être pensée au niveau territorial. En cancérologie, **[Monsieur PROFESSIONNEL]** se félicite qu'il s'agissait de patients atteints d'un cancer de la prostate et qu'une hormonothérapie a pu être mise en place par téléphone. Les malades avaient tellement été convaincus par leur médecin que le Covid était plus grave que le cancer, qu'il est heureux que des traitements oraux étaient disponibles et qu'il ne s'agissait pas de tumeurs solides ou des pathologies hématologiques.

Norbert IFRAH pense que beaucoup ont vécu cette sorte de surprotection dans des zones où, même à chaud, on comprenait mal une telle inquiétude.

Jean-Baptiste MERIC fait part de son souhait d'apporter une nuance. À la fois, il ne faut jamais oublier la responsabilité propre du médecin et le fait de faire participer le malade à la décision. Pour autant, certains pensaient que le Covid n'était pas grave et opéraient leurs malades afin de faire tourner la clinique ou l'hôpital, alors que l'épidémie se diffusait à grande vitesse et que les hôpitaux tombaient les uns après les autres dans les zones en difficulté. Les consignes étaient peut-être un peu trop générales au début, mais elles s'inscrivaient dans la gestion de l'épidémie sans toute la connaissance.

Norbert IFRAH confirme le caractère indispensable d'une adaptation locale des recommandations nationales. Les premiers messages diffusés, y compris dans la littérature internationale, étaient largement faux. De tout ce qui a été par exemple publié dans la littérature de la première expérience des Chinois, presque rien ne s'est confirmé, ce qui a conduit à une série de mises en garde qui n'ont contribué qu'à perturber les personnes.

Jean-Baptiste MERIC rappelle que les informations initiales étaient extrêmement alarmistes sur les patients atteints de cancers, y compris sur les personnes en surveillance pour lesquelles étaient craintes des perturbations au long cours de l'immunité. Deux méta-analyses publiées le 9 juin 2020 montrent que les patients atteints de cancer ayant contracté le coronavirus sont plus à risque de mortalité que les autres, mais de façon extrêmement limitée avec un ciblage sur les tumeurs hématologiques et les cancers du poumon. Pour le reste, le risque est légèrement augmenté. Au début, des régions n'étaient pas « prêtes » à arrêter leur activité à un moment où on l'aurait voulu, ce qui les a conduites à publier des chiffres selon lesquels il ne leur restait que 7 malades en réanimation pour Covid alors que des informations étaient communiquées au même instant selon lesquelles quasiment 80 % des chirurgies de cancer y étaient déprogrammées.

- **Dispositifs mis en place pour le déconfinement**

Emmanuel COLLIN fait part des chiffres de fréquentation du site conformément à la question posée. Celle-ci s'est établie à 100 000 visiteurs sur la partie patients et proches depuis le 23 mars, ce qui est considérable par rapport à la fréquentation moyenne, et 15 000 visiteurs sur la partie dédiée aux professionnels de santé sur la rubrique Covid, ce qui est très important par rapport au rythme normal de fréquentation du site.

Emmanuel COLLIN précise que depuis le 11 mai, des rubriques dédiées au déconfinement traitant d'un certain nombre de questions réparties en cinq rubriques ont été rajoutées, à savoir le suivi médical, l'activité et prendre soin de soi, les déplacements, la vie sociale et le retour à l'activité professionnelle, en présentiel pour certains.

Jean-Baptiste MERIC déclare que la réflexion s'est basée sur les questionnements reçus et le décryptage de ce qui pouvait être spécifique aux patients atteints de cancer et à leurs proches dans les recommandations du Conseil scientifique et du HCSP. Certaines étaient largement diffusées dans les grands médias nationaux, mais sans forcément entrer dans le détail de l'intérêt de certains gestes ou de certaines mesures renforcées pour les populations spécifiques, y compris les patients atteints de cancer. Par ailleurs, des recommandations provenant de sociétés savantes, qui pouvaient être importantes, étaient beaucoup moins diffusées. L'objectif de cette rubrique était de répondre aux questions des patients, mais aussi de leurs proches. Pendant le confinement, chacun était soumis au même régime en dehors de quelques professions particulières, mais le déconfinement a conduit de nombreuses personnes à s'interroger sur le risque qu'ils faisaient courir ou non à leurs proches atteints de cancer en reprenant une vie sociale et en retournant au travail. Se posait également la question des enfants à remettre ou non à l'école, ou à confier ou non à la garde des grands-parents. La parole s'est libérée, donnant lieu à la diffusion de *fake news* et à un besoin de décryptage et d'une information de qualité, y compris sur le risque pour les patients atteints de cancer. Il a été constaté le besoin de reprendre la vie, y compris pour les patients dans l'après-cancer avec la reprise des soins de support et de leur activité physique. Il a également été mentionné la nécessité de ne pas abandonner le recours au système de santé, notamment aux soins de premier recours et au médecin traitant dans cette période.

