

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019

Agir aujourd'hui Construire l'élan pour demain

*Achèvement du
troisième plan cancer
et lancement du projet
de nouvelle stratégie
décennale : l'année 2019
restera comme une
année charnière dans
l'histoire de la lutte
contre les cancers.*

Agir aujourd'hui Construire l'élan pour demain

Ce rapport d'activité existe sous la forme d'un fluidbook.
Cette version numérique, disponible sur le site de l'Institut national
du cancer, comprend les interviews des pages qui suivent dans
leur version enrichie, accompagnée de leur enregistrement audio.
Pour en savoir plus : e-cancer.fr

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019

sommaire

PARTIE
1

12 mois en 12 initiatives majeures	p. 8
Cartographie : l'année illustrée par 12 réalisations marquantes	p. 10

PARTIE
2

Dans la fabrique de la future stratégie décennale de lutte contre les cancers	p. 36
Cartographie : les contributeurs à la stratégie décennale	p. 38
Les instances de l'Institut mobilisées	p. 40
Les membres du GIP (Groupement d'intérêt public)	p. 48
Les partenaires institutionnels	p. 60
Les structures territoriales et représentants des professionnels de santé	p. 66
Les citoyens	p. 80
Remerciements	p. 86

PARTIE
3

2019, la synthèse financière	p. 88
---	-------

2019 Une année pivot

L'ÉDITO

NORBERT IFRAH /
Président

THIERRY BRETON /
Directeur général

L'année 2019 restera, pour l'Institut national du cancer, une année singulière. Elle marque, en effet, à la fois la fin du troisième Plan cancer et la volonté des pouvoirs publics d'inventer un nouveau modèle de mobilisation et d'action, avec l'élaboration d'un projet de stratégie décennale de lutte contre les cancers. La réflexion collective entourant ce nouveau projet s'est, évidemment, appuyée sur le bilan consolidé du Plan cancer 2014-2019.

L'année 2019 a, comme les précédentes, permis de poursuivre, d'intensifier et de lancer des actions d'importance dans tous

"Notre ambition, c'est d'être au service de tous concrètement, dans la vie et dans le quotidien de nos concitoyens."

"Ce que nous souhaitons, c'est changer la donne [...] nous pouvons nourrir l'espoir de passer de nouveaux jalons vers nos victoires futures"

les champs de la lutte contre le cancer. Il est bien sûr impossible d'en dresser ici la liste exhaustive. Quelques avancées majeures méritent cependant d'être soulignées. C'est le cas notamment de l'élargissement du droit à l'oubli, du lancement du nouveau programme de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus ou encore de l'adoption d'un nouveau référentiel encadrant les bonnes pratiques pour annoncer un diagnostic de cancer et accompagner les patients dans leur parcours.

2019 a aussi vu s'intensifier un chantier qui nous est très cher : celui de la réduction des inégalités sociales et territoriales face à la maladie. Bien sûr, l'existence même d'une politique nationale aussi structurée et organisée que la lutte contre les cancers est en soi une condition déterminante pour assurer l'égalité pour tous. Mais nous savons aussi que des carences importantes demeurent depuis longtemps. Aussi, nous avons souhaité renouveler notre regard et nos principes d'intervention pour espérer trouver une

efficacité supplémentaire et ne pas s'en tenir à une expression incantatoire.

De nombreuses actions ont enfin été menées dans le domaine de la recherche avec, pour ne citer qu'eux, la labellisation de 16 centres CLIP², le développement de l'immunothérapie avec le déploiement des thérapies CAR-T, ou encore, la nouvelle dotation allouée à la recherche sur les cancers pédiatriques. Le progrès pour tous, dans les meilleures conditions de qualité et de sécurité des soins, continue de guider notre action et celle de tous nos partenaires.

>>>

>>>

Pourtant, et malgré les progrès incontestables engrangés tout au long de ce troisième Plan cancer, l'humilité reste de mise. Comment pourrait-il en être autrement tant que la maladie ne sera pas vaincue ? L'Institut national du cancer, en concertation avec ses ministères de tutelle, a donc choisi d'adopter une nouvelle approche.

Le 4 février 2019, lors des Rencontres de l'Institut national du cancer qui ont réuni 400 acteurs de la lutte contre le cancer, ont été posés les grands principes d'une future stratégie décennale : focaliser la lutte contre les cancers sur ses enjeux prioritaires et se donner un temps plus long, mieux adapté à la complexité des chantiers à mener.

Officiellement confiée à l'Institut par la loi du 8 mars 2019, nous avons souhaité conduire ce nouveau projet avec une très large concertation. Durant plus d'un an, nous avons mobilisé tous nos salariés, notre conseil d'administration, notre conseil scientifique bien sûr, notre comité de démocratie sanitaire, notre comité de déontologie et d'éthique, ainsi que tous nos partenaires.

Durant plus d'un an, nous avons ainsi consulté l'ensemble des parties prenantes : organismes de recherche, fédérations hospitalières, partenaires institutionnels, représentants des professionnels de santé, patients, associations, citoyens, représentants des usagers, structures territoriales de santé et de recherche. Tous ont répondu

"Le progrès pour tous, [...] continue de guider notre action et celles de tous nos partenaires."

"L'humilité reste de mise. Comment pourrait-il en être autrement tant que la maladie ne sera pas vaincue ?"

présents et se sont largement impliqués dans cette réflexion collective.

Une concertation citoyenne a aussi été organisée, qui a permis de recueillir les attentes et les priorités de la population en matière de lutte contre le cancer. Notre proposition de stratégie sera aussi soumise au regard critique de tous nos concitoyens lors d'une nouvelle consultation publique qui interviendra en septembre 2020. Car notre ambition c'est d'être au service de tous, concrètement, dans la vie et dans le quotidien de nos concitoyens.

Ce processus de coconstruction, d'une ampleur inédite, nous a permis de bâtir les contours d'une stratégie ambitieuse, novatrice, fédératrice, articulée autour d'objectifs communs et partagés. Trois défis majeurs se sont ainsi imposés pour la prochaine décennie : l'amélioration de la prévention, la limitation des séquelles et l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la maladie, et enfin, la lutte contre les cancers de mauvais pronostic, chez l'adulte et chez l'enfant.

Cette proposition, nous le savons, est ambitieuse. Car ce que nous souhaitons, c'est changer la donne. Mais à voir l'implication collective qui a présidé à son élaboration et l'impulsion nouvelle apportée à la lutte contre les cancers, nous pouvons nourrir l'espoir de poser de nouveaux jalons vers nos victoires futures.

PARTIE

1

12 mois en 12 initiatives majeures

Catalyseur de progrès dans la lutte contre le cancer, l'Institut national du cancer réalise, soutient et coordonne de multiples initiatives couvrant toutes les dimensions de la maladie : scientifique, sanitaire, sociale et économique. Chacune est menée en fédérant tous les acteurs concernés, qu'il s'agisse des chercheurs, des professionnels de santé et des autorités sanitaires, et en associant étroitement les patients et leurs représentants.

Toutes ont pour objectif de lutter résolument contre les cancers en développant et en partageant les connaissances sur cette maladie. Cette partie met en lumière, mois après mois, quelques-unes de ces avancées majeures qui illustrent la diversité des actions menées par l'Institut au cours de l'année.

L'ANNÉE ILLUSTRÉE PAR 12 RÉALISATIONS MARQUANTES



JANVIER

Colloque de recherche
interventionnelle

FÉVRIER

Rencontres
de l'Institut
national du cancer
sur l'innovation



JUILLET

Extension
du droit à l'oubli



AOÛT

Nouveau
référentiel sur
le dispositif
d'annonce



AVRIL

Encadrement
du déploiement
des cellules CAR-T

Labellisation
de 16 centres
CLIP

MARS



MAI

Rapport
sur la couverture
vaccinale contre les HPV

JUIN

Rapport d'analyse
sur la cancérologie pour
les résidents d'outre-mer

OCTOBRE

Sécurisation de
l'approvisionnement
en médicaments

SEPTEMBRE

Recherche en
cancérologie pédiatrique :
premier bilan



DÉCEMBRE

Nouveau programme
de DOCCU :
premières invitations

NOVEMBRE

Cancers de l'ovaire :
accès précoce
à un médicament

FACE AUX INÉGALITÉS SOCIALES, COMMENT MOBILISER LA RECHERCHE ?

La problématique

La réduction des inégalités sociales face au cancer passe par une meilleure connaissance de leurs déterminants et, surtout, par une plus grande efficacité des actions menées pour y remédier. La clé des avancées de la RISP sur ces deux fronts ? Le développement des solutions innovantes et pragmatiques avec chercheurs, praticiens, décideurs et citoyens.

Le contexte

6

ans d'écart d'espérance de vie entre les ouvriers et les cadres : les inégalités face à la santé restent fortes en France. La recherche interventionnelle en santé de la population (RISP) joue un rôle clé pour permettre aux politiques de santé publique de mieux intégrer la lutte contre ces inégalités.

Nos initiatives

Nous avons organisé un colloque sur la RISP consacré à la lutte contre les inégalités, pour diffuser les bénéfices de cette science des solutions.

Pionnier de la RISP, l'Institut a instauré des dispositifs dédiés, notamment un appel à projets annuel (45 projets soutenus depuis 2010). La diffusion des connaissances acquises et l'émergence

d'une réflexion collective sont au cœur de sa démarche pour contribuer à son développement en France au service de tous. Le colloque international francophone organisé les 10 et 11 janvier sur « La recherche interventionnelle pour lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé » en témoigne. La coconstruction a été le fil directeur de l'événement. Un comité de pilotage constitué de chercheurs, de décideurs et d'acteurs d'interventions en a défini la trame et l'animation. Pour rendre compte de la diversité des parties prenantes, les réflexions issues du colloque ont fait l'objet d'un processus d'écriture collaboratif. Elles seront présentées dans un numéro spécial de la revue *Global Health Promotion*.

Et concrètement ?

- 300 participants – 103 chercheurs, 115 acteurs de terrain et 83 décideurs – ont échangé autour de trois thématiques de la réduction des inégalités : l'acquisition de connaissances, les méthodes et les pratiques d'intervention, la construction et l'animation de partenariats.
- De nombreux enseignements ont été tirés de cette réflexion. Notamment la nécessité de revoir la démarcation, parfois trop rigide, entre l'étude des problèmes de santé et celle de solutions, l'importance de l'évaluation du contexte global des interventions et l'existence d'une grande pluralité de théories et de méthodes de recherche.

Nos partenaires

Pour l'organisation du colloque

- IReSP (Institut de recherche en santé publique)
- Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale)

Au sein du comité de pilotage

- Financeurs de la recherche, décideurs et acteurs d'interventions de réduction des inégalités sociales de santé (issus notamment de la FNES et de Santé publique France), et chercheurs (issus d'universités françaises et canadiennes et de l'IRD)

Les effets attendus

Le partage des réflexions et des pratiques a permis d'enrichir les connaissances pour interroger l'équité des dispositifs de santé publique et diffuser des méthodes nouvelles pour tous les acteurs qui interviennent dans la lutte contre les inégalités. La réduction des inégalités sociales est un enjeu essentiel de la lutte contre les cancers. Les recommandations issues de ce colloque contribueront à une meilleure prise en compte des

déterminants sociaux par les responsables des politiques de santé. Pour les chercheurs, notamment les juniors, la richesse et la diversité des débats favorisent leur montée en compétences. La diffusion du numéro spécial de *Global Health Promotion* permettra de sensibiliser un public plus large. Ces échanges contribuent aussi à dynamiser le réseau de la RISP et à ouvrir de nouvelles perspectives de partenariats.



COMMENT DONNER UN NOUVEL ÉLAN À LA LUTTE CONTRE LE CANCER ?

La problématique

Le Plan cancer 2014-2019 se termine mais la lutte contre les cancers continue : comment impulser une nouvelle dynamique dans la lutte contre les cancers en mobilisant et en fédérant toutes les parties prenantes autour des nouveaux défis à relever ?

Le contexte

Le Plan cancer 2014-2019 s'achève. L'heure est au bilan et aux perspectives pour l'avenir. En 15 ans, de nombreuses avancées ont été réalisées. Les défis qui restent à relever sont majeurs et supposent la mobilisation de tous les acteurs de la lutte contre le cancer.

Nos initiatives

Les Rencontres de l'Institut national du cancer 2019 ont été conçues pour être le « kick off » de la future stratégie décennale de la lutte contre le cancer.

L'ambition ? Créer une dynamique partagée, fondée sur les leçons du passé, autour des grands défis qui restent à relever. Ces Rencontres ont permis de rappeler les nombreuses avancées obtenues et qui doivent être consolidées (réduction du tabagisme, rénovation des dépistages, accompagnement des évolutions thérapeutiques et de diagnostics, déploiement des dispositifs de recherche, renforcement du droit

à l'oubli...), mais aussi l'impérieuse nécessité d'une mobilisation générale pour poursuivre la lutte contre le cancer. Les grands axes d'une stratégie pour la prochaine décennie ont été dessinés, avec des annonces fortes des pouvoirs publics. L'occasion également pour l'Institut de se projeter dans la cancérologie de demain, en mettant les nouveaux traitements (cellules CAR-T) donnés et l'intelligence artificielle au service de ses ambitions.

Et concrètement ?

- Le 4 février, les Rencontres de l'Institut national du cancer ont réuni 400 acteurs de la lutte contre le cancer et ont posé les grands enjeux d'une nouvelle stratégie pour lutter contre le cancer.
- Les ministres de tutelle ont annoncé les deux grands volets de la suite du 3^e Plan cancer : faire vivre les dispositifs en place dans une logique d'amélioration continue et donner une impulsion nouvelle pour s'attaquer aux défis de demain. Quels sont-ils ? Le renforcement de la prévention, la réduction des séquelles de la maladie et la lutte contre les cancers de mauvais pronostics chez l'adulte et l'enfant.

Les effets attendus

À l'issue des Rencontres, la loi du 8 mars 2019 confirme la mission confiée à l'Institut national du cancer de proposer une stratégie décennale. L'Institut est ainsi mandaté pour être porteur d'une vision ambitieuse de la politique de lutte contre les cancers. L'Institut se doit aussi de fédérer et de coordonner tous les acteurs de cette lutte autour d'objectifs



communs et d'en assurer la bonne mise en œuvre. Car leur dispersion pénaliserait la santé des citoyens, des malades ou des personnes exposées à des sur-risques.

COMMENT AMÉLIORER L'ACCÈS PRÉCOCE DES PATIENTS AUX THÉRAPIES INNOVANTES ?

La problématique

Pour que les patients soient les premiers bénéficiaires des innovations médicamenteuses, et ce en toute sécurité, celles-ci doivent être évaluées par des essais cliniques dès les premières étapes de leur développement.

Le contexte

L'essor des thérapies ciblées, qui agissent sur les mécanismes spécifiques aux patients des cellules tumorales, pour bloquer leur prolifération, a révolutionné les traitements contre le cancer. Les patients doivent pouvoir bénéficier de ces innovations grâce à un accès précoce aux nouvelles molécules développées par les laboratoires pharmaceutiques.

Nos initiatives

Nous avons développé un réseau de centres labellisés de phase précoce (CLIP²)* pour augmenter le nombre d'essais et de patients bénéficiant d'innovations thérapeutiques.

L'Institut est pleinement engagé dans la structuration de la recherche clinique de phase précoce. L'objectif de ces essais est d'évaluer des médicaments en cours de développement dans le respect de la réglementation et des règles de protection des patients. La labellisation par l'Institut de centres d'essais de phase précoce est le principal levier de cette structuration, lancée dès 2010. Seize CLIP² ont ainsi

été hissés au plus haut standard de qualité, avec une visibilité internationale accrue. En 2015, six de ces 16 centres ont obtenu la double labellisation en cancérologie adulte et pédiatrique. Ils ont ainsi pu bénéficier d'un soutien financier de la Ligue contre le cancer. De nombreux projets de recherche portés par ces centres ont été financés avec le soutien de la fondation ARC.

