

D. Chapitre social

Donner aux patients toutes les possibilités de mener une vie active aussi normale que possible, afin de ne pas ajouter à l'épreuve de la maladie l'épreuve de l'exclusion sociale.

D.1 - Renforcer l'accès des patients aux prêts et aux assurances

► 54 Améliorer l'accès des patients et de leur famille aux dispositions issues de la convention relative à l'assurance ("convention Belorgey").

- Informer le public sur les droits contenus dans la convention Belorgey, et élargir ces droits dans le cadre de la poursuite des négociations (extension à la couverture du risque invalidité, suppression, pour les patients sans rechute après 10 ans, de la catégorie 'risque aggravé' pour certains cancers)
- Obtenir des professionnels qu'ils appliquent le dispositif conventionnel et informent leurs clients de ce dispositif.

D.2 - Améliorer les dispositifs de maintien dans l'emploi, de retour à l'emploi, et de prise de congé pour accompagner un proche

► 55 Favoriser l'insertion professionnelle, le maintien dans l'emploi et le retour à l'emploi pour les patients atteints du cancer ou d'une autre maladie invalidante.

- Prolonger, lorsqu'ils existent, les délais d'intégration dans l'emploi (en particulier l'emploi public), en cas d'arrêt pour longue maladie, à l'image de ce qui existe pour les congés maternité.
- Améliorer et assouplir les conditions d'arrêt maladie en cas d'affection de longue durée comme le cancer, en permettant la reconstitution d'un nouveau délai d'indemnisation de trois ans si pendant les trois pré-

cédentes années le patient a travaillé au moins douze mois continus ou discontinus.

- Développer l'information sur les dispositifs de maintien dans l'emploi financés par l'AGEFIPH²² pour les patients dont le cancer a provoqué une diminution des capacités professionnelles. Mettre à disposition des réseaux de soins, des associations de patients, etc..., un support d'information conçu spécifiquement à cette intention, et qui contiendra en particulier les coordonnées des points d'information existants sur ces dispositifs de maintien dans l'emploi.

► 56 Faciliter le maintien à domicile des patients par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile.

- Ouvrir le domaine d'intervention des SSIAD²³ aux personnes atteintes de cancer ou d'une autre pathologie chronique, pour les phases de soins intermédiaires (inter-cures de chimiothérapie ou de radiothérapie).
- Mettre en place, avec les associations, des cellules départementales de coordination et d'information des patients sur les structures d'aide à domicile existantes et sur les aides disponibles pour les patients. Mettre en place d'ici cinq ans 20 structures de ce type et en évaluer les résultats.

► 57 Faciliter la présence des parents auprès de leur enfant malade par une amélioration des dispositifs d'aide existants, qui ne donnent pas aujourd'hui satisfaction.

Cette amélioration recherchera une plus grande facilité d'accès, une plus grande souplesse et un niveau de prestation adapté, afin de permettre à l'ensemble des parents concernés par la maladie d'un enfant de bénéficier de temps, sans risques professionnels ou financiers. Il pourra s'agir d'une adaptation de l'allocation de présence parentale (APP).

²² AGEFIPH : Association pour la Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées

²³ SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

D.3 - Améliorer la prise en charge de certains dispositifs médicaux ou esthétiques

- ▶ **58 Associer l'assurance maladie obligatoire et les organismes complémentaires dans la mise en place d'une meilleure organisation de prise en charge de ces dispositifs.**

Deux solutions complémentaires pourraient permettre une meilleure couverture des patients, pour les frais médicaux non ou mal couverts par les prestations de base de l'Assurance maladie :

- une prise en charge, hors conditions de ressources, de certains dépassements de prix par l'Assurance maladie ;
- la recherche d'un accord avec les mutuelles, sociétés d'assurances et institutions de prévoyance pour le développement de couvertures complémentaires adaptées à ce type de risques.

D.4 - Favoriser la présence des associations de patients et d'usagers dans l'hôpital, en définissant un cadre d'intervention en milieu hospitalier.

- ▶ **59 Renforcer le rôle des associations de patients et des associations de parents d'enfants dans la recherche clinique.**

Renforcer l'implication des patients dans la construction des essais cliniques par la mise en place, dans toutes les structures de recherche clinique bénéficiant de financements de l'INCa, de comités de patients habilités à donner leur avis sur les projets de protocoles de recherche. Généraliser à terme le dispositif d'avis à l'ensemble des protocoles de recherche. Ce point concerne l'ensemble des essais cliniques, adultes et enfants.

- ▶ **60 Mieux reconnaître et organiser la présence des bénévoles et des associations de patients et de parents d'enfants au sein des structures de soins.**

- Mettre en place une convention type association – hôpital qui pourra être déclinée localement.
- Ouvrir aux bénévoles l'accès à des formations continues actuellement réservées aux professionnels. Inversement, s'appuyer sur l'expérience vécue disponible au sein des associations pour former ou informer les professionnels soignants et médicaux.

- Identifier dans chaque structure de soins un correspondant interne des associations de patients, dont les coordonnées pourront figurer au bas du programme personnalisé de soins.
- Encourager le développement, organisé par les associations de patients, de lieux d'information et de soutien pour les patients et leurs proches situés à l'intérieur des hôpitaux.

E. Chapitre Formation

Mettre en œuvre, dans le cadre de la formation initiale et continue, les réformes nécessaires à la formation d'un plus grand nombre de professionnels compétents dans la prise en charge du cancer.

E.1 - Renforcer le dispositif de formation initiale en cancérologie afin d'augmenter le nombre potentiel de médecins pouvant prendre en charge le cancer.

- ▶ **61 Réformer la formation initiale en cancérologie, afin de rendre la filière plus attractive, et former davantage de spécialistes compétents dans cette discipline.**

Il s'agit ici de répondre au problème de démographie médicale préoccupant concernant les soins du cancer, en assurant la nécessaire complémentarité entre spécialistes en cancérologie (oncologues, hématologues et radiothérapeutes) et spécialistes d'organe qualifiés en cancérologie. Il est nécessaire de faciliter les deux types de formation, et non l'un au détriment de l'autre.

- Créer des filières propres au sein de la filière médicale, et en particulier une filière d'hémo-cancérologie, permettant d'augmenter le nombre de spécialistes formés, dans le cadre de l'ouverture du numéris clausus.
- Poursuivre la rénovation du programme du DES²⁴ de Cancérologie, en assurant la cohérence avec les filières européennes, et en renforçant les modules

²⁴ DES : Diplôme d'Etudes Spécialisées en médecine