Marianne DUPERRAY fait part de nombreuses questions sur le déconfinement faisant échos aux retours et témoignages du comité, avec de forts enjeux sur des sujets de reprogrammation et de reprise de soins, de perte de chances et de craintes fortes de se rendre dans un établissement de santé et d'être possiblement exposé au virus. Des interrogations très précises portaient sur les mesures de protection sanitaire à appliquer lorsque l'on est atteint d'un cancer par rapport à celles qui étaient exposées dans les médias. Par ailleurs, des questions ont été posées sur l'exposition liée à la reprise de l'école pour les enfants et à la reprise du travail sur site des conjoints, qui revenaient à une vie normale. Le *set* de questions-réponses a été enrichi de 19 nouvelles questions qui ont été organisées dans de grandes rubriques thématiques pour faciliter leur lecture. Il s'agit notamment des soins, de la vie sociale, de la vie professionnelle et des déplacements.

Emmanuel COLLIN informe de la publication de communiqués de presse les 13 et 18 mai et d'une activité très soutenue sur les réseaux sociaux à la fois sur Facebook et Instagram avec la promotion de la nouvelle rubrique de questions-réponses. En outre, une communication digitale payante a été effectuée afin de s'inscrire dans une communication plus large qu'au travers des réseaux sociaux. Des bannières renvoyant sur le site ont été achetées sur un certain nombre de

sites d'information. Des éléments ont également été proposés aux pharmaciens et aux salles d'attente des Maisons de santé où il était fait mention de cette rubrique avec le renvoi sur le site e-cancer.fr. Une séance de questions-réponses spécifique a été animée en direct au-delà des points traités dans ladite rubrique. Ces rubriques continuent à être suivies. La ligne Cancer Info peut faire remonter des questions n'ayant pas été traitées. Les réponses apportées viennent enrichir le site.

Pour comprendre l'état d'esprit de l'opinion publique en gardant à l'idée que le sujet du cancer ne devait pas être oublié, la question sur la façon d'aborder le sujet de la prévention s'est posée. Une étude en ligne a été menée avec BVA. Il a été constaté que le coronavirus avait pris toute la place. Plus de la moitié des Français ont déclaré manquer d'information sur la prévention des autres maladies comme le cancer, les maladies cardio-vasculaires ou le diabète. Parallèlement, plus d'un tiers des Français ont évoqué un impact négatif du confinement sur leur santé. Santé publique France a publié d'autres chiffres montrant qu'une partie des Français, en particulier ceux qui souffraient d'addiction à l'alcool ou au tabac, avait plutôt sensiblement augmenté leur consommation, ce qui démontre l'urgence de communiquer de nouveau sur la prévention.

De manière plus prévisible, il est constaté que les Français adhèrent massivement à l'idée de l'efficacité de la prévention. 95 % d'entre eux affirment qu'il s'agit d'un moyen efficace pour limiter les risques de maladie. Cette période particulière a fait percevoir au plus grand nombre que la santé est un bien extrêmement précieux. 76 % d'entre eux envisagent de veiller davantage à leur santé suite à la crise liée au coronavirus.