* Les CLIP² sont, au sein d'établissements de santé (CHU, CLCC), des centres investigateurs spécialisés dans les essais précoces de nouveaux médicaments, provenant de laboratoires pharmaceutiques, de sociétés de biotechnologies et de laboratoires académiques.

Et concrètement ?

- Le nouvel appel à candidatures a été lancé en juillet 2018, en partenariat avec la Ligue contre le cancer. Il était ouvert aux centres déjà labellisés, ainsi qu'aux centres ayant une activité suffisante d'essais cliniques de phase précoce.
- L'Institut a reçu 20 dossiers de candidatures qui ont été analysés par un comité d'évaluation scientifique composé d'experts internationaux. En avril 2019, le Comité a retenu les 16 CLIP² déjà labellisés et a renouvelé leur labellisation pour cinq ans (2019-2024). Sept d'entre eux, contre six précédemment, présentent la double certification en cancérologie pédiatrique et adulte.

Nos partenaires

Pour un soutien financier à la structuration de la partie pédiatrique des CLIP²

- La Ligue contre le cancer

Pour un soutien financier aux projets de recherche sur les molécules innovantes

- La Fondation ARC

Les effets attendus

Le programme de labellisation des CLIP² contribue à accroître leur notoriété et leur attractivité. Cela se traduit par davantage d'essais et par un plus grand nombre de patients pouvant bénéficier de thérapies innovantes et prometteuses. Entre 2010 et 2016, le nombre d'essais a augmenté de 58 %, s'élevant à 227 en 2016. Celui des patients inclus dans les essais a plus que doublé, avec plus de 4800 patients. La montée en puissance des CLIP² les place en bonne position pour répondre à des appels



d'offres public-privé entre l'Institut et des laboratoires pharmaceutiques. À la clé ? L'évaluation des molécules dans des indications non prévues dans les plans de développement des laboratoires. Depuis 2011, 18 essais ont été mis en place avec 11 laboratoires.

COMMENT DONNER AUX PATIENTS L'ACCÈS, DANS UN CADRE SÛR, AUX NOUVELLES IMMUNOTHÉRAPIES ?

La problématique

Les résultats sont souvent spectaculaires. C'est aussi le seul espoir de traitement de certains cancers. Mais ce traitement n'est pas efficace chez tous les patients; certains développent des réactions immunitaires violentes et des récives restent à déplorer. Comment limiter ces risques ? En favorisant les échanges entre les acteurs et en fixant des critères d'encadrement stricts.

Le contexte

CAR-T

Les cellules CAR-T sont une nouvelle forme d'immunothérapie prometteuse. Le traitement repose sur la modification génétique des lymphocytes T d'un patient afin que ceux-ci puissent reconnaître et détruire les cellules cancéreuses.

2

cellules CAR-T sont aujourd'hui autorisées.

Nos initiatives

Nous avons accompagné les autorités sanitaires pour mettre au point les critères d'encadrement des traitements par cellules CAR-T et, ainsi, leur donner toutes leurs chances.

Dès 2017, l'Institut a anticipé et accompagné l'arrivée des cellules CAR-T sur le marché. Les questions éthiques, pratiques, économiques et juridiques posées par cette nouvelle thérapie ont été discutées par tous les acteurs impliqués dans leur utilisation. Sur la base de ces travaux, l'Institut a mené un travail

collaboratif pour traiter des principaux enjeux des cellules CAR-T et des critères d'encadrement des soins au niveau national. Les prérequis réglementaires définis lors de cette concertation multipartenariale portent essentiellement sur la qualité des plateaux techniques et sur les compétences des personnels médicaux et paramédicaux. Aujourd'hui, seules quelques équipes hospitalières répondent à ces critères et sont donc habilitées à prendre en charge ces traitements. L'Institut a organisé et facilité la fluidité des échanges entre ces équipes.

Et concrètement ?

Sur la base des propositions transmises par l'Institut au ministère de la Santé, deux décisions sont venues encadrer l'organisation et le financement des cellules CAR-T :

- l'arrêté du 28 mars 2019 limite leur utilisation au traitement de certaines leucémies et de certains lymphomes. Seuls les établissements de santé habilités peuvent les administrer ;
- l'arrêté du 30 avril 2019 subordonne la prise en charge par l'Assurance maladie au recueil et à la transmission de certaines informations, relatives à leur prescription et au suivi des patients, à l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH).

Les effets attendus

La qualité et la sécurité de l'utilisation des cellules CAR-T sont désormais garanties. Seuls des centres agréés, qui disposent des moyens techniques et des compétences nécessaires, sont autorisés à effectuer le prélèvement des lymphocytes chez les patients éligibles et à administrer les traitements par cellules CAR-T. Les médecins et le personnel soignant doivent avoir été formés. Ils disposent des moyens nécessaires



pour surveiller et prendre en charge des patients. Pour les patients atteints de certains cancers rares du sang, réfractaires aux traitements traditionnels ou en rechute, cette thérapie innovante et sécurisée est porteuse d'espoir. Des essais sont en cours pour déterminer si ces médicaments, utilisés en 3^e ligne (après deux traitements préalables) pourraient être administrés plus tôt.

Nos partenaires

- Direction générale de l'offre de soins (DGOS), Direction générale de la santé (DGS), Direction de la sécurité sociale (DSS)
- Comité économique des produits de santé (CEPS)
- Sociétés savantes (SFH, SFGM-TC, SFCE, SFPC, SFPO)
- Professionnels de santé impliqués dans les essais
- Partenaires institutionnels (EFS, HAS, ABM, ANSM, CNAM)

HPV : COMMENT CONVAINCRE DE L'UTILITÉ DE LA VACCINATION ?

La problématique

La vaccination est efficace : elle prévient 70 à 90 % des infections HPV en cause dans les cancers du col de l'utérus. Pourtant, elle est très peu suivie en France avec, en outre, de fortes inégalités sociales. Comment convaincre les décideurs, les professionnels et le grand public de son utilité ?

Le contexte

35 000

lésions précancéreuses ou cancéreuses du col de l'utérus dues aux papillomavirus humains (HPV) sont traitées chaque année.

3 000

femmes par an ont un cancer du col de l'utérus.

1 100

décès par an sont dus au cancer du col de l'utérus.

21,4 %

des jeunes filles de 16 ans sont vaccinées.

Nos initiatives

Nous avons modélisé les bénéfices potentiels d'une augmentation de la couverture vaccinale et apporté la preuve de son utilité.

En combinant la réduction des inégalités sociales liées à la vaccination et le passage d'une couverture vaccinale de 17 à 85 %, 377 cancers du col de l'utérus et 139 décès seraient évités par cohorte de jeunes filles (nées la même année).

L'Institut s'est appuyé sur les avis d'un groupe scientifique pour définir les choix méthodologiques, la mise en œuvre et l'évaluation des résultats de son modèle. Sur la base de ces recommandations, il a réalisé une modélisation médico-économique qui couvre les impacts en matière de santé mais aussi de coûts, dans le contexte de la récente commercialisation d'un nouveau vaccin et du dépistage obligatoire du cancer du col de l'utérus.



Et concrètement ?

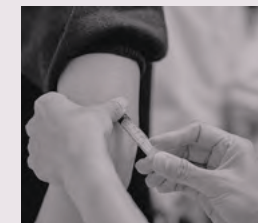
- L'évaluation médico-économique publiée par l'Institut fournit des arguments forts en faveur d'une augmentation de la couverture vaccinale. L'étude quantifie son impact en termes d'évitement de lésions précancéreuses, de cancers du col de l'utérus et de décès dus à ce cancer.
- Elle permet aussi de chiffrer les investissements qui seraient nécessaires pour étendre la vaccination. Avec un bilan positif : en additionnant le coût des vaccins, des consultations et d'une communication dédiée, l'extension de la couverture vaccinale s'avère une stratégie efficiente pour lutter contre le cancer du col de l'utérus.

Nos partenaires

- Direction générale de la santé (DGS)
- Universitaires
- Santé publique France
- Centre national de référence papillomavirus (CNR HPV)

Les effets attendus

Les résultats de la modélisation médico-économique réalisée par l'Institut ont été transmis à nos partenaires et tutelles afin d'éclairer leurs prises de décision. L'amélioration de la couverture vaccinale contre les infections à HPV permettra de réduire le risque de cancers liés aux papillomavirus, d'améliorer leur guérison et de limiter les séquelles liées à leurs traitements. Elle devrait en particulier être



bénéfique aux femmes les plus défavorisées. Une campagne de communication ciblée et des actions spécifiques à destination des femmes bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire (ex CMU-C) seront les leviers d'une réduction des inégalités face au cancer de l'utérus.

CANCÉROLOGIE EN OUTRE-MER : UN ÉTAT DES LIEUX TRÈS ATTENDU

La problématique

Difficile, voire impossible, d'évaluer l'égalité d'accès aux soins et leur qualité sans information solide et fiable sur l'offre disponible, sur les besoins et la localisation des traitements. Une situation à laquelle il était urgent de remédier pour garantir l'équité et l'excellence des soins.

Le contexte

2014

La Cour des Comptes pointe le manque de données sanitaires pour les départements et régions d'outre-mer (DROM). Les données sur les lieux de traitement des adultes et des enfants atteints d'un cancer sont particulièrement pauvres.

Nos initiatives

Nous avons dressé un état des lieux des soins en cancérologie dans les cinq DROM (Martinique, Guadeloupe, Guyane, Réunion et Mayotte).

L'étude effectuée par l'Institut national du cancer repose sur les données de la cohorte cancer pour la période 2011-2014. Premier enseignement : 85 % des personnes hospitalisées pour un cancer ont reçu la totalité de leurs traitements sur place. Mais si l'offre de soins à la Réunion, en Martinique et en Guadeloupe apparaît assez proche de celle de la métropole, Mayotte et la Guyane sont moins

bien loties. La moitié de leurs patients est soignée hors du département. En cause ? Le manque d'infrastructures et de spécialistes. En revanche, les patients de Mayotte bénéficient de la proximité de La Réunion, mieux équipée, ce qui n'est pas le cas de ceux de la Guyane. En outre, dans tous les DROM, le nombre restreint de structures d'oncopédiatrie oblige les jeunes patients à se déplacer en métropole.

Et concrètement ?

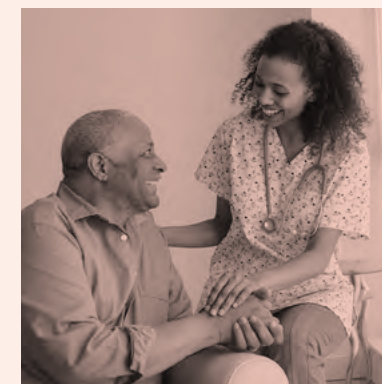
L'étude, intitulée « Activité de cancérologie pour les résidents des départements et régions d'outre-mer », est consultable sur le site internet de l'Institut. Véritable outil d'aide à la décision, elle recense pour chaque DROM, le nombre de personnes hospitalisées pour un cancer, le lieu de leurs traitements, les déplacements sanitaires des enfants de moins de 15 ans, ainsi que les principaux lieux de métropole où sont soignés les patients transférés. Cette cartographie précise de l'offre et de la consommation de soins permet d'identifier clairement les disparités dans les territoires.

Nos partenaires

- Registres des cancers de Guadeloupe, de Martinique et de Guyane
- CNAM pour les données de la cohorte

Les effets attendus

Les données fournies par l'étude constituent une aide précieuse pour les décideurs locaux. Les Agences régionales de santé des territoires concernés sont ainsi mieux outillées pour construire les filières de soins et améliorer le parcours des patients. Citoyens et patients disposent enfin d'une présentation exhaustive de l'offre de soins en cancérologie dans leur département ou dans leur région. Quant aux professionnels de santé, ils ont désormais une vision



claire et précise de la consommation des soins sur leur territoire et des flux vers la métropole. Ils peuvent ainsi mieux orienter leur offre de soins par rapport à celle des autres DROM.

COMMENT ÉTENDRE LE DROIT À L'OUBLI ?

La problématique

Au-delà de l'affirmation de principe, l'application du droit à l'oubli reste un enjeu majeur sur le terrain. En cause ? Le type de pathologie concerné et le délai depuis le début de la guérison ou de la rémission. Des conditions régulièrement révisées, mais beaucoup reste à faire pour les anciens malades victimes de discrimination.

Le contexte

Le droit à l'oubli est une avancée majeure du Plan cancer 2014-2019. Il permet aux personnes guéries du cancer ou en rémission prolongée de ne pas déclarer leur maladie lors de la souscription d'un contrat d'assurance pour un crédit immobilier ou professionnel.

Nos initiatives

En partenariat avec les acteurs concernés, nous avons proposé d'accorder ce droit à toutes les femmes ayant eu un cancer du sein infiltrant.

La grille de référence de la Convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) évolue régulièrement pour tenir compte des progrès médicaux. Toute modification de cette grille passe par un groupe de travail réunissant experts médicaux et représentants des associations de patients,

des banques et des assurances. Chaque année, l'Institut lui soumet ses propositions de réactualisation, fondées sur les progrès de la cancérologie. En 2019, l'Institut a proposé, avec l'appui de la Ligue contre le cancer et de l'association Rose Up, d'inclure le cancer du sein infiltrant. Pour une raison majeure : si 58 459 nouveaux cas ont été diagnostiqués en 2018, son taux de survie à cinq ans s'élève à 87 %. Résultat : certaines femmes atteintes d'un cancer du sein infiltrant bénéficient désormais de meilleures conditions d'assurance de leurs crédits.

Et concrètement ?

La grille de référence AERAS, actualisée en juin 2019, intègre deux nouvelles dispositions majeures pour les femmes ayant été atteintes d'un cancer du sein infiltrant. Elles peuvent ainsi :

- souscrire à une assurance trois ans après la fin du traitement, si elles ont repris leur activité depuis un an ;
- accéder à des conditions standards d'assurance sans surprime sept ans après la fin de leur protocole thérapeutique.

Nos partenaires

Pour le suivi de l'avancée des travaux

- La Ligue contre le cancer
- L'association Rose Up

Pour l'élaboration et le suivi de la grille de référence AERAS

- Des experts médicaux
- Des représentants des associations de patients, des banques et des assureurs

Les effets attendus

L'élargissement du droit à l'oubli fait régresser la discrimination et la stigmatisation dont les personnes ayant été atteintes d'un cancer sont encore trop souvent l'objet. Toute avancée est précieuse. Il rappelle à tous les acteurs concernés à quel point il est important, une fois la maladie passée, de pouvoir reprendre une vie normale et de se réinvestir dans des projets personnels ou professionnels. La fin de la maladie ne doit pas être le début d'un nouveau combat pour faire des projets



personnels. Le droit à l'oubli est un processus évolutif qui développe la prise en charge globale des ex-malades y compris sur le plan social.



AOÛT

ANNONCER LA MALADIE: COMMENT FAIRE MIEUX ?

La problématique

L'annonce du diagnostic de cancer est réalisée dans 90 % des cas par un médecin lors d'une consultation. Toutefois, le dispositif reste très hétérogène, parfois au sein d'un même établissement. L'une des clés pour améliorer le parcours du patient ? Une meilleure coordination entre la ville et l'hôpital.

Le contexte

L'annonce d'une maladie grave comme le cancer est un traumatisme pour le patient et ses proches.

2005

Instauré par le premier Plan cancer, le dispositif d'annonce est une grande avancée. Le respect du dispositif est l'une des conditions imposées aux établissements de santé pour être autorisés à traiter le cancer.

Nos initiatives

Nous avons adapté le dispositif d'annonce afin de mieux prendre en compte la diversité des parcours et les besoins des personnes.

L'Institut a révisé le dispositif d'annonce en concertation avec les différentes parties prenantes, afin de renforcer la coordination entre tous les acteurs concernés. Ce nouveau cadre explicite les différents temps d'annonces au patient et à ses proches au cours de la maladie. Il précise le contenu

de chaque temps pour aider les professionnels dans leur pratique quotidienne, et il améliore l'accompagnement des patients. Il s'attache notamment à mieux répondre aux besoins des personnes les plus fragiles. Une attention particulière est portée aux enfants, aux publics les plus vulnérables, ainsi qu'aux patients atteints d'un cancer de mauvais pronostic.

Car ces derniers peuvent avoir besoin d'un accompagnement spécifique avec l'intervention de professionnels sociaux et médico-sociaux.

Et concrètement ?

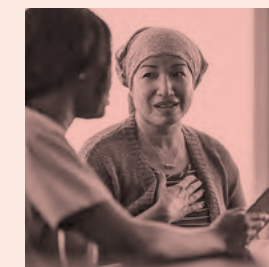
- Le nouveau référentiel de l'Institut instaure une annonce en cinq temps successifs, réalisés par des professionnels de santé formés à la démarche : l'information donnée des résultats d'examen indiquant une suspicion de cancer, généralement en ville ; la confirmation du diagnostic, après examens complémentaires ; la proposition thérapeutique avec la remise d'un programme personnalisé de soins ; l'accompagnement paramédical avec l'évaluation des besoins en soins de support ; une consultation globale.
- Le dispositif d'annonce précise le contenu de chaque étape, ainsi que les outils mis à la disposition des professionnels.

Nos partenaires

- Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
- Experts de la médecine et de la santé: médecins généralistes, pharmaciens d'officine, gériatres, oncopédiatres, infirmières coordinatrices (IDEC), infirmière en pratique avancée (IPA), usagers, assistante sociale, Réseaux régionaux de cancérologie (RRC), radiologues, oncologues et Société française de médecine nucléaire (SFMN)
- Collège de la médecine générale (CMG)
- Comité de démocratie sanitaire (CDS) de l'Institut national du cancer

Les effets attendus

Le nouveau dispositif est conçu comme un processus pluriprofessionnel destiné à délivrer au patient une information adaptée à ses besoins et à ses attentes. L'accompagnement est personnalisé, global et partagé entre les professionnels de ville et l'équipe spécialisée dans le traitement du cancer. L'annonce est un temps fort du parcours de soins, qui conditionne en partie le succès du traitement. Le patient bénéficie désormais de meilleures conditions



d'information, d'écoute et de soutien. Avec un temps médical d'annonce et de proposition de traitement, un temps soignant d'accompagnement et de repérage de ses besoins, ainsi qu'un accès à des soins de support. L'accompagnement socio-économique et psychologique est inclus à chaque étape de ce dispositif.



CANCERS PÉDIATRIQUES : PARENTS ET CHERCHEURS SE MOBILISENT

La problématique

Le taux de survie à cinq ans des enfants et adolescents dépasse 80 %, mais le cancer reste la première cause de mortalité chez l'enfant de plus d'un an. Mais, pour un enfant sur cinq, il n'y a pas toujours d'option thérapeutique satisfaisante. Deux tiers des survivants ont ou auront des séquelles, voire des seconds cancers. Comment accélérer les progrès en la matière ?

Le contexte

1750

nouveaux cas de cancers sont recensés chaque année chez les moins de 15 ans.

800

nouveaux cas par an sont recensés chez les adolescents.

Les leucémies aiguës, les cancers du système nerveux central et les lymphomes sont les pathologies cancéreuses les plus fréquentes en pédiatrie.

Nos initiatives

L'Institut est chargé de coordonner l'effort supplémentaire de recherche demandé par la ministre de la Recherche, en lien avec les associations de parents.

Cinq millions d'euros supplémentaires par an. C'est le montant de cette dotation, octroyée par la ministre de la Recherche, en novembre 2018. Leur utilisation est proposée par un groupe de travail, « Task Force », animé

par l'Institut et composée de trois collectifs de parents, dont certains ont besoin de s'acculturer aux réalités de la recherche : Grandir sans cancer, Gravis, UNAPECLE (Union des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie). L'Institut national du cancer assure également le lien avec ses autres instances qui traitent de questions pédiatriques, notamment son Conseil scientifique international, composé d'experts médicaux et scientifiques de renommée mondiale.



Et concrètement ?

Le 21 septembre 2019, un premier bilan d'étape a été présenté aux associations de parents et de patients à l'Institut, en présence de Frédérique Vidal, ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation :

- lancement de deux appels à projet, « partage des données » particulièrement important et « mobilité jeunes chercheur », pour un montant de 3,7 M€ ;
- préparation d'un colloque international en 2020 ;
- proposition, par trois groupes de travail animés par les collectifs d'association, des axes de recherche prioritaires : « partage des données », « développement de l'être humain » et « immunologie ».

Nos partenaires

- Les trois collectifs de parents : Grandir sans cancer, Gravis, UNAPECLE
- Les Groupe d'appui à la recherche en cancérologie pédiatrie de l'Institut national du cancer
- Le Conseil scientifique international

Les effets attendus

La « Task Force » et les groupes de travail ont instauré une nouvelle dynamique, collaborative et interdisciplinaire, pour débattre et proposer, ensemble, une utilisation de la dotation. Des procédures innovantes seront mises en place, comme les appels à consortium ou le soutien de projets *high risk/high gain* destiné à stimuler les projets disruptifs (projets de recherche originaux et audacieux sans données préliminaires). La dotation permet



d'améliorer les connaissances sur les causes des cancers de l'enfant et, à terme, facilitera le développement de nouvelles thérapies pour les cancers pédiatriques de mauvais pronostic. Les progrès de la cancérologie pédiatrique permettront de mieux lutter contre la maladie, de limiter les séquelles et d'améliorer la qualité de vie des enfants guéris.

COMMENT LUTTER CONTRE LA PÉNURIE DE MÉDICAMENTS ANTICANCÉREUX ?

La problématique

L'indisponibilité de certains médicaments pourrait engendrer de graves interruptions de traitements ou limiter l'arsenal thérapeutique à disposition. Comment mettre les médicaments anticancéreux d'intérêt thérapeutique majeur (MITM), troisième classe thérapeutique concernée, à l'abri des pénuries et des ruptures de stocks ?

Le contexte

1/4

des Français ont déjà été confrontés à une pénurie de médicament selon une enquête BVA menée fin 2018.

1440

ruptures de stock ont été signalées en 2019 à l'Agence nationale de sécurité du médicament, contre 404 en 2013.

5^e

Les anticancéreux sont la 5^e catégorie de médicament à présenter des pénuries.

Nos initiatives

Nous avons piloté un travail préfigurateur pour identifier les causes des pénuries, déterminer le niveau de risque et proposer des actions pour limiter ces derniers.

L'Institut et le LEEM, organisation professionnelle qui regroupe les entreprises de l'industrie pharmaceutique en France, ont piloté l'élaboration d'une mesure visant à sécuriser l'approvisionnement en anticancéreux à risque fort de pénurie, notamment en favorisant la localisation de la production en France. Les travaux ont été menés au sein du Conseil stratégique des industries de santé (CSIS),

l'instance de dialogue entre l'État et les industries de santé. Les conclusions de ces travaux ont été intégrées dans la feuille de route ministérielle 2019-2022. Celle-ci définit quatre axes stratégiques : la promotion de la transparence et de la qualité de l'information, l'action sur l'ensemble du circuit du médicament, une meilleure coordination de l'action publique, tant au niveau national qu'au niveau européen, et la mise en place d'une nouvelle gouvernance nationale. Nous travaillons maintenant à une preuve de concept sur 7 MITM pour nous assurer de la fiabilité de la méthode et des outils que nous avons proposés.

Et concrètement ?

Les travaux pilotés par l'Institut et le LEEM ont permis d'établir :

- une liste de 43 médicaments d'intérêt thérapeutique majeur en cancérologie, qui a été validée par les sociétés savantes ;
- une méthode d'analyse de la criticité de ces MITM, c'est-à-dire une analyse de l'intensité et de la nature des risques de rupture, ainsi qu'un schéma de conception de la base de données qui recensera les informations nécessaires à la conduite de cette analyse ;
- un recueil exhaustif des mesures permettant de sécuriser l'approvisionnement des MITM et, le cas échéant, de gérer les périodes de tensions.

Nos partenaires

- Les Entreprises du médicament (LEEM)
- Le groupe de travail du Conseil stratégique des industries de santé (CSIS) et désormais le groupe d'appui au COPIL national : ministère de la Santé, ANSM, CEPS, HAS, Santé publique France, Académie nationale de pharmacie, Pharmacie centrale des armées, AGEPS, GEMME, SICOS Biochimie et des professionnels de santé

Les effets attendus

La feuille de route répond aux inquiétudes légitimes des Français et aux sollicitations des professionnels de santé face à l'aggravation des pénuries de médicaments. Les travaux se poursuivent afin de mettre en place des solutions de prévention et de gestion pérennes des risques de pénuries. Elles feront d'abord l'objet de tests en situation réelle sur un MITM, avant



d'être éventuellement généralisées si les résultats sont concluants. La sécurisation de l'approvisionnement en médicaments anticancéreux est essentielle à la mise en œuvre et à la continuité des traitements. Elle est aussi indispensable à la bonne organisation des soins et garantira aux malades un accès permanent aux médicaments dont ils ont besoin.

UN NOUVEAU MÉDICAMENT POUR MIEUX TRAITER LE CANCER DE L'OVAIRE

La problématique

Les traitements des cancers de l'ovaire restent hétérogènes, surtout à un stade avancé, et le pronostic est sombre. Pour les professionnels de santé, le défi est double : disposer de bonnes pratiques cliniques à jour pour les traitements et exploiter le développement de nouveaux médicaments anticancéreux.

Le contexte

5 193

nouveaux cas de cancer épithélial de l'ovaire, des trompes et du péritoine primitif en France en 2018 et près de 3 500 décès.

43 %

C'est le taux de survie globale à cinq ans.

70 %

des patientes ayant bien répondu au traitement présentent une récurrence dans les deux ans.

Nos initiatives

Nous nous sommes mobilisés pour permettre aux patientes atteintes d'un cancer épithélial de l'ovaire de bénéficier d'un médicament de thérapie ciblée.

C'est au cours des travaux sur les bonnes pratiques de conduite à tenir devant les patientes atteintes d'un cancer épithélial de l'ovaire que la demande a émergé. Le groupe de travail, composé de professionnels de santé spécialisés dans le traitement de ce cancer, a alerté l'Institut

sur un besoin urgent. Il était demandé que l'olaparib (Lynparza®) puisse être utilisé dans une nouvelle indication thérapeutique. L'objectif ? Que les patientes puissent bénéficier le plus rapidement possible de ce médicament. L'Institut a donc demandé à l'Agence nationale de sécurité des médicaments et produits de santé une autorisation temporaire d'utilisation d'extension (ATU d'extension), au-delà des indications prévues.

Et concrètement ?

- L'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) d'extension pour l'olaparib (Lynparza®) a été établie dans un cadre strictement défini : un traitement dit d'entretien en monothérapie des patientes atteintes d'un cancer épithélial de l'ovaire avancé. Il s'agit de la première ATU d'extension octroyée en France pour un médicament.
- L'Institut a par ailleurs publié une recommandation de bonnes pratiques sur « Les conduites à tenir initiales devant les patientes atteintes d'un cancer épithélial de l'ovaire ». Elle concerne les cancers de tous types, à tous les stades, et aborde le diagnostic, les traitements initiaux par chirurgie et par chimiothérapie et le suivi post-thérapeutique.

Nos partenaires

Pour l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques

- Groupe Francogyn (Groupe français de recherche en chirurgie oncologique et gynécologique)
- SFOG (Société française d'oncologie gynécologique);
- Arcagy-Gineco
- CNGOF (Collège national des gynécologues et obstétriciens français)

Pour l'élaboration de l'ATU d'extension

- Agence nationale de sécurité des médicaments et produits de santé (ANSM)

Les effets attendus

L'autorisation temporaire d'utilisation d'extension pour l'olaparib (Lynparza®) permet à toutes les patientes atteintes d'un cancer épithélial de l'ovaire d'accéder le plus tôt possible à ce médicament innovant. À terme, l'utilisation de cette thérapie innovante pourrait être élargie et bénéficier à davantage de patientes. Grâce aux recommandations de bonnes pratiques qui ont été actualisées



en conséquence, les professionnels de santé peuvent assurer une meilleure prise en charge et un meilleur suivi des patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire. Avec pour objectif principal d'améliorer leur survie et leur qualité de vie.



COMMENT RÉDUIRE LES INÉGALITÉS FACE AU CANCER DU COL DE L'UTÉRUS ?

La problématique

Alors qu'un dépistage régulier de toutes les femmes entre 25 et 65 ans permettrait de réduire significativement le nombre de cas de cancers du col de l'utérus, et sans doute de l'éradiquer, 40 % des femmes n'effectuent pas de dépistage ou pas régulièrement. Comment les convaincre de se faire dépister ?

Le contexte

3 000

cas de cancers
invasifs du col
de l'utérus sont
détectés chaque
année en France.

1 100

patientes
en décèdent.

62 %

C'est le taux de survie
à cinq ans sur la
période 2005-2010,
contre 68 % sur
la période 1989-1993.
Il s'agit de l'un des
seuls cancers dont le
pronostic se dégrade.

Nos initiatives

**Chargés de concevoir
le programme national
de dépistage du cancer du
col de l'utérus, nous l'avons
bâti pour soutenir les
professionnels de santé et
pour réduire les inégalités
d'accès au dépistage.**

Le programme s'adresse
aux femmes non suivies
individuellement. Plus
particulièrement les femmes
de plus de 50 ans (dont
la moitié ne se fait pas ou plus
dépister), celles en situation
sociale défavorable, les femmes

atteintes d'une affection
longue durée, d'une forme
grave ou invalidante
de l'obésité et les femmes
en situation de handicap.
Pour accompagner
les professionnels de santé
assurant le suivi gynécologique
(gynécologue, médecin
généraliste, sage-femme),
l'Institut a mis à leur
disposition et à celle de leurs
patientes un large dispositif
d'information : dépliants,
espace dédié sur son site
Internet, outil interactif, etc.
En parallèle, l'Institut
a accompagné les centres
régionaux de coordination des
dépistages des cancers dans la
mise en œuvre opérationnelle
du programme.

Et concrètement ?

- Le programme de dépistage est accessible de deux façons : spontanément pour les femmes suivies régulièrement ou par le biais d'une invitation à consulter un professionnel de santé pour celles n'ayant pas réalisé de test au cours des trois dernières années.
- Quel que soit le mode d'accès au dépistage, afin de garantir une équité sur tout le territoire, le frottis peut être réalisé par un gynécologue, un médecin généraliste, une sage-femme ou un médecin biologiste en laboratoire.
- L'examen est totalement pris en charge et sans avance de frais pour les femmes n'ayant pas réalisé de dépistage au cours des trois dernières années.

Nos partenaires

- Direction générale de la santé (DGS)
- Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM)
- Mutualité sociale agricole (MSA)
- Centres régionaux de coordination des dépistages des cancers (CRCDC)

Les effets attendus

Ces dispositions visent à rapprocher de la prévention et du dépistage les femmes les plus vulnérables et les plus éloignées du système de santé. Elles permettront de dépister davantage de femmes et de repérer les lésions et les cancers à un stade plus précoce, favorisant ainsi leurs chances de guérison. Les professionnels de santé sont désormais soutenus par un



dispositif d'information complet, ainsi que par les centres de coordination régionale des cancers, chargés de contacter, de relancer et de suivre les femmes qui n'effectuent pas de dépistage régulier. Leur rôle d'accompagnement pour développer l'accès au programme de dépistage, s'en trouve renforcé.