Afin de recentrer les questions sur le cancer et disposer d'indicateurs, les questions posées dans le Baromètre cancer ont été resoumises. Il est constaté que sur deux des trois questions, les chiffres sont à peu près en phase. La formule « *Personne n'est à l'abri d'un cancer* » a fait l'objet de 95 % d'adhésion dans le baromètre cancer et « *Le cancer est une maladie comme les autres* » se situait au même niveau. En revanche, la formule « *Le cancer, on ne peut rien faire pour l'éviter* » a donné lieu à un chiffre de 49 %, soit une augmentation considérable, ce qui est peut-être lié au sentiment de fatalité éprouvé par un certain nombre de Français durant la pandémie. La thématique de la campagne est qu'en modifiant ses comportements et son mode de vie, le cancer peut être évitable. Il était important de reprendre la parole à ce sujet.

Ces résultats d'étude ont incité à programmer une nouvelle campagne de prévention en juillet en télévision afin de repasser ces messages qu'il est nécessaire de répéter à l'ensemble des Français.

Jean-Baptiste MERIC invite à aborder la reprise des activités post-confinement dans la pluridisciplinarité et en considérant l'ensemble du parcours de soins, ce qui est remonté dans les grands médias avec l'idée qu'il existait une sensibilité au coronavirus et un risque de mortalité important s'ajoutant au risque lié à l'avancement du cancer en raison, par exemple, du report d'interventions. Des modélisations annonçaient une mortalité importante du fait des décalages. Au moment du déconfinement, l'enjeu était d'éviter les pertes de chances avec les retards de diagnostics, d'où la préconisation de reprendre les dépistages, ce qui donnera lieu à l'envoi d'invitations à partir du 15 juin. L'interruption du dépistage sera de moins de trois mois. Il s'agit également d'éviter les pertes de chances liées au décalage des soins. Au niveau national, 86 % des centres de coordination en cancérologie ont fait remonter entre 0 et 10 % de chimiothérapies décalées, reportées ou annulées. Le chiffre se situe à 25 % concernant la radiothérapie avec de nombreux reports et des traitements d'attente. Dans un paysage de la chirurgie décalée à 80 %, celles du cancer l'étaient nettement moins, de l'ordre de 30 à 50 %

en majorité, notamment pour la chirurgie mammaire. Durant ces deux mois de déprogrammation, s'est constituée une file active de patients qu'il faut traiter prioritairement, ce qui peut empêcher de traiter ceux qui devraient être pris en charge. Ces activités sont concurrentes. Les collègues de cardio-vasculaire et neurochirurgie rencontrent les mêmes problèmes avec des patients dont les soins n'ont pas été réalisés, qu'il faut rattraper.

Cette situation s'inscrit dans un contexte de ressources limitées en personnel de blocs opératoires et d'anesthésistes qui ont été en première ligne pour lutter contre le Covid et qui auront besoin de temps de repos pour que leur action s'inscrive dans la durée. On constate également des pénuries de médicaments.

Il convient de finaliser les estimations sur la file active de patients, ce qui est en cours avec la Direction des données. Des prévisions seront programmées pour la troisième semaine de juin avec des scénarios de reprise afin de mesurer l'effort à fournir pour rattraper le retard.

Il se pose la question des inégalités géographiques puisque toutes les régions n'ont pas cessé leur activité de la même façon, indépendamment du Covid. Dans certaines régions, les consignes ont été strictement appliquées alors même que la prévalence du virus était faible. Dans d'autres régions, des soins ou des dépistages ont continué. Il ne faudrait pas que les pertes de chances se concentrent sur ceux qui sont déjà les plus faibles et qui éprouvent des difficultés à accéder ou à comprendre les informations et qui n'ont pas l'autonomie pour recontacter d'eux-mêmes les équipes de soins. Plus largement, il y a nécessité de convaincre que l'on peut revenir dans le système de soins, ce qui est relativement simple pour des patients déjà engagés, mais plus difficile pour la reprise des diagnostics ou des dépistages.

Cette démarche suppose que chacun agisse en bon ordre, que des recommandations existent et que les bonnes pratiques soient repérées pour que la reprise s'opère le plus rapidement possible, se transmette dans la communauté, sans avoir, des régions à plusieurs vitesses. Cela pose la question de la solidarité entre établissements, laquelle a existé pour prendre en charge les malades pendant la période épidémique et qui doit se poursuivre. Lorsqu'un gros CHU a reconverti une grande part de ses lits pour traiter les malades atteints par le virus, une partie des chirurgies qu'il ne peut reprendre devrait pouvoir être effectuée dans les établissements privés situés autour, qui ont été moins impactés pour gérer le virus, ce qui est le cas dans certaines régions.