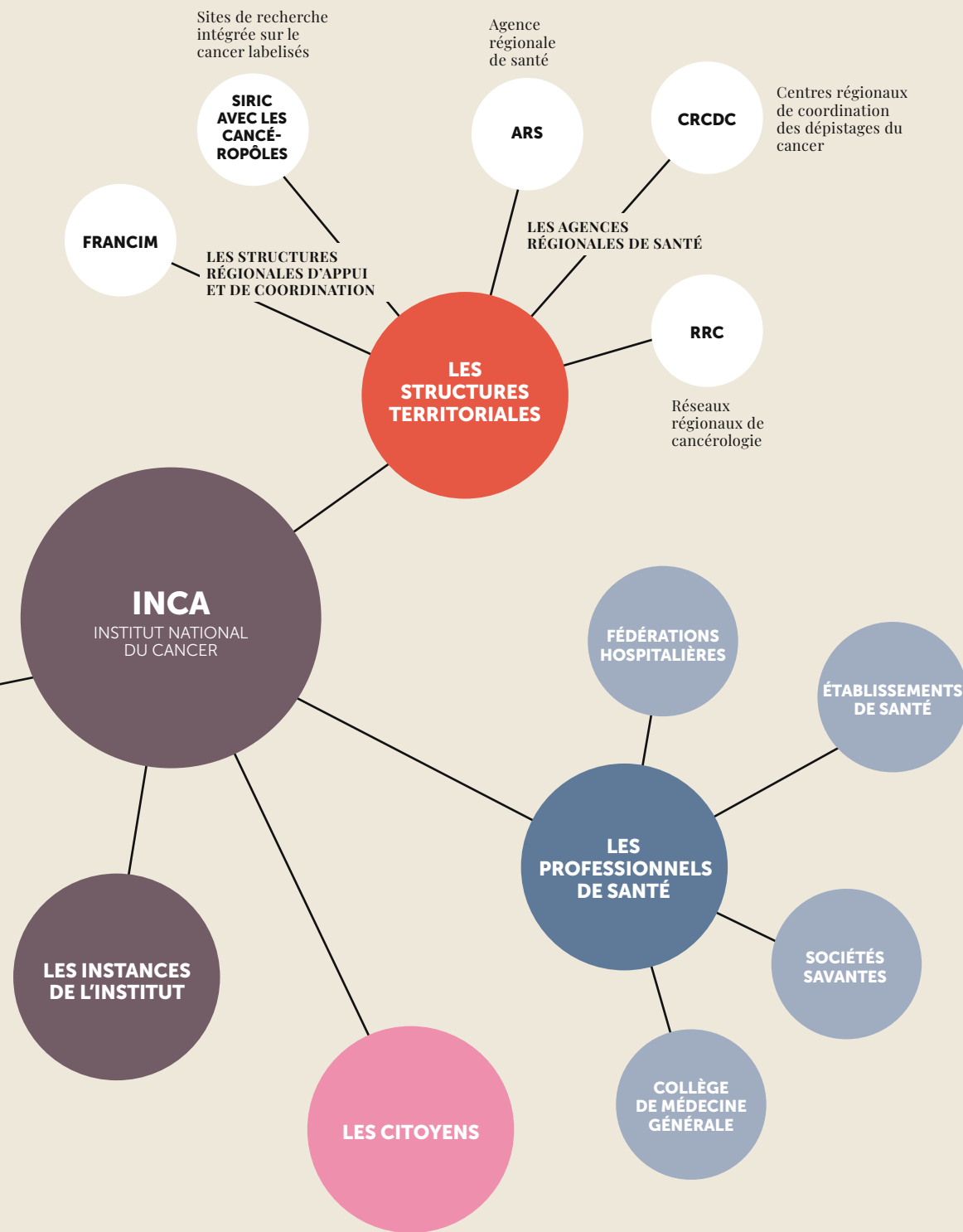
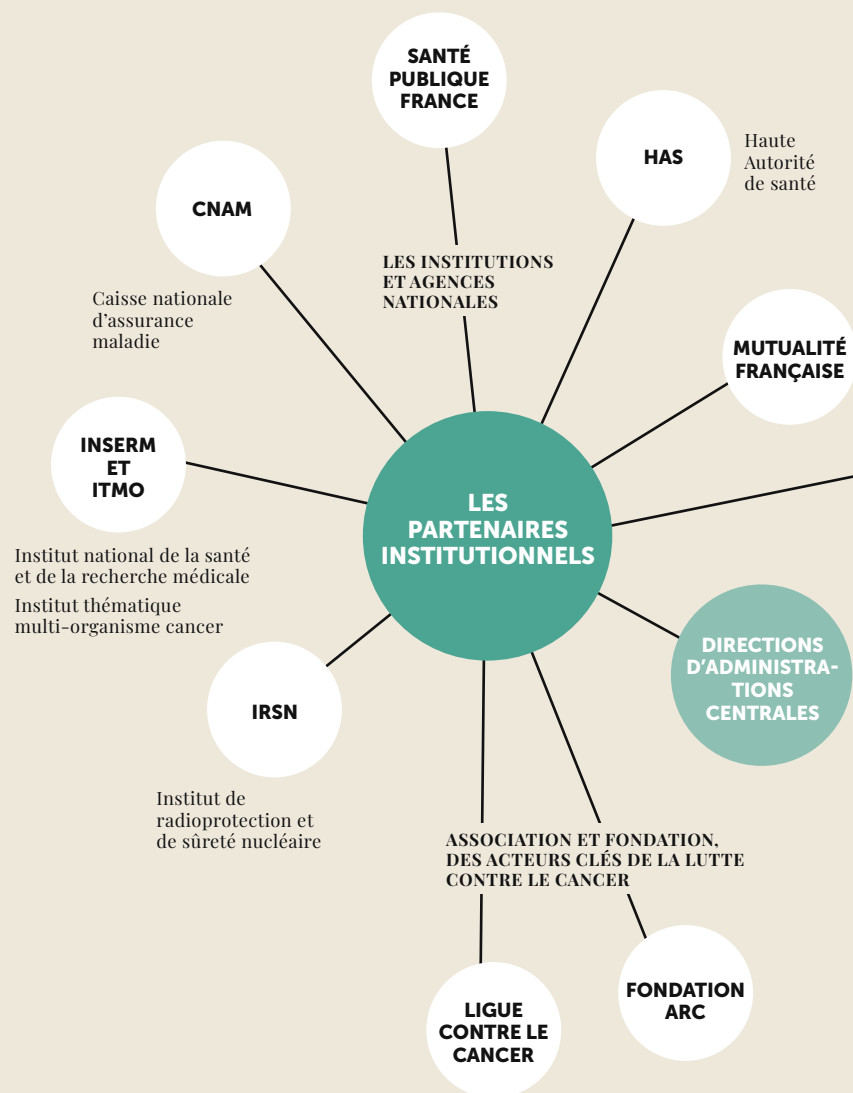
PARTIE

2

Dans la fabrique de la future stratégie décennale de lutte contre les cancers

Faire coexister urgence et temps long, prendre de la hauteur sans perdre de vue le quotidien, viser le progrès pour tous les patients, écouter les attentes, c'est l'exercice qu'a entrepris l'Institut avec l'élaboration de la future stratégie décennale de lutte contre les cancers. Une mission nouvelle, officiellement confiée par la loi du 8 mars 2019. Pour la mener à bien, l'Institut a mis à contribution les patients, leurs associations, ses instances, ses partenaires institutionnels, organismes de recherche, fédérations hospitalières, Assurance maladie, mais aussi les acteurs territoriaux, les professionnels de santé, sans oublier les citoyens. Cette large concertation, conduite durant l'année 2019, a enrichi notre réflexion des précieuses contributions de chaque acteur. D'autres étapes suivront en 2020, avant la finalisation de cette future stratégie : la mission d'évaluation du Plan cancer 2014-2019 – mission composée de représentants de l'IGAS et de l'IGESR – rendra des conclusions qui viendront l'étoffer; enfin, une consultation publique sera organisée au second semestre, visant à soumettre à nos concitoyens l'ensemble des mesures envisagées afin de recueillir leur avis et de nous assurer de la bonne prise en compte de leurs attentes dans la future Stratégie. Mais, pour l'heure, retour sur ce processus de concertation de 2019, dont sont ici dévoilées les coulisses...

LES CONTRIBUTEURS À LA STRATÉGIE DÉCENNALE



Les instances de l'Institut mobilisées



L'Institut national du cancer compte en son sein plusieurs instances décisionnelles et consultatives. Ces instances portent la voix de tous, patients, acteurs institutionnels, professionnels, scientifiques et associatifs, impliqués dans la lutte contre le cancer. Durant l'année 2019, toutes se sont mobilisées dans la co-construction de la prochaine stratégie décennale de lutte contre les cancers. Leurs expertises et leurs éclairages ont nourri les réflexions autour des priorités fixées par la ministre des Solidarités et de la Santé et par la ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation.



L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER

Seule agence sanitaire française dont l'action est entièrement consacrée à une pathologie, l'Institut national du cancer rassemble les meilleurs experts dans tous les champs de la cancérologie. Sa mission : conduire l'élan national qui parviendra par des solutions concrètes à réduire le nombre de cancers et leur impact dans la société. Après avoir animé les trois précédents Plans cancer, l'Institut a été chargé, début 2019, d'élaborer la future stratégie décennale de lutte contre les cancers.

Mobiliser toutes les expertises pour relever les défis de la cancérologie

Dès 2019, trois grandes orientations ont été fixées pour guider l'élaboration de la future stratégie décennale de lutte contre les cancers : faire de la prévention une priorité absolue, réduction des séquelles et amélioration de la qualité de vie des personnes, et lutte contre les cancers de mauvais pronostic, chez l'adulte et chez l'enfant. Une question a guidé notre réflexion : quelles actions engager demain pour améliorer la santé de tous nos concitoyens, et pour lesquelles l'initiative publique est indispensable.

L'EXPERTISE MÉTIER

Ce cadre posé, l'Institut national du cancer a mobilisé ses équipes ainsi que ses principaux partenaires. Après avoir recensé

les avancées obtenues au cours des trois précédents Plans cancer, tous se sont attelés à identifier les défis restant à lever et les voies de progrès à explorer sur les dix années à venir. Ce travail s'est concrétisé par la rédaction d'une quarantaine de fiches actions.

LE REGARD CITOYEN

Les équipes de l'Institut ont aussi été invitées à partager leurs retours d'expériences et avis en tant que citoyens. Fondée sur le volontariat, cette consultation interne s'est déroulée sous la forme de trois groupes thématiques, chacun consacré à un axe de la future stratégie.

1 AMBITION

Impulser une nouvelle dynamique à la lutte contre le cancer tout en garantissant la poursuite des actions structurantes entreprises dans le cadre des précédents plans.

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

INCA

INSTANCES INTERNES

Le Conseil d'administration de l'Institut national du cancer rassemble les acteurs de la lutte contre le cancer : des représentants de l'État, des parlementaires, des fédérations hospitalières, des grands organismes de recherche, de l'Assurance maladie, des associations et des personnalités qualifiées. Il fixe les orientations stratégiques de l'Institut et délibère sur ses grandes actions en s'appuyant sur l'expertise du Conseil scientifique et sur les avis de ses instances consultatives.

Le conseil d'administration, chef d'orchestre de l'élaboration de la stratégie décennale

En 2019, l'élaboration de la future politique de lutte contre le cancer a été le leitmotiv des séances du Conseil d'administration. Toute l'année, ses membres se sont employés à guider et à accompagner les réflexions

3

séminaires de travail ont été consacrés à l'élaboration de la stratégie.

des équipes de l'Institut sur le sujet. Ils ont échangé avec tous les partenaires et parties investies dans la construction de la stratégie décennale.

LES ORIENTATIONS PRIORITAIRES AU CŒUR DE LA RÉFLEXION

Le Conseil d'administration a rappelé les principaux enjeux de la lutte contre le cancer et a proposé des actions ambitieuses, en matière de prévention primaire et secondaire, de prévention et de gestion des séquelles et de lutte contre les cancers de mauvais pronostic. Le Conseil a insisté sur le rôle fondamental de la recherche et sur la nécessité de garantir à tous les Français un accès équitable et facilité à des soins de qualité.

"Ce travail de concertation a mobilisé beaucoup de personnes, fait émerger beaucoup d'idées. Cette stratégie décennale sera solide et durable."

PATRICE VIENS
Vice-président du Conseil d'administration de l'Institut national du cancer



"La stratégie de lutte contre les cancers est riche. Il sera important que les financements soient à la hauteur."

CATHERINE LACOMBE
Présidente du Conseil scientifique

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

INCA

INSTANCES INTERNES

Le Conseil scientifique de l'Institut national du cancer est composé d'experts scientifiques et médecins de renommée mondiale, exerçant dans les meilleurs centres internationaux, ainsi que de représentants de patients. Il contribue par son expertise à orienter l'activité de l'Institut, formule des recommandations et garantit la cohérence de la politique scientifique et médicale de l'Institut.

Croiser les regards sur la cancérologie de demain

Le Conseil scientifique s'est félicité de la place accordée à la prévention. Il a recommandé d'insister davantage encore sur la lutte contre les principaux facteurs de risque de cancer que sont le tabac et l'alcool.

ZOOM SUR... UN CONSEIL SCIENTIFIQUE MULTICULTUREL ET PLURIDISCIPLINAIRE

Le Conseil scientifique réunit 25 membres issus de 8 pays (France, États-Unis, Canada, Angleterre, Belgique, Espagne, Allemagne et Norvège). Majoritairement composé de chercheurs et de médecins, il accueille également un physicien, des spécialistes de sciences humaines et deux représentants de patients.

LA MISE EN AVANT DU RÔLE DE LA RECHERCHE

Les orientations prioritaires identifiées par le Conseil scientifique visent à soutenir la recherche dans toutes ses dimensions. Il s'agit de proposer des actions, en poursuivant le développement de programmes d'excellence. Le tout, au service de l'ambition de renforcer le rôle de leader de la France sur la scène internationale. Afin de mener à bien l'ensemble des actions envisagées, le Conseil recommande également de nouveaux investissements.

LE COMITÉ DE DÉMOCRATIE SANITAIRE

INCA

INSTANCES INTERNES

Le Comité de démocratie sanitaire est une instance de consultation permanente placée auprès de la présidence de l'Institut. Composé, à parts égales, d'usagers et de professionnels, il apporte ses connaissances des patients, son expérience, et son expertise pour améliorer la pertinence de la stratégie et des actions de l'Institut national du cancer.

Une large place accordée à la démocratie sanitaire

Le Comité de démocratie sanitaire a été impliqué dès les prémices du processus d'élaboration de la stratégie décennale. Certains de ses membres ont notamment participé à la concertation citoyenne lancée par l'Institut national du cancer en 2018. Il a, dès lors, déployé tous les moyens pour nourrir les débats et les réflexions. Brainstormings, réunions bilatérales avec l'Institut, groupes et ateliers de travail thématiques, contributions écrites individuelles, ont permis de faire émerger de nombreuses propositions concrètes.

L'ÉGALITÉ D'ACCÈS AUX SOINS EN MAJEURE

L'implication active des patients dans la recherche, le développement d'une

prévention personnalisée (en particulier à destination des jeunes), l'accès des personnes à l'innovation, la recherche sur les cancers aujourd'hui encore difficilement curables et l'accompagnement renforcé des patients dans l'après-cancer constituent quelques-unes de ces propositions phares. Toutes intègrent un enjeu crucial : lutter contre les inégalités territoriales et sociales.

"Nous sommes fiers que notre expérience de patient puisse faire progresser la lutte contre le cancer."

ISABELLE SALVET
Présidente du Comité de démocratie sanitaire





"Il est important, au-delà de la performance technique, de valoriser l'humain, la relation, la disponibilité. C'est une réflexion essentielle dont le CDE souhaite s'emparer."

SANDRINE DE MONTGOLFIER
Membre du Comité de déontologie
et d'éthique

LE COMITÉ DE DÉONTOLOGIE ET D'ÉTHIQUE

INCA

INSTANCES INTERNES

Le Comité de déontologie et d'éthique est un groupe pluridisciplinaire composé de médecins, de juristes, de philosophes, de spécialistes des sciences humaines et sociales, et d'un représentant du Comité de démocratie sanitaire. Sa mission ? Statuer sur toutes les questions éthiques soulevées par l'exercice des missions de l'Institut, notamment en matière de recherche et d'information des publics.

Le comité de déontologie et d'éthique, un rôle accru dans la nouvelle stratégie décennale

Le Comité de déontologie et d'éthique a accompagné l'Institut tout au long du processus d'élaboration de la stratégie décennale. Il a été saisi pour identifier les principales questions éthiques et déontologiques

qui traversent les missions de l'Institut et la stratégie décennale.

RESPONSABILITÉ INDIVIDUELLE ET PRÉVENTION, OÙ SITUER LA FRONTIÈRE ?

Par exemple, le Comité s'est saisi de la question soulevée par les politiques préventives et prédictives. Il a, sur ce sujet, insisté sur l'importance de trouver un bon équilibre entre prévention de santé publique et responsabilité individuelle. Un second chantier « prioritaire » pourrait être rapidement lancé sur l'enjeu de la relation d'aide en cancérologie.



LE GROUPE PROSPECTIF

INCA

INSTANCES INTERNES

Afin d'élargir la réflexion stratégique par l'appréhension des enjeux de la cancérologie de demain dans tous les domaines, un groupe prospectif a été constitué spécialement pour accompagner l'Institut dans l'élaboration de la stratégie. Il réunit des experts de tous horizons, ainsi que des représentants d'associations de patients et d'usagers.

Imaginer aujourd'hui la cancérologie de demain

Le Groupe prospectif a questionné les évolutions à venir dans de nombreux domaines : santé et recherche, environnement, économie, industrie, intelligence artificielle, médicament, et bien entendu les attentes des Français. Son intervention avait pour ambition d'imaginer la cancérologie de demain en tenant compte des enjeux sociaux, sociétaux, éthiques et sanitaires, tant au niveau national qu'international.



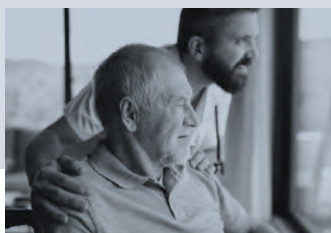
"La pluridisciplinarité du Groupe a permis à chacun de nourrir sa réflexion en sortant de ses sentiers battus. Faire ce pas de côté est souvent le bon moyen d'avancer dans des domaines sur lesquels nous butons depuis des années."

PR JEAN-YVES CAHN
Onco-hématologue, membre du Groupe prospectif

UNE RÉFLEXION GLOBALE ET MULTIDISCIPLINAIRE

Cette multiplicité d'expertises et d'éclairages a permis d'ouvrir largement la réflexion, allant de la prévention à la prise en charge des malades, jusqu'à l'après-cancer. Il s'agissait d'anticiper les évolutions susceptibles d'intervenir pour proposer les orientations et les actions les plus pertinentes possible pour les prochaines années, en réponse aux attentes des citoyens. L'accès à l'innovation a été au cœur des discussions : comment anticiper, évaluer et mettre à disposition des personnes les innovations diagnostiques et thérapeutiques, nombreuses en cancérologie, tout en garantissant la soutenabilité du système de santé ?

Les membres du Groupement d'intérêt public



Parce qu'ils ont porté l'Institut national du cancer sur les fonds baptismaux voilà déjà 16 ans, parce qu'ils nous accompagnent depuis le premier Plan cancer, parce qu'ils constituent des acteurs clés de la lutte contre les cancers en France, les membres du Groupement d'intérêt public étaient logiquement des contributeurs incontournables de cette concertation. Agissant chacun dans des registres différents et complémentaires, ces acteurs du monde associatif, hospitalier et des organismes gouvernementaux ont aidé l'INCa à embrasser la problématique de la lutte contre les cancers dans toutes ses dimensions, sanitaire, scientifique, sociale, économique et sur tous ses champs d'intervention. Cette réflexion collective a permis de bâtir une feuille de route solide, articulée autour d'objectifs communs et partagés.

LIGUE CONTRE LE CANCER

PARTENAIRES INSTITUTIONNELS

ASSOCIATIONS ET FONDATIONS

La Ligue contre le cancer représente la voix des usagers. Elle est constituée d'une structure nationale et de 103 comités départementaux, en métropole et outre-mer. Ses principales actions portent sur la prévention, l'action pour les personnes malades et leurs proches, le financement de la recherche et les grands plaidoyers de dimension sociale.

40 000
malades bénéficient
chaque année de soins
de supports offerts
par la Ligue
contre le cancer.

Prévention primaire : et si on changeait de paradigme ?

Vice-Présidente du Conseil d'administration de l'Institut national du cancer, la Ligue contre le cancer s'est mobilisée autour du projet de stratégie décennale. Participant à des groupes de travail, des réunions internes, des rencontres bilatérales, elle a formulé plusieurs propositions. Elles sont articulées autour de ses missions.

UN RAPPEL DES FONDAMENTAUX

Priorité majeure de la Ligue, celle-ci a notamment souligné l'urgence de changer de paradigme en matière de prévention pour trouver le moyen, enfin, de toucher le jeune public, peu réceptif aux discours sur les méfaits du tabac ou de l'alcool. Appelant au renforcement du droit à l'oubli, elle a aussi rappelé l'importance de l'accompagnement des personnes, depuis l'annonce de la maladie et tout au long du parcours. L'inclusion des proches aidants des patients atteints de cancer au récent dispositif d'indemnités journalières proposé aux aidants de personnes handicapées est une autre de ses attentes. Sur le chapitre de la recherche, la Ligue, insistant sur les cancers pédiatriques, a appelé à poursuivre les travaux pour limiter les conséquences des traitements sur l'avenir oncologique des enfants.

"Cette stratégie sur un temps long, assortie d'objectifs régulièrement réévalués me paraît parfaitement adaptée à la politique de lutte contre les cancers."

AXEL KAHN
Président de la Ligue contre le cancer



"La recherche n'a de sens que si elle permet d'améliorer le sort des patients."

CLAUDE TENDIL
Président de la Fondation ARC

FONDATION ARC POUR LA RECHERCHE SUR LE CANCER

PARTENAIRES INSTITUTIONNELS

ASSOCIATIONS ET FONDATIONS

La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer se consacre exclusivement au financement et au soutien de la recherche sur le cancer, fondamentale, translationnelle et clinique. Elle s'emploie à encourager les innovations pour permettre des avancées décisives dans la lutte contre le cancer. Elle apporte son appui à la formation des jeunes chercheurs, en contribuant à leurs travaux et en favorisant les échanges internationaux.

La recherche, moteur de tous les progrès

Membre éminent du Conseil d'administration de l'Institut national du cancer, la Fondation ARC a affirmé son entière adhésion aux priorités déterminées par l'Institut pour les 10 années à venir. Elle a souligné l'intérêt majeur de faire coexister tous les champs de la recherche, fondamentale, translationnelle clinique, thématique ou non. Elle a également rappelé que c'est en laissant l'imagination des chercheurs se développer que l'on peut arriver à des avancées de rupture dans la prise en charge des cancers. Elle a enfin pointé la nécessité de mettre la recherche au service des orientations de la stratégie (prévention, séquelles, cancers de mauvais pronostic). La Fondation ARC souhaite également accélérer

le développement de la médecine de précision (thérapies ciblées, immunothérapies, chirurgie mini-invasive) et améliorer la prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer. La formation des médecins à la recherche est un autre sujet d'importance pour la Fondation ARC, qui souhaite que soit réaffirmé le soutien aux chercheurs et, particulièrement, aux plus jeunes d'entre eux.

DE L'AGILITÉ ET DES MOYENS EN PLUS

La levée des lourdeurs administratives et des procédures a aussi été abordée pour créer les conditions d'un transfert plus rapide des résultats de la recherche fondamentale en applications cliniques. La Fondation a enfin rappelé l'impérieuse nécessité de donner à la lutte contre le cancer des moyens financiers adaptés à la hauteur de la tâche.



L'amélioration de l'accès aux soins et des parcours des populations les plus fragiles est une autre priorité.

CNAM

PARTENAIRES INSTITUTIONNELS

INSTITUTIONS ET AGENCES NATIONALES

Branche maladie de la Sécurité sociale, la Caisse nationale d'assurance maladie a pour mission de garantir l'accessibilité des soins. Elle informe et accompagne la population dans la préservation de la santé en mettant en œuvre des campagnes de prévention afin de prévenir l'apparition de la maladie.

Lutte contre le cancer : garantir égalité et équité

Les progrès enregistrés dans la lutte contre le cancer doivent profiter à tous. Et ce souci d'égalité et d'équité doit commencer dès la prévention. La CNAM a ainsi appelé à trouver de nouveaux moyens pour accroître la participation de la population aux campagnes de dépistage.

Elle souhaite aussi qu'une réflexion soit lancée sur l'élargissement du dépistage organisé aux cancers bronchopulmonaires.

LE RENFORCEMENT DE L'ÉQUITÉ EN MATIÈRE D'ACCÈS AUX SOINS

L'amélioration de l'accès aux soins et des parcours des populations les plus fragiles est une autre priorité. C'est pourquoi tous les outils et pratiques – numériques également – susceptibles de renforcer la coordination des soins et l'autonomie des malades devront être développés. Parallèlement, les efforts engagés pour limiter l'impact économique de la maladie et de ses suites sur les patients devront être approfondis.



"Avec cette concertation, l'articulation extrêmement étroite et durable entre l'ITMO et l'INCa a, une nouvelle fois, fait la preuve de son efficacité."

GILLES BLOCH
Président directeur général de l'Inserm

INSERM – ITMO CANCER

PARTENAIRES INSTITUTIONNELS

INSTITUTIONS ET AGENCES NATIONALES

L'Institut thématique multi-organisme Cancer (ITMO Cancer) de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan) rassemble toutes les institutions de recherche travaillant sur les pathologies cancéreuses (Inserm, CNRS, universités, CHU). Il met en œuvre, en complément de l'Institut, quelques appels à projets de recherche plus ciblés.

Abolir les frontières de la recherche et soutenir tous ses champs

L'ITMO A ARTICULÉ SA CONTRIBUTION À L'ÉLABORATION DE LA STRATÉGIE DÉCENNALE AUTOUR DE TROIS GRANDES PRIORITÉS

La première porte sur la poursuite du travail de compréhension des

mécanismes fondamentaux de l'oncogenèse et d'identification des facteurs de risque de cancer pour faciliter la mise en place de mesures de prévention pertinentes. La deuxième concerne la prévention des rechutes. Elle nécessite de mieux comprendre la résistance au traitement des cancers et d'assurer un suivi, sur plusieurs années, des patients en rémission. Enfin, la troisième consiste en la réduction des séquelles, qui impose de mieux cerner la toxicité des traitements et d'adapter les thérapeutiques au risque individuel induit par le métabolisme de chaque patient.

+ de **600**
projets de recherche
contre les cancers
ont été financés
et animés en 10 ans.



XAVIER TROUSSARD
Président de la FHF Cancer

"La levée des inégalités territoriales doit être au cœur de la stratégie de lutte contre le cancer."

FHF CANCER

ACTEURS DE VILLE ET HÔPITAL



ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

La FHF Cancer est placée sous l'égide de la Fédération hospitalière de France. Elle représente l'ensemble des services de cancérologie des hôpitaux publics engagés dans la qualité et l'accès aux soins, en métropole et en outre-mer. Ses missions : promouvoir la cancérologie et assurer une prise en charge globale de qualité sur l'ensemble du territoire. Elle soutient aussi la formation de jeunes médecins.

Des parcours de soins plus fluides en réponse aux besoins des patients

UNE SIMPLIFICATION DES PARCOURS

Patients et usagers doivent être au cœur des parcours de soins. La FHF Cancer suggère donc de créer des métiers et des outils pour y parvenir. L'intelligence artificielle doit également être mise au service des professionnels de santé. La création d'outils adaptés aux profils particuliers de certains patients – atteints de maladie psychiatrique, poly-pathologiques, par exemple – est une autre attente. La FHF Cancer appelle aussi à créer et à labelliser des centres experts sur la prise en charge des cancers, notamment de mauvais pronostic.

LA LUTTE PRIORITAIRE CONTRE L'INÉGALITÉ D'ACCÈS À L'INNOVATION

La Fédération demande que l'accès aux différentes plateformes, d'imagerie, moléculaires ou de conservation du patrimoine tumoral, soit rendu plus facile à l'échelle des territoires.

LES AUTRES PISTES D'ACTION

Le développement des soins de support, l'élargissement du droit à l'oubli constituent, pour la Fédération, des éléments clés de l'amélioration de la qualité de vie des patients. Les soins palliatifs ne doivent pas non plus être oubliés. Une réflexion éthique majeure doit, par ailleurs, être menée autour de l'accompagnement du décès.

50 %

des soins en cancérologie sont assurés par les établissements publics.



"Des recherches doivent aussi être menées sur la façon de mieux faire accepter les discours de prévention existants."

PATRICE VIENS
Représentant d'Unicancer au Conseil d'administration de l'Institut national du cancer

UNICANCER

ACTEURS DE VILLE ET HÔPITAL



ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

La Fédération hospitalière Unicancer réunit tous les Centres de lutte contre le cancer français (CLCC), soit 18 au total. Dédiés exclusivement à la lutte contre le cancer, les CLCC ont une triple vocation : les soins, la recherche et l'enseignement supérieur. Structure de recherche clinique, Unicancer est aussi le premier promoteur d'essais cliniques en cancérologie, en Europe.

Encourager l'innovation au service de tous les patients

Acteurs majeurs pour la prise en charge des cancers en régions, les Centres de lutte contre le cancer exercent aussi un rôle fondamental de recherche et développement. Développer l'innovation au bénéfice des patients est au cœur des enjeux mis en avant par Unicancer pour les dix ans à venir. Dans le domaine de la prévention, l'innovation pourrait ainsi permettre de rechercher de nouvelles causes évitables de cancer et de faire évoluer les discours pour mieux toucher les publics visés. L'optimisation de l'organisation des soins, notamment territoriale, et l'harmonisation des pratiques sont deux autres enjeux majeurs identifiés par Unicancer. Elles devront permettre de continuer à amplifier l'accès des patients aux molécules

innovantes, via les essais cliniques, et de progresser sur les très gros enjeux que représentent la réduction des complications et la recherche sur les cancers de mauvais pronostic.

LE RÔLE ACCRU DES NOUVELLES TECHNOLOGIES

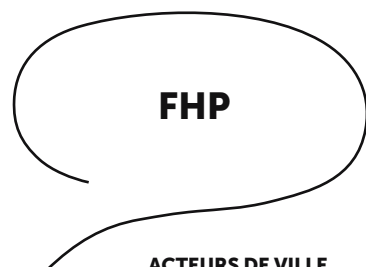
L'essor des nouvelles technologies au service des traitements est une autre piste avec, par exemple les logiciels d'aide à la décision médicale, le suivi numérique des patients ou encore les traitements des données par intelligence artificielle. Des projets sont déjà engagés dans la quasi-totalité des CLCC. La création de nouveaux métiers pourrait permettre d'accélérer ce virage numérique.

540 000

patients sont soignés dans les CLCC chaque année.



Poursuivre la mobilisation pour passer un cap dans la lutte contre le cancer.



ACTEURS DE VILLE ET HÔPITAL

ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

La Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) rassemble 1 030 cliniques et hôpitaux privés. C'est un interlocuteur privilégié des pouvoirs publics sur les grands thèmes qui engagent l'avenir du système de santé.

Intensifier la coopération pour passer un cap dans la lutte contre le cancer

Lors de leurs discussions avec l'Institut, les représentants des établissements privés de santé ont partagé leur vision et les enjeux en cancérologie pour les dix ans à venir en s'attachant à leurs trois thématiques prioritaires : la poursuite et le développement des actions de prévention, le développement de l'articulation avec la ville pour l'après-cancer et l'accès à l'innovation pour tous.

La FHP appelle en particulier à revoir les modèles de dépistage pour en améliorer l'adhésion et à tendre vers une mutualisation de l'information pour favoriser les partages et les retours d'expériences.

UN ACCÈS UNIVERSEL AUX NOUVEAUX TRAITEMENTS

Réaffirmant son soutien à la recherche et au référentiel des actes innovants hors nomenclature (RIHN), elle appelle à garantir un accès identique à l'innovation et aux nouveaux médicaments, à tous et sur tout le territoire.

FEHAP

ACTEURS DE VILLE ET HÔPITAL



ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

La Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP) a pour mission de fédérer le secteur privé non lucratif. Elle en assure la promotion auprès des pouvoirs publics, des usagers et de la population.