L'INCa a proposé pour piloter cette reprise d'activité, avant la fin du confinement un dispositif reposant sur une déclinaison nationale, régionale et locale de comités pilotant la reprise d'activité en associant les acteurs les plus proches des patients dans les comités locaux et les personnes qui décident de l'orientation des filières au niveau des comités régionaux, qui sont pilotés par les Agences Régionales de Santé et les Réseaux nationaux de cancérologie, et un comité national piloté avec la Direction générale de l'offre de soins. L'idée est de ne pas émettre de préconisations ne s'intégrant pas dans les préconisations générales du déconfinement, mais de s'assurer que ce qui est spécifique et constitue un atout pour accélérer la reprise en cancérologie soit identifié, remonté et en cohérence avec les mesures nationales. L'idée est que les comités échangent entre eux sur la façon de limiter les freins à la reprise et créent de la solidarité.

Ce comité fonctionne depuis plusieurs semaines avec des réunions hebdomadaires. Les acteurs du dépistage y ont été intégrés en région avec des plans de reprise d'activité partagés. Si le Centre régional de cancérologie met une action en œuvre, il faut que les radiologues, les médecins généralistes, l'ARS et les établissements de soins en soient informés. Il serait problématique de relancer le dépistage du cancer colorectal dans une région où il ne peut être

réalisé de coloscopies. De même pour les mammographies s'il n'est pas possible d'effectuer des biopsies des tumeurs détectées. Ce comité de pilotage national a permis la mise en place d'actions régionales et de mettre en place des règles de priorisation, notamment avec les sociétés savantes et la Société Française de Chirurgie Oncologique afin d'éviter les pertes de chances et l'application généralisée d'une gradation des soins. Une fiche pratique chirurgie et un tableau Excel visant à aider à la reprogrammation des patients ont été transmis. Une collaboration internationale s'est mise en place avec un échange toutes les deux semaines avec les collègues du Québec auxquels une aide méthodologique leur a été fournie sur la reprise des dépistages et qui nous ont aidé sur la chirurgie. Le fichier Excel transmis aux établissements est directement inspiré du fichier des collègues québécois qui avaient anticipé avant l'épidémie.

Aucun sujet n'a été écarté qu'il s'agisse des greffes, des soins de support et des jeunes adultes avec 60 % des services qui assurent des consultations pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant nettement diminué leur offre dans la période pendant cette période.

La reprise des dépistages sera effective au 15 juin. La reprise des soins se mettra en place, y compris avec les outils collectés à l'international.

Norbert IFRAH propose de céder la parole à Thierry BRETON pour la présentation du résumé des interventions des membres du Comité de Démocratie Sanitaire qui aurait dû être effectuée par **[Madame USAGER]**. Il propose ensuite d'échanger sur leurs contributions et le retour d'expérience.

Thierry BRETON remercie les uns et les autres pour leur contribution.

Il souligne la notion de climat et de registre émotionnel particulièrement fort avec de la peur et de l'angoisse au niveau des patients, ainsi qu'une incertitude d'action pour les professionnels de santé qui a créé un terreau propice à toutes formes de réactions et, parfois, de la confusion entre vulnérabilité et contagiosité chez les patients ou dans les entreprises. De nombreux questionnements et de multiples recherches de clarifications ont donné lieu à des comportements inappropriés dans les circonstances, ce qui est lié à un climat d'incertitude très marqué.

Les retards de soins ont été soulignés. Il est à noter une forme de sidération, y compris au niveau des professionnels de santé en établissement ou en libéral, devant le vide des salles d'attente et la forte baisse d'activité qui a stupéfait. Plusieurs cas de retards ont été signalés, même si la position est nuancée puisque certains indiquent que les décisions thérapeutiques importantes ont été prises et exécutées.