Développer le service rendu au patient

La FEHAP souhaite que la poursuite et le développement de la démarche d'amélioration du service rendu aux patients soient réaffirmés dans la stratégie. Elle préconise ainsi de développer les traitements au plus près du domicile en renforçant la coordination entre la médecine de ville et l'hôpital, et en développant les outils numériques.

4 000
établissements
et services privés
non lucratifs
sont représentés
par la FEHAP.

UNE ATTENTION AU PATIENT ACCRUE

Elle attend également une évaluation des pratiques et une meilleure prise en compte des retours d'expérience des patients. Elle a enfin insisté sur la nécessaire adaptation des organisations aux besoins spécifiques des personnes vulnérables.



SERVICES DE L'ADMINISTRATION CENTRALE

PARTENAIRES INSTITUTIONNELS

INSTITUTIONS ET AGENCES NATIONALES

La Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du ministère des Solidarités et de la Santé est chargée d'établir les règles nationales d'organisation et de financement des établissements de santé. Concertée sur le projet de stratégie décennale, la DGOS s'est positionnée sur les grands enjeux relatifs à l'accessibilité, à la qualité et à la sécurité des soins, à partir des orientations ministérielles.

Des traitements moins nocifs pour une meilleure qualité de vie des patients

La DGOS a identifié les enjeux majeurs à venir en termes de traitements et d'accompagnement des personnes malades en insistant sur l'accès à l'innovation et sur la nécessité de préserver la qualité de vie des patients pendant et après la maladie.

LA LIMITATION DES SÉQUELLES LIÉES AUX TRAITEMENTS

La DGOS a mis en avant l'enjeu central de réduction des séquelles liées aux traitements, en favorisant les approches thérapeutiques

les moins nocives (dosage, bonnes pratiques, dépistage précoce), en développant les thérapies ciblées, en renforçant l'accès aux soins de support ou encore en organisant les modalités de suivi à long terme. Toutes ces actions contribuent au même objectif : préserver la qualité de vie.

ZOOM SUR...
LES THÉRAPIES CIBLÉES
Signature génomique, immunothérapie, radiologie interventionnelle sont autant de méthodes aujourd'hui employées dans le traitement d'une vingtaine de cancers. De plus en plus précises et efficaces, elles doivent se développer en apportant une réponse toujours plus adaptée aux malades.

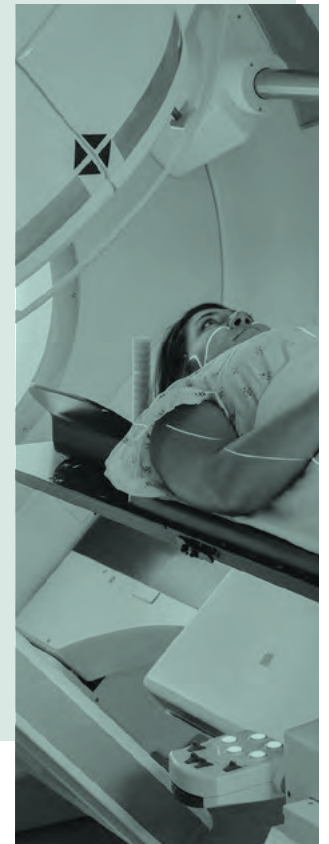
3,8
millions de personnes
vivent avec
ou après un cancer.

«Un seul et même
objectif, préserver
la qualité
de vie des patients».



Les partenaires institutionnels

Les institutions, agences nationales, associations et fondations sont des acteurs clé de la lutte contre le cancer en France. L'Institut a sollicité ses partenaires pour connaître leurs priorités et orientations en vue de proposer une stratégie de lutte contre les cancers qui rassemblent autour d'objectifs communs et partagés. C'est une mission particulièrement importante pour l'Institut afin d'obtenir des progrès significatifs pour les patients, proches, l'ensemble de nos concitoyens, les acteurs de la santé, ainsi que les acteurs de la recherche. La consultation s'est organisée autour des trois axes retenus pour cette stratégie : l'amélioration de la prévention, l'amélioration de la qualité de vie et la réduction des séquelles, et la lutte contre les cancers de mauvais pronostic.





*Innover pour
renforcer
les dispositifs
de détection précoce
et la prévention
primaire.*

HAS

PARTENAIRES INSTITUTIONNELS

INSTITUTIONS ET
AGENCES NATIONALES

Autorité publique indépendante à caractère scientifique, la Haute autorité de santé (HAS) est chargée de développer la qualité dans les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux. Elle évalue les pratiques, les médicaments, les dispositifs médicaux et les établissements sociaux et médico-sociaux. Elle éclaire les pouvoirs publics sur les moyens d'améliorer le service rendu aux usagers.

Progresser sur l'ensemble des champs pour répondre au plus vite aux besoins des patients

La HAS a souhaité aborder tous les aspects de la cancérologie, de la prévention à la détection, en passant par les parcours de santé et l'innovation. Ses contributions s'articulent toutes autour d'une même

RENFORCER LA PRÉVENTION PRIMAIRE

L'évaluation des risques environnementaux, le développement de la surveillance active de certains cancers, la multiplication des actions auprès des populations spécifiques sont autant de leviers à activer pour développer la prévention primaire dans la décennie à venir.

priorité : placer le patient au cœur de la stratégie décennale.

LA FLUIDITÉ, FACTEUR ESSENTIEL DU BIEN-ÊTRE DU MALADE

Pour parvenir à une approche globale du parcours de santé tout au long de la vie, la HAS préconise, par exemple, d'améliorer la coordination entre tous les acteurs de santé, sociaux, médico-sociaux en lien avec les usagers. Elle appelle aussi à mettre en place des processus d'évaluation des innovations plus rapides, afin d'accélérer leur mise à disposition au patient.

SANTÉ PUBLIQUE FRANCE

PARTENAIRES INSTITUTIONNELS

INSTITUTIONS ET
AGENCES NATIONALES

Santé publique France est l'agence nationale de santé publique. Placée sous tutelle du ministère des Solidarités et de la Santé, elle a pour mission d'évaluer, d'améliorer et de protéger la santé des populations. Elle exerce également une fonction d'expertise et de conseil en matière de prévention, d'éducation pour la santé et de promotion de la santé.

La prévention, meilleure façon de lutter contre le cancer

Spécialiste des politiques de prévention, Santé publique France a appelé à intensifier la lutte contre le tabagisme. Celle-ci doit notamment viser à éviter l'entrée dans le tabac des jeunes et à étudier les effets du vapotage. Un effort important doit également être porté sur la réduction de la consommation d'alcool. Parallèlement, les actions menées en faveur de la vaccination anti-HPV et de la détection et prévention des cancers cutanés doivent être poursuivies et amplifiées.

LA QUESTION DES MODES DE VIE

L'incidence de l'alimentation sur la santé globale et sur l'augmentation des risques de cancers est un autre axe prioritaire de prévention

et de communication, tout comme la promotion de l'activité physique, notamment chez les enfants.

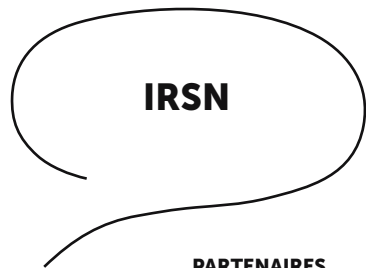
L'INCIDENCE DES LIEUX DE VIE

Les expositions environnementales constituent enfin un facteur de risque encore trop mal connu. Il conviendra de mieux les identifier et de mieux les surveiller. Sur ce registre, l'Agence suggère qu'une attention particulière soit portée dans les départements et régions d'outre-mer. Elle appelle également, de façon plus large, à développer les études sur les inégalités sociales et territoriales de santé.

100

millions d'euros ont
été investis dans la lutte
contre le tabac en 2018.





IRSN

**PARTENAIRES
INSTITUTIONNELS**



**INSTITUTIONS ET
AGENCES NATIONALES**

L'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire étudie les risques liés à la radioactivité, y compris ceux des appareils de radiothérapie, pour proposer toutes les mesures techniques, sanitaires et médicales, permettant de protéger la population et l'environnement. Il est placé sous la tutelle conjointe des ministères de l'Écologie, de la Recherche, de l'Énergie, de la Santé et de la Défense.



Capitaliser et amplifier les progrès accomplis en radioprotection

Le traitement par radiothérapie des cancers a, depuis longtemps, fait la preuve de son efficacité. Ces dernières années, les innovations technologiques ont permis de gagner en précision et de limiter les doses reçues par les patients. Interrogés par l'Institut à l'occasion de l'élaboration de la stratégie décennale, les spécialistes de l'IRSN ont insisté sur la nécessité de poursuivre et d'accompagner

216 400

personnes atteintes de cancer ont été traitées par irradiation en 2017.

ces innovations techniques et matérielles afin de réduire les séquelles et de préserver ainsi la qualité de vie des patients.

OBJECTIF VISÉ ?

Tendre vers une plus grande personnalisation des traitements. Dans ce registre, un apport accru de l'intelligence artificielle figure comme une piste majeure à explorer.

MIEUX ÉVALUER ET SUIVRE LES SÉQUELLES

L'IRSN souhaite également que des programmes de recherche soient lancés sur les doses limites, les toxicités et les effets des expositions. Des outils de suivi des séquelles pourraient, par exemple, être mis en place pour mesurer les effets post-traitements et améliorer leur prise en charge.



**MUTUALITÉ
FRANÇAISE**

**PARTENAIRES
INSTITUTIONNELS**



**ASSOCIATIONS
ET FONDATIONS**

La Fédération nationale de la Mutualité française (FNMF) regroupe 540 mutuelles dont 266 mutuelles santé. Très investie dans l'information sur les facteurs de risques sur la santé, elle participe à la promotion des campagnes de prévention et de dépistages. Elle agit également en faveur de la santé globale auprès de populations fragiles, notamment des aidants.

Faire encore et toujours plus pour la prévention

Interrogée par l'Institut, la Mutualité Française a orienté la majeure partie de ses propositions sur la prévention.

LA PRÉVENTION PRIMAIRE AU CŒUR DE L'ACTION DE SANTÉ

La Fédération appelle à intensifier les actions sur tous les facteurs de risque. Elle insiste cependant pour qu'un accent particulier soit posé sur les dangers de l'alcool, via notamment l'instauration d'un « mois sans alcool ». Elle recommande aussi de mener des campagnes ciblées à destination des communautés d'outre-mer. Parallèlement, les actions de prévention secondaire devront se poursuivre et les campagnes de dépistage se développer et évoluer à mesure des avancées

techniques. La piste de la télémédecine pourrait, par exemple, être explorée pour favoriser un dépistage plus précoce des cancers de la peau.

LES QUESTIONS ENVIRONNEMENTALES ET SPORTIVES

L'intégration des facteurs de risques environnementaux dans la stratégie décennale est une autre attente importante de la Mutualité française. Impérative sur le plan sanitaire, elle constituerait aussi un signal fort de la prise en compte des interrogations de la population. La Mutualité française insiste sur l'importance du rôle de l'activité physique dans l'amélioration de la qualité de vie des patients. Elle recommande d'inclure l'activité physique adaptée dans le forfait post-cancer.

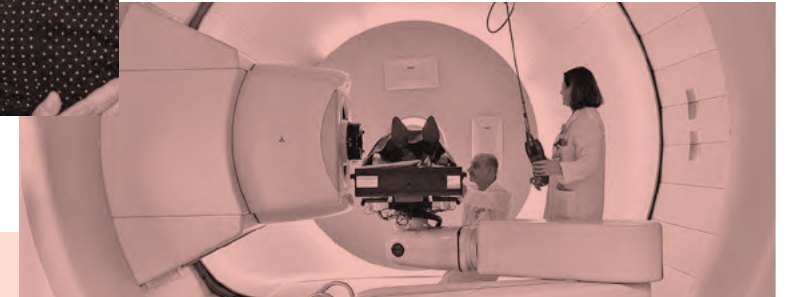
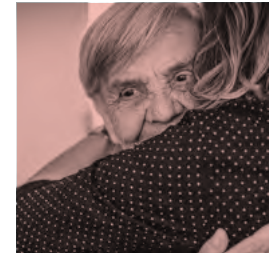
7 300

actions de prévention ont été organisées par la Mutualité française en 2017.

Source : site internet de la FNMF/RA 2017



Les structures territoriales et représentants des professionnels de santé



Lors des précédents Plans cancer, la mobilisation des acteurs de terrain a permis des avancées majeures et concrètes, notamment pour les patients, qu'il est primordial de poursuivre. L'Institut a donc naturellement choisi de les associer à sa réflexion au moment d'imaginer la cancérologie de demain. Les Agences régionales de santé et tous les acteurs régionaux se sont appliqués à imaginer les actions ou orientations qui permettront de servir au mieux les trois grands axes de la future stratégie : la prévention, la limitation des séquelles et l'amélioration de la qualité de vie, ainsi que la lutte contre les cancers de mauvais pronostic. Nourrie de l'expertise et de l'expérience du terrain, la contribution des Fédérations hospitalières, de la médecine de ville et des sociétés savantes a mis en exergue de nombreux sujets transverses et a permis d'enrichir la prochaine stratégie décennale. Grâce à leur ancrage dans les territoires et le quotidien de la lutte contre les cancers, tous ces acteurs ont contribué à définir une stratégie en prise directe avec les réalités de terrain.



Les 4 priorités des

ARS

- Prévention
- Parcours et soins
- Qualité de vie et séquelles
- Recherche et innovation

AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ

STRUCTURES TERRITORIALES

AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ

Placées sous la tutelle du ministère des Solidarités et de la Santé, les Agences régionales de santé (ARS) sont chargées de la mise en œuvre opérationnelle de la politique nationale de santé publique et de la régulation de l'offre de santé en régions. Elles interviennent sur tous les registres de la santé et de la sécurité sanitaire pour satisfaire au mieux les besoins, généraux et spécifiques, des populations locales, en métropole comme en outre-mer.

Penser la lutte contre le cancer au plus près des besoins des territoires

Le réseau national des référents des ARS s'est fortement impliqué dans la réflexion sur la stratégie décennale de lutte contre les cancers. Le réseau a participé à plusieurs séminaires et rencontres permettant, d'une part, de dresser le bilan du Plan cancer 2014-2019 et, d'autre part, de faire émerger de nombreuses propositions dans tous les champs de lutte contre le cancer.

LE DOMAINE DE LA PRÉVENTION

Le réseau national des référents des ARS recommande notamment de mieux cibler les actions de lutte contre le tabac vers les publics prioritaires, sans oublier les patients, et de se mobiliser sur l'alcool, la nutrition et l'activité physique. Elles préconisent aussi de veiller à gommer les inégalités infra-territoriales d'accès aux

dépistages organisés et d'élargir ces dispositifs à de nouvelles localisations.

LA FLUIDIFICATION DES PARCOURS DE SOINS

Pour faciliter les soins et les recentrer sur les patients, le réseau national des référents des ARS suggère de renforcer le rôle des infirmières de coordination afin de resserrer le lien ville-hôpital. Replacer les patients au cœur du dispositif impose aussi de leur assurer une qualité de vie optimale et de limiter les séquelles de la maladie. Cela implique de développer les soins de support, au premier rang desquels l'activité adaptée, la préservation de la fertilité, la prise en charge de la douleur et l'accompagnement nutritionnel.

L'ACCÈS À LA RECHERCHE

Puisqu'il constitue un gage majeur d'égalité face à la maladie, les ARS attendent enfin une accélération du développement des tests de biologie moléculaire et un élargissement des inclusions aux essais cliniques.

“

Les agences régionales ont un rôle déterminant pour, avec tous les acteurs territoriaux, apporter aux patients les réponses à leurs besoins. Mais nous devons aussi contribuer à la conception des politiques publiques. Il est très important que nous puissions partager avec l'INCa nos priorités, nos besoins – qui sont ceux, in fine, des patients – et notre expérience pour enrichir la proposition de stratégie décennale, accompagner au mieux sa déclinaison au plus près de nos concitoyens dans chacun de nos territoires.

”

JEAN-JACQUES COIPILET
Directeur général de l'Agence
régionale de santé Pays de la Loire



“Cette concertation s'inscrit dans la continuité de nos échanges avec l'Institut national du cancer. Elle a permis de bâtir une stratégie ancrée de la réalité de terrain, sans oublier celle, très spécifique, des territoires insulaires ou éloignés de la métropole.”

ALEXANDRA THIERRY
Référente cancer ARS Hauts-de-France



SIRIC ET CANCÉROPÔLES

STRUCTURES TERRITORIALES

STRUCTURES RÉGIONALES D'APPUI ET DE COORDINATION

Les Siric (Sites de recherche intégrée sur le cancer) et les Cancéropôles ont en commun de favoriser l'émergence de nouvelles connaissances sur les cancers et sur leur application rapide dans les traitements. Les 8 Siric mettent en place et supervisent des programmes intégrés de recherche pluridisciplinaire de pointe, composés d'équipes de renommée internationale. Les Cancéropôles associent équipes de soins et de recherche, à l'échelle régionale ou inter-régionale, pour structurer l'effort de recherche en cancérologie, le développer, y faire venir de nouveaux chercheurs, de nouvelles disciplines sur l'ensemble du territoire.

La force du collectif au service de la recherche

Pour améliorer la prévention, les Siric et les Cancéropôles ont insisté sur la nécessité de mieux comprendre les déterminants des conduites à risques. Ils appellent aussi à mieux

8

Siric ont été labellisés au terme d'un appel à candidatures lancé par l'Institut en avril 2017.

7

Cancéropôles ont un contrat d'objectif et de performance avec l'Institut national du cancer.

appréhender les liens entre cancer et environnement, et à approfondir les connaissances sur les mécanismes héréditaires des cancers. Les deux entités se sont également rejointes sur l'urgence de faciliter l'accès aux programmes de dépistage organisés, existants ou à venir. Il conviendra d'en adapter l'organisation pour réduire les inégalités sociales et territoriales et prendre en compte le niveau de risque individuel. À cet effet, la recherche interventionnelle sera essentielle.

LA LUTTE CONTRE LES CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC

Cet autre enjeu majeur doit mobiliser toutes les énergies. C'est pourquoi les programmes de recherche fondamentale dédiés (PAIR) devront être développés et de nouvelles stratégies de traitement lancées.

CRCDC

STRUCTURES TERRITORIALES

STRUCTURES RÉGIONALES D'APPUI ET DE COORDINATION

Les 17 Centres régionaux de coordination des dépistages des cancers (CRCDC) sont chargés de la mise en œuvre opérationnelle des programmes de dépistages organisés (il existe trois programmes pour les cancers du sein, colorectaux et du col de l'utérus) à l'échelle régionale, en appui des Agences régionales de santé. Constitués d'une structure régionale et de sites territoriaux, ils cherchent à favoriser l'adhésion du plus grand nombre au dépistage.

Des dépistages accessibles à tous, même aux publics les plus éloignés : une priorité

LA NÉCESSITÉ D'AMÉLIORER LES DÉPISTAGES EXISTANTS

Sollicités à l'occasion de plusieurs rencontres bilatérales avec l'Institut national du cancer et lors d'une session spécifique aux journées scientifiques du dépistage, les CRCDC ont rappelé l'urgence d'adapter les campagnes d'information et de promotion des dépistages à la diversité des publics. L'une de leurs priorités ? Assurer la coordination des acteurs sur le terrain pour un meilleur accompagnement

5,5

millions de personnes âgées de 50 à 74 ans ont réalisé un test de dépistage du cancer colorectal entre 2017 et 2018.

Source : <https://bit.ly/depistage-sein>

des publics prioritaires éloignés des dépistages.

L'ÉLARGISSEMENT DU CHAMP DU DÉPISTAGE

Les équipes des CRCDC ont aussi appelé à penser le dépistage de demain : nouveaux outils, nouvelles techniques, nouvelles localisations de cancer (poumon, par exemple). Toutes les évolutions techniques et technologiques qui émergeront dans la prochaine décennie devront être utilisées pour faciliter les dépistages, accroître leur efficacité et leur accessibilité et, *in fine*, améliorer la participation.

LES DÉPISTAGES SE RÉORGANISENT

Effective depuis le 1^{er} janvier 2019, la centralisation des activités régionales de dépistage organisé au sein des 17 CRCDC vise à faciliter la coordination des acteurs sur le terrain, à améliorer la qualité de l'offre et à mieux accompagner les publics, notamment les plus vulnérables.

49,3 %

des 10,4 millions de femmes éligibles ont participé au programme de dépistage du cancer du sein en 2018-2019.

RÉSEAUX RÉGIONAUX DE CANCÉROLOGIE

STRUCTURES TERRITORIALES

STRUCTURES RÉGIONALES D'APPUI ET DE COORDINATION

Présents sur tout le territoire, les Réseaux régionaux de cancérologie (RRC) coordonnent l'action des professionnels et des établissements de santé traitant les cancers, en appui des Agences régionales de santé.

Ils veillent aussi à mutualiser les expertises et les bonnes pratiques pour garantir une amélioration continue du parcours des patients, partout en France.

LES NOUVELLES MISSIONS DES RRC

En 2019, les missions des RRC ont été renforcées : coordination de l'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie, promotion de la qualité et de la sécurité des traitements, développement des projets communs et accompagnement des évolutions de l'offre de soins, formation et information à l'intention des professionnels et des usagers sur les parcours de santé.

Améliorer la lisibilité des soins de cancérologie au bénéfice de tous les acteurs

Les Réseaux, consultés à l'occasion de séminaires de travail, ont rappelé l'importance de renforcer la coordination entre les nombreux acteurs intervenant dans le parcours de soins des patients à l'échelle des territoires.

DES PROGRÈS À PÉRENNISER

Le développement des nouveaux métiers de la coordination, le décroisement

ville-hôpital et l'inclusion de la télémedecine dans l'organisation des parcours de soins sont autant d'améliorations déjà amorcées qu'il conviendra de renforcer.

L'ACCÈS À L'OFFRE DE SANTÉ, ENJEU MAJEUR

Les Réseaux recommandent de travailler à l'amélioration de l'accès aux soins, y compris aux essais cliniques et à l'oncogénétique dans les territoires isolés. Alertant sur les « infx » entourant le cancer, les RRC appellent également à combattre la désinformation autour des promesses miraculeuses associées aux médecines dites « parallèles » et aux compléments alimentaires.

882

établissements de santé et centres de radiothérapie libéraux sont autorisés à traiter des patients atteints de cancer.

REGISTRES

STRUCTURES TERRITORIALES

STRUCTURES RÉGIONALES D'APPUI ET DE COORDINATION

Le réseau des registres des cancers (Francim - France, cancer, incidence, mortalité) regroupe tous les registres chargés de l'observation et de la surveillance des cancers en France. Piloté et financé par l'Institut national du cancer et Santé publique France, ce réseau fournit les indicateurs épidémiologiques utiles à la connaissance et au traitement des cancers.

Mieux connaître le cancer pour mieux le combattre

On ne combat bien que ce que l'on connaît bien. C'est le raisonnement qui a présidé à toutes les prises de paroles et contributions écrites des représentants de ce réseau. Garantir la pertinence des soins en cancérologie implique, par exemple, de les évaluer de bout en bout, en incluant les trajectoires, les progrès thérapeutiques et les effets indésirables dans les observations.

L'AMÉLIORATION DU DISPOSITIF DE SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE

Elle dépend de la même logique. C'est pourquoi

1,2
million de tumeurs
sont répertoriées
dans la base commune
des registres du cancer.

Source : <https://bit.ly/donnees-cancer>

Francim recommande d'élargir la collecte et d'affiner l'exploitation des données, en renforçant notamment l'évaluation des dépistages.

DÉGAGER LES GRANDES TENDANCES

Les données issues du réseau permettent de dessiner les tendances en termes d'épidémiologie des cancers. Elles sont régulièrement couplées aux données de mortalité fournies par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'Inserm. Ce double éclairage permet une analyse détaillée des tendances sur les 25 dernières années.

Source : <https://bit.ly/donnees-cancer>



Renforcer le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement du patient et la coordination de son parcours.

COLLÈGE DE MÉDECINE GÉNÉRALE

ACTEURS DE VILLE ET HÔPITAL

VILLE

Le Collège de médecine générale (CMG) regroupe toutes les organisations œuvrant pour la médecine générale, dans les champs professionnel, scientifique et universitaire. Il a pour mission de faciliter la représentation et la promotion de la qualité de l'exercice professionnel de la médecine générale.

Généralistes : une mobilisation croissante contre le cancer

Référents naturels des parcours de soins et de santé de la population, les médecins généralistes jouent un rôle important dans la lutte contre le cancer. Ils ont, bien sûr, été consultés par l'Institut à l'occasion des travaux préparatoires à la future stratégie décennale. Leur volonté d'être associés à un grand nombre d'actions traduit leur implication sur le sujet. Après avoir rappelé le rôle important du médecin généraliste dans le domaine de la prévention, le CMG

a insisté sur la nécessité de développer des outils et supports adaptés à leur pratique.

LA FORMATION, INITIALE ET CONTINUE

C'est une autre attente forte dans le domaine de la cancérologie, tout comme l'amélioration de la coordination entre les acteurs de soins de ville et l'hôpital ou le développement de la recherche en médecine générale. Ces actions doivent permettre de renforcer la place du médecin généraliste à chaque étape de la maladie et jusque dans le suivi des séquelles et du parcours de l'après-cancer.



SFCE

ACTEURS DE VILLE ET HÔPITAL

SOCIÉTÉS SAVANTES

La Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE) est une association réunissant plus de 450 professionnels de santé issus de 30 centres experts. Entièrement dédiée aux cancers de l'enfant et de l'adolescent, elle soutient la recherche, la formation et participe à l'optimisation de l'organisation des soins.

La recherche, une priorité dans la lutte contre les cancers pédiatriques

Invitée à partager ses priorités avec l'Institut national du cancer pour la décennie à venir, la SFCE a souhaité pointer trois thématiques majeures : la recherche, la qualité des soins et le suivi à long terme des patients.

UNE MEILLEURE COMPRÉHENSION DES CANCERS PÉDIATRIQUES

Elle constitue un préalable indispensable. C'est pourquoi la SFCE appelle à soutenir et à développer la recherche fondamentale, l'épigénétique et la recherche épidémiologique, tout en facilitant le partage des données.



5 millions d'euros supplémentaires ont été consacrés à la recherche sur les cancers pédiatriques en 2018.

La recherche clinique n'a pas été oubliée. Son développement devra permettre d'augmenter le taux de guérison. Dans ce domaine, la SFCE préconise également de développer des traitements de rupture, en parallèle de l'optimisation des traitements existants. L'amélioration des organisations territoriales et de leur évaluation est une piste complémentaire.

LE SUIVI À LONG TERME DES JEUNES PATIENTS

Il implique de mieux évaluer les conséquences à long terme des thérapies et des séquelles sur la qualité de vie.

UN TAUX DE GUÉRISON EN HAUSSE

En amélioration constante, le taux de survie des enfants et adolescents atteints de cancers dépasse aujourd'hui 80 %, toutes localisations confondues.



Pour garantir l'accès aux traitements, il est nécessaire de soutenir la recherche et de développer l'intelligence artificielle et le partage de données.

SFR

ACTEURS DE VILLE
ET HÔPITAL

SOCIÉTÉS SAVANTES

La Société française de radiologie (SFR) a pour objectif de développer une expertise sur tous les sujets relatifs à l'imagerie et d'en assurer la diffusion. Elle soutient le développement de travaux de recherche en France et à l'international et publie des recommandations de bonnes pratiques.

Demain plus que jamais, oncologie devra rimer avec radiologie

L'imagerie médicale est un élément clé de la prise en charge des cancers – dépistage, diagnostic, soins, suivi. Il était donc indispensable pour l'Institut de recueillir l'éclairage de la SFR sur les grands enjeux à intégrer dans sa prochaine stratégie.

L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DES SOINS

Elle est au cœur des recommandations établies par la SFR, pour qui le développement de l'intelligence artificielle

représente une remarquable opportunité de gagner en efficacité. Elle évoque également la nécessité de garantir à tous les patients une prise en charge de proximité, dans les meilleurs délais.

LA LIMITATION DES SÉQUELLES

C'est un autre objectif majeur auquel répond parfaitement le développement de la radiologie interventionnelle, comme alternative moins invasive à des actes de chirurgie.

UNE PRÉSENCE AU-DELÀ DES FRONTIÈRES
La Société française de radiologie est affiliée à toutes les institutions européennes et internationales radiologiques.

SFH

ACTEURS DE VILLE
ET HÔPITAL

SOCIÉTÉS SAVANTES

La Société française d'hématologie (SFH) a pour mission de soutenir le développement de l'hématologie, de promouvoir la recherche et de favoriser l'échange et la diffusion des informations. Elle formule des recommandations sur les conditions d'exercice de l'hématologie et assure des actions de formation initiale et continue.

Quelles priorités pour l'onco-hématologie ?

Interlocutrice régulière, la Société française d'hématologie a naturellement été associée aux réflexions préalables à l'élaboration de la stratégie de lutte contre les cancers. Interrogés par l'Institut, ses représentants se sont exprimés sur les grands enjeux entourant l'onco-hématologie.

LA GARANTIE DE L'ACCÈS AUX TRAITEMENTS

Elle figure parmi les premières priorités relevées, de même que l'organisation du suivi à long terme des patients. Pour y parvenir, la SFH a identifié trois principaux leviers : le soutien à la recherche – notamment aux nouvelles thérapeutiques –, le développement de l'intelligence artificielle et le partage des données.





41

Conseils nationaux professionnels (CNP) fédérés et 5 CNP associés au sein de la FSM.

Source : site Internet de la FSM

FSM

ACTEURS DE VILLE ET HÔPITAL

SOCIÉTÉS SAVANTES

La Fédération des spécialités médicales (FSM) regroupe les Conseils nationaux professionnels de toutes les spécialités médicales. Elle a pour missions d'assurer le développement et le maintien des compétences des praticiens, d'encourager les approches transdisciplinaires et de formuler des propositions pour améliorer la qualité des soins et l'efficacité des prises en charge.

Une mobilisation en faveur d'une meilleure qualité et continuité des soins

Parce qu'elle rassemble l'ensemble des expertises du paysage médical, la FSM s'est affirmée comme un interlocuteur majeur sur tous les sujets en rapport avec la qualité des soins. Ses représentants ont affirmé leur volonté d'être pleinement associés aux défis de la cancérologie.

ZOOM SUR... LES CONSEILS NATIONAUX PROFESSIONNELS

Les Conseils nationaux professionnels sont des fédérations qui regroupent l'ensemble des structures d'une spécialité médicale : sociétés savantes, collèges, structures universitaires, syndicats. Il en existe un par spécialité. Ils sont régis par une double gouvernance, scientifique et professionnelle.

Source : site Internet de la FSM.

LE RÔLE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Il doit, selon la Fédération, être développé bien au-delà du seul soin. Il lui semble notamment nécessaire qu'ils puissent investir plus largement la prévention et participer plus activement à la réduction des séquelles. Plus généralement, la FSM préconise que la formation des professionnels soit renforcée sur tous les champs de la cancérologie, depuis la prévention et le dépistage jusqu'à la recherche, la désescalade thérapeutique ou l'après-cancer.

FNEHAD

ACTEURS DE VILLE ET HÔPITAL

ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

La Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (Fnehad) a pour mission de développer et de pérenniser l'activité de l'hospitalisation à domicile (HAD) et d'assurer la qualité des prises en charge.

Développer et structurer les soins à domicile pour améliorer le confort des patients

L'hospitalisation à domicile fait partie intégrante du parcours de cancérologie. La Fnehad appelle à l'élargir à la réhabilitation post-chirurgicale, aux soins de support, y compris palliatifs, et à la prévention tertiaire.