Du côté du collège des patients, il a été souligné un phénomène d'autocensure et de renoncement aux soins pour des raisons de responsabilité collective et de souhait de ne pas surcharger les professionnels de santé considérés comme déjà très occupés. Il s'agissait parfois de raisons pratiques de risque anticipé de fréquentation des salles d'attente et d'une possibilité de maîtrise pour la partie qui était à la portée des patients, même si ce n'était pas dans leur intérêt.

Les dysfonctionnements signalés sont assez nombreux et portent sur l'information contradictoire aux patients, le plus ou moins bon fonctionnement des téléconsultations, une interrogation sur la qualité de la délibération et de la décision dans les RCP dématérialisées, l'acceptation difficile des restrictions de visites pour les personnes en fin de vie et l'inexistence d'un système de communication ville-hôpital avec des trous noirs entre un médecin de ville et son établissement, ainsi qu'entre les professionnels, l'établissement, et les patients. Des constats portent sur l'impact sur le dépistage avec la suspension des programmes et des inquiétudes fortes sur les

conséquences de la suspension des dépistages où la participation reste insuffisante. Certains craignent de perdre beaucoup de terrain dans la conviction des concitoyens. L'objectif est d'inviter les malades à reprendre contact avec leur médecin et leurs établissements. Le développement de conduites addictives est également à signaler au cours du confinement. Ces difficultés ont pris une acuité encore plus forte en Corse avec une accentuation majeure des problèmes liés à l'insularité.

Il est à noter le questionnement entre l'articulation de mesures nationales et d'une communication nationale, mais en réalité internationale, ainsi que de situations régionales en décalage très marqué du point de vue de la situation épidémique, et le choix de privilégier un risque de pathologie face à d'autres pathologies. Se pose la question de la décision face à la gravité de la pathologie dans une perception qui doit être à la fois individuelle et collective en sachant qu'une pathologie est contagieuse, mais pas les autres.

Il ressort des différentes contributions que, si nouvelle crise il devait y avoir, il faudrait maintenir à 100 % la prise en soins. Certains ont utilisé la formulation « *défendre les lits cancer* » avec l'idée de maintenir les dépistages, ce qui suppose de travailler avec l'ensemble des professionnels, à savoir les CRCDC, mais aussi les cabinets de radiologie pour qu'ils soient en mesure d'avoir un protocole et des gestes barrières permettant d'assurer la prise en soins et les actes d'imagerie en toute sécurité.

Des inquiétudes très marquées ont été exprimées sur le dépistage et le risque de perte de terrain dans la conviction des Français. Plusieurs appellent à une relance forte sur le dépistage et font part d'une inquiétude sur le rattrapage des soins.

Un point important porte sur l'articulation entre établissements publics, parapublics ou privés et de capitaliser sur ce qui a été fait. Il convient de s'appuyer sur les bons exemples de coopération. Il a été constaté la nécessité d'activer une structure de pilotage pour gérer les situations de crise en oncologie, à savoir un dispositif qui pourrait être activé en cas de besoin.

Le climat de confiance est extrêmement important entre le patient et le médecin et l'établissement avec une simplification des contacts afin que la relation entre le patient et l'établissement puisse être nourrie par une relation plus organisée, moins dispersée entre de multiples intervenants et le patient, possiblement avec la désignation d'un référent, ce qui peut faciliter la communication dans ce genre de situation.

Le rôle essentiel des associations a été souligné, lesquelles ont largement et fortement contribué à accompagner les patients, les informer et à répondre à leurs interrogations.

Norbert IFRAH remercie **[Madame USAGER]** que chacun espère voir revenir très vite. Il propose de céder la parole aux uns et aux autres afin de compléter les interventions telles que résumées par Thierry BRETON et rebondir sur la démarche suivie pour anticiper et suivre le déconfinement ; pour des raisons de sécurité les ARS ne sont pas complètement ré-ouvertes.

[Madame PROFESSIONNELLE] indique que les soins de support n'ont pas repris dans leur entièreté. Des interrogations demeurent concernant l'esthéticienne et la coiffeuse alors que les patients sont en demande. Il convient d'évoquer l'isolement des patients qui sont encore hospitalisés. Étant située en Bretagne, région très peu touchée, elle souhaite également évoquer la reprise des soins oncologiques et des soins de support qui est importante et pas encore complètement effective.

[Monsieur PROFESSIONNEL] évoque la sidération des patients en début de crise, en particulier des personnes chroniques, qui a été un fléau au niveau du suivi avec le sentiment

que leur pathologie passait au-delà de l'importance du Covid. Cette sidération a été orchestrée par le discours malheureux des autorités. La première question que les patients posaient en téléconsultation, au téléphone ou en présentiel, était : « *Étiez-vous ouverts ?* », puis « *Nous pensions qu'il ne fallait pas y aller* ». Ce discours orchestré et répété quotidiennement a été très préjudiciable pour le suivi des patients, en particulier des patients chroniques. Une leçon importante à retenir de cette crise est que la communication est hyper importante. Un mot prononcé à la télévision à 20 heures revêt une importance totalement catastrophique.

Par ailleurs, il existe une faille, voire une défaillance entre les établissements. Les cliniques étaient fermées, réquisitionnées par les ARS pour faire face à l'éventuelle épidémie de Covid. S'agissant du CHU, il était naïvement considéré que les consultations prévues en hématologie, en cancérologie, mais aussi dans les autres pathologies chroniques étaient maintenues. Or celles-ci avaient été annulées ou effectuées par téléphone, ce qui ne pouvait remplacer une consultation en présentiel. Si la communication entre les centres hospitaliers et le premier recours avait été meilleure, il aurait été possible de se substituer à eux. Pendant les trois premières semaines, l'activité dans les cabinets libéraux était ralentie. Pendant ce temps, les patients chroniques auraient pu être suivis, rappelés et accompagnés.

[Monsieur PROFESSIONNEL] revient sur le propos de Jean-Baptiste MERIC qui évoquait l'inégalité d'accès aux soins et la perte de chances. Ceux qui ont été le plus impactés par le manque de soins sont ceux qui, de principe, sont les plus éloignés du système de soins. Il s'agit de patients chroniques. Dans toutes les pathologies chroniques, en particulier le diabète, les paramètres ont explosé, mais également en cancérologie. Les personnes isolées ont pris à la lettre, voire ont sur-interprétés les décisions nationales et n'ont pas consulté.

Dès le début de la crise, il a été décidé d'identifier le moyen de poursuivre le suivi. Pour anticiper, un repérage de tous les patients chroniques et cancer a été effectué afin de les accompagner. Il a été considéré que certains patients très au fait de leur suivi et impliqués dans la prise en charge, consulteraient, téléphoneraient ou enverraient des courriels, ce qui ne serait pas le cas des patients ne disposant pas des technologies, qui sont isolés et qui appartiennent à des milieux sociaux économiques faibles. Une grille de repérage a été établie et un accompagnement par téléphone ou en présentiel à domicile a été assuré afin de maintenir un accompagnement et un suivi autant que possible des populations à risque, en particulier atteintes d'un cancer. Néanmoins, autant, il était possible de rassurer les patients et leur montrer une présence quotidienne ; autant, les traitements spécifiques ne pouvaient pas être pris en charge.

Norbert IFRAH indique que tout ceci méritera d'être confronté aux chiffres, au-delà du ressenti et de l'expérience individuelle pourtant indispensable.

[Madame USAGER] indique que le Val d'Oise est, à l'heure actuelle, au niveau de l'Île-de-France, l'un des départements qui présente les plus mauvais chiffres concernant le Covid. Le comité du Val d'Oise n'a pu rouvrir en présentiel tous les soins de support proposés. Sur une forte demande des personnes, le fonctionnement s'effectue parfaitement en visioconférence. La socio-esthétique peut ainsi donner des conseils aux personnes rencontrant des soucis de peau et de sourcils. Les retours sont positifs. Certaines personnes ne pouvant se déplacer en temps normal peuvent être renseignées, ce qui conduit à envisager de poursuivre cette prise en charge en visioconférence une fois par mois à partir de septembre. À l'heure actuelle, les soins socio-esthétiques, la sophrologie, l'activité physique adaptée et les réunions de convivialité ont repris en visioconférence. Chaque intervenant avait réfléchi sur la possibilité de proposer ce type de soins en visioconférence. Pendant la période de confinement, les psychologues ont continué la

prise en charge, la visioconférence a bien fonctionné sur des publics qui ne semblaient pas accepter de passer par un ordinateur ou un smartphone. Cela ouvre des possibilités qui n'avaient pas été envisagées jusqu'alors.

[Monsieur USAGER] déclare qu'il comprend la préoccupation de l'INCa qui est orientée vers le dépistage, mais il se place du côté du patient qui se retrouve seul avec son diagnostic de cancer. Le problème porte sur l'accompagnement du patient depuis le dépistage jusqu'à l'explication, le traitement, son suivi, les rechutes, etc. Or ce qui vient d'être lancé par l'INCa avec la visioconférence devrait pouvoir être étendu dans d'autres domaines d'activité qui étaient cantonnés dans des modes d'action en présentiel ou difficilement réalisables dans des lieux parfois inatteignables. L'utilisation de la visioconférence permettrait, une fois que le dépistage a eu lieu, l'accompagnement du patient tout au long de son parcours de soins. L'annonce du diagnostic est parfois faite un peu rapidement, contrairement aux chiffres mentionnés sur la feuille de rendu compte du médecin. Elle doit se faire par étapes. Or il remonte dans les associations de patients que l'accompagnement fait défaut. Dès lors que la relation de confiance existe entre le médecin hospitalier en association avec le médecin en ambulatoire, le système de visioconférence permettrait d'élargir le *scope* de l'activité de l'INCa sur des prescriptions ou des recommandations quand cet outil est mis à disposition.

[Monsieur USAGER] s'interroge si l'épidémie redémarrerait en septembre ou en octobre quels sont les points les plus importants sur lesquels l'INCa aurait à communiquer auprès du grand public et des professionnels pour profiter de l'expérience qui vient d'être vécue. Il se demande si des éléments sont d'ores et déjà prêts en cas de reprise de l'épidémie.

Norbert IFRAH répond qu'en cas de deuxième vague en septembre ou en octobre, la priorité du message de l'INCa, pour les personnes atteintes d'un cancer, serait de rester chez soi et de n'en bouger que si un médecin indique qu'il faut venir se faire soigner.

Norbert IFRAH ajoute que chacun a compris que les recommandations nationales doivent absolument être déclinées au niveau régional et local. Les recommandations techniques doivent être appliquées avec discernement. Dans ces situations qui véhiculent une inquiétude de mort, il faut accepter d'entendre que l'accès à certaines ressources sera transitoirement moins facile encore, notamment les soins de support. Quelques interventions écrites ont par exemple fait part d'un contact impossible avec l'ophtalmologiste. Il rappelle qu'en cette période un nombre significatif de ces médecins a pu être infecté par les malades, qu'ils approchent de fort près lors de l'examen.

Thierry BRETON indique que la position prise dépendra des mesures nationales qui seront retenues. On peut s'interroger sur une décision éventuelle du gouvernement de reconfiner. D'ici là, la gestion de ce genre de situation devrait progresser collectivement. Une fiche gestion de crise sera intégrée à la stratégie décennale qui devrait permettre de se doter d'outils pour faire face à ces cas de figure. **[Madame USAGER]** a établi un questionnaire auprès de son association Carpe Diem 21, lequel pourrait être circularisé afin que chacun puisse profiter des résultats qu'elle a observés.

[Madame USAGER] souligne le décalage entre ce qu'elle a observé au CHU et ce qu'elle a observé en tant que bénévole au sein de l'association Carpe Diem 21. Elle évoque l'aspect humain et ce qui a été proposé au sein de l'association pour relayer l'absence de contact. Les patients ont presque tous exprimé le manque de contact. Dans la prochaine phase, le lien sera accentué car rien ne peut remplacer l'humain pour atténuer les messages de risque et de

crainte. Encore aujourd'hui, certains n'osent quasiment pas sortir de chez eux. Au regard de la palette des situations, il est compliqué d'apporter une réponse juste à chacun.

Norbert IFRAH remercie chacun de sa patience, ses interventions, son écoute et ses contributions. Il invite chaleureusement chaque membre du comité à ne pas hésiter à revenir sur un point qui lui tiendrait à coeur.

La séance est clôturée.