LES PISTES POUR UN RÔLE ACCRU DE L'HOSPITALISATION À DOMICILE

Pour y parvenir, le développement de nouvelles solutions numériques, la formation des professionnels et le renforcement de l'interopérabilité ville-hôpital

seront nécessaires. La Fédération appelle à une large réflexion autour des organisations et financements des soins à domicile. Le développement de l'éducation thérapeutique est une autre piste incontournable.



+ de 250
établissements
d'HAD
interviennent
sur le territoire
métropolitain
et ultra-marin.

Les citoyens



Tous les ans, notre pays enregistre environ 380 000 nouveaux cas de cancers et déplore environ 150 000 décès. Le cancer, dont les répercussions directes ou indirectes sur la vie des familles sont écrasantes, est devenu un véritable sujet de société. Au moment de définir la feuille de route de la lutte contre le cancer en France sur les 10 prochaines années, l'Institut national du cancer a donc jugé impératif d'interroger les priorités et les attentes des citoyens. Une consultation a ainsi été confiée à l'Institut de sondage BVA Santé. Inédite par sa forme et sa durée, elle s'est révélée particulièrement productive.





CITOYENS

La loi du 8 mars 2019 a confié à l'Institut national du cancer la mission de proposer « en coordination avec les organismes de recherche, les opérateurs publics et privés en cancérologie, les professionnels de santé, les usagers du système de santé et autres personnes concernées, une stratégie décennale de lutte contre le cancer... ». C'est pourquoi l'Institut a souhaité procéder à une large consultation de la population française.

Prendre en compte les attentes des Français relatives au cancer

Afin de prendre en compte l'ensemble des enjeux, une méthodologie en deux phases a été adoptée :

- une phase qualitative exploratoire pour identifier et comprendre les problématiques, les thèmes et les sujets prioritaires pour les Français en matière de lutte contre les cancers ;
- une phase quantitative pour évaluer et hiérarchiser les éléments décelés dans la phase qualitative.

PRENDRE LE POULS DE L'OPINION

Après une première phase classique d'écoute et de décryptage, basée sur une série d'entretiens téléphoniques avec une dizaine de patients et aidants, l'institut de sondage a élargi le panel

de participants pour constituer une communauté en ligne : un groupe de parole virtuel au sein duquel, pendant 10 jours, 40 participants ont pu s'exprimer, échanger, débattre et réfléchir ensemble aux enjeux de la lutte contre le cancer. Les idées et suggestions n'ont pas manqué, définissant des chantiers prioritaires pour organiser au mieux les actions à mener.

HIÉRARCHISER LES PRIORITÉS

À l'issue de la phase qualitative, une enquête auprès d'un échantillon national représentatif de la population âgée de 18 ans et plus a été entreprise. Cette phase quantitative avait pour objectif d'évaluer les priorités des Français concernant la lutte contre le cancer avec un questionnaire élaboré à partir des éléments ressortis pendant la phase qualitative.



ODILE PEIXOTO
Directrice BVA Santé

"La méthodologie adoptée pour cette consultation citoyenne a donné un vrai sens à l'intelligence collective. Elle va permettre de rassembler toutes les énergies pour répondre au mieux et au plus vite aux attentes de la population dans le champ de la cancérologie."

UN ÉCHANTILLON DIVERSIFIÉ POUR UNE VISION LARGE

La communauté en ligne a rassemblé une quarantaine de participants : certains très avertis, comme des membres du Comité de démocratie sanitaire de l'Institut, des patients et anciens patients, des aidants, des aides-soignants, d'autres moins concernés directement, plus représentatifs de la population dans son ensemble.

1700
contributions ont été
recueillies en 10 jours
sur la plateforme en
ligne de la consultation.





Une stratégie en phase avec les préoccupations de tous

Les priorités des citoyens sont particulièrement claires. Elles s'expriment par l'attente :

- d'une meilleure prévention, passant notamment par l'interdiction de certains produits cancérigènes ;
- d'une personnalisation des traitements pour les rendre moins lourds, avec moins d'effets indésirables et de séquelles ;
- d'une mise à disposition facilitée des innovations, notamment médicamenteuses ;
- de traitements pour les cancers les plus difficiles à soigner.

CIBLER LES PRÉOCCUPATIONS

Proches des priorités identifiées par l'Institut national du cancer, les résultats de la concertation ont révélé quelques sujets de préoccupation majeure, tels que l'environnement, notamment l'utilisation des produits potentiellement cancérigènes dans l'industrie ou l'agriculture.

CONFIRMER LES AXES STRATÉGIQUES

L'amélioration de l'accompagnement des personnes malades et des aidants nourrit aussi beaucoup d'attentes, à commencer par un allègement significatif des démarches administratives, jugées beaucoup trop longues, fastidieuses et discriminantes par un grand nombre de participants. De nombreux espoirs

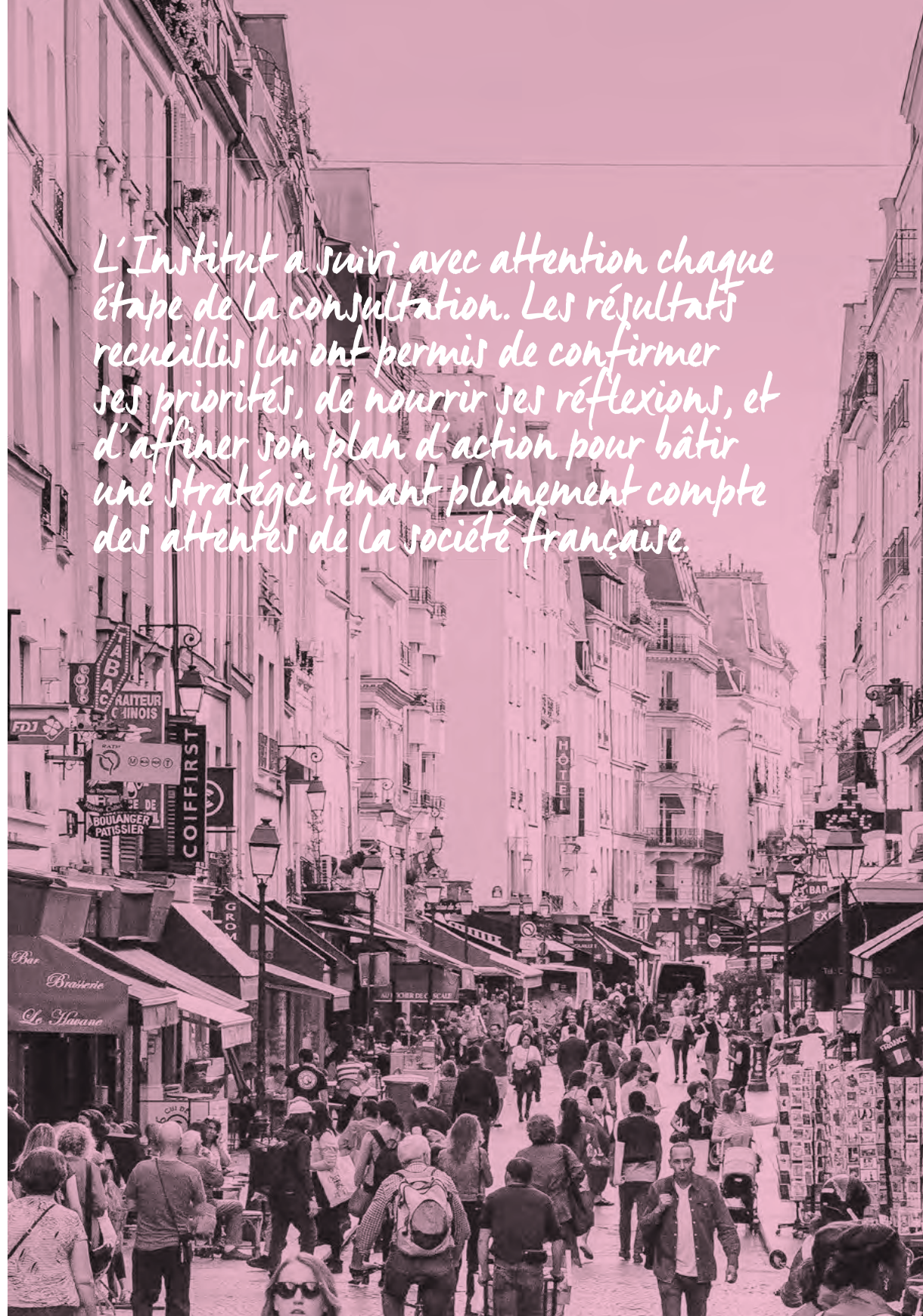
sont placés dans la recherche en soulignant l'urgence de s'attaquer aux cancers de mauvais diagnostic. Conscients du caractère de plus en plus chronique de la maladie, ponctuée le cas échéant de rémissions et de rechutes, ils attendent aussi de la recherche qu'elle contribue à limiter les effets délétères des traitements sur la qualité de vie des patients.

Toutes ces suggestions confirment la pertinence des trois grands axes stratégiques retenus par l'Institut.

1000

personnes seront à nouveau interrogées en 2020.

L'Institut a suivi avec attention chaque étape de la consultation. Les résultats recueillis lui ont permis de confirmer ses priorités, de nourrir ses réflexions, et d'affiner son plan d'action pour bâtir une stratégie tenant pleinement compte des attentes de la société française.



Remerciements

2 019 aura sans aucun doute été une année singulière. Année de clôture du 3^e Plan cancer, jalonnée d'avancées majeures et marquée par la force du collectif. Des progrès remarquables ont été enregistrés au cours de ces dernières années, mais le chemin à parcourir est encore long : 40 % des cancers sont évitables; deux personnes sur trois souffrent de séquelles cinq ans après un diagnostic de cancer; trop de cancers présentent un taux de survie à cinq ans particulièrement faible. Ainsi, avec les acteurs de la lutte et les citoyens, ont été posés les grands principes d'une future stratégie décennale. Celle-ci repose sur les trois orientations définies par le gouvernement : améliorer la prévention des cancers, limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie des personnes, et progresser dans la lutte contre les cancers de mauvais pronostic chez l'adulte et chez l'enfant. Et les fondements de cette nouvelle stratégie n'auraient pu se consolider sans une très large concertation et participation des parties prenantes. Coordonnée par l'Institut national du cancer, cette coconstruction inédite nous a permis de déterminer les objectifs de la prochaine décennie et d'établir les actions de cette stratégie commune. Des défis ambitieux restent à relever. Notre conviction : ensemble, nous serons capables de refuser la fatalité.

Ainsi, nous tenons à remercier, pour leur participation à l'élaboration de cette future stratégie décennale de lutte contre les cancers :

- les instances de l'Institut qui ont été mobilisées (le Conseil d'administration, le Conseil scientifique, le Comité de démocratie sanitaire, le Comité de déontologie et d'éthique, et le Groupe prospectif).
- les membres du Groupement d'intérêt public (La Ligue contre le cancer, la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, la Cnam, l'Inserm et ITMO Cancer, FHF Cancer, Unicancer, la FHP, la FEHAP et les Services des administrations centrales);
- nos partenaires institutionnels, institutions, associations, agences nationales et fondations (la HAS, Santé publique France, l'IRSN, et la Mutualité française);
- les structures territoriales et représentants des professionnels de santé (les ARS, Siric et Cancéropôles, les CRCDC, les RRC, les Registres, le CMG, la SFCE, la SFR, la SFH, la FSM, et la FNEHAD);
- les citoyens et l'Institut BVA Santé.

Par ordre d'apparition, pour leur participation à l'élaboration et l'enrichissement de ce rapport à travers leur témoignage :

- | | |
|-----------------------------|------------------------------|
| • Monsieur Patrice Viens, | • Monsieur Claude Tendil, |
| • Madame Catherine Lacombe, | • Monsieur Gilles Bloch, |
| • Madame Isabelle Salvet, | • Monsieur Xavier Troussard, |
| • Madame Sandrine | • Madame Alexandra Thierry, |
| de Montgolfier, | • Monsieur Jean-Jacques |
| • Monsieur Jean-Yves Cahn, | Coiplet, |
| • Monsieur Axel Kahn, | • Madame Odile Peixoto. |

Enfin, pour sa participation à l'illustration de ce rapport annuel et ses photographies, Monsieur Franck Dunouau.



2019 La synthèse financière

Derrière une année d'avancées dans la lutte contre le cancer, ce sont des ressources, humaines et financières, qui nous permettent d'avancer et d'envisager l'avenir. Financements de l'État, de nos partenaires, tous sont essentiels pour permettre aux acteurs de la lutte d'intervenir et d'investir. Cette dernière partie présente, en deux temps, les recettes et les dépenses de l'Institut national du cancer, qui ont permis d'agir aujourd'hui, pour construire l'élan de demain. 2019, une année charnière et singulière, dont voici la synthèse financière.

L'exercice 2019 en chiffres

RECETTES 2019

Le montant des recettes encaissées sur l'exercice 2019 s'élève à 104 millions d'euros, dont 19,5 millions d'euros concernent des opérations ciblées (opérations pour lesquelles le montant total des dépenses réalisées sur plusieurs exercices est égal à celui des recettes).

Le montant des financements d'État représente trois quarts des ressources de l'Institut. Deux subventions pour charge de service public de 41,1 et de 38 millions d'euros sont allouées respectivement par les ministères chargés de la santé et de la recherche.

À cela s'ajoute un financement supplémentaire de 5 millions d'euros, alloué par le ministère chargé de la recherche, en soutien à l'effort de recherche en cancéropédiatrie, et traité en opération ciblée.

Le budget de l'Institut intègre également des recettes liées à trois autres opérations fléchées :

- 7 millions d'euros pour le programme de recherche appliquée et d'évaluation des interventions visant à lutter contre les addictions aux substances psychoactives (notamment le tabagisme) ;

- 3,5 millions d'euros pour le déploiement du programme TABADO d'aide au sevrage tabagique des adolescents, également financé par le fonds de lutte contre les addictions liées aux substances psychoactives ;

- 4 millions d'euros pour l'appel à projets pré-neoplasies financé par l'Inserm.

S'y ajoutent, pour 1,3 million d'euros, les contributions des autres membres du GIR, principalement composées des cofinancements des Programmes d'actions intégrées de recherche, du dispositif Cancer Info et des essais de phase précoce.

Les autres recettes concernent principalement le reversement des crédits non utilisés par les bénéficiaires de fonds dans le cadre de la politique de suivi de l'utilisation des fonds versés

par l'Institut (2,9 millions d'euros), une contribution de Santé publique France au financement des registres du cancer (1,2 million d'euros).

DÉPENSES 2019

Le montant total des dépenses décaissées par l'Institut en 2019 s'élève à 85,5 millions d'euros. Ce montant relève de 4 enveloppes votées par nature.

La majeure partie relève des dépenses d'intervention : 58,1 millions d'euros. Elles bénéficient directement à des partenaires sous forme de subventions (financement des projets sélectionnés dans le cadre des appels à projets et de structures comme les Cancéropôles, les SIRIC, les CLIP², les registres, par exemple).

Les dépenses liées principalement aux campagnes d'information, aux études, évaluations et d'enquêtes, ou encore à l'indemnisation des experts, s'élèvent à 14,1 millions d'euros.

Les dépenses de personnel s'élèvent à 12,9 millions d'euros et les dépenses d'investissement à 0,3 million d'euros.

Les dépenses sont également affectées à 10 destinations (non limitatives) qui traduisent budgétairement la stratégie de l'Institut quant à l'allocation de ses moyens :

- Recherche fondamentale et intégrée : 34 % ;
- Recherche translationnelle et clinique : 14 % ;

- Information des publics : 9 % ;
- Observation et évaluation en santé publique : 8 % ;
- Recherche en SHS, épidémiologie et santé publique : 7 % ;
- Innovations thérapeutiques : 6 % ;
- Prévention et dépistage : 6 % ;
- Organisation et qualité des soins : 4 % ;
- Autres fonctions d'appui aux métiers : 2 % ;
- Fonctions de pilotage et support : 10 %.

L'année 2019 s'est soldée par un excédent budgétaire de 19,3 millions d'euros, qui concernent essentiellement les opérations ciblées. En effet, les fonds qui financent des opérations bien identifiées ont été perçus alors qu'elles n'ont pas toutes débuté et qu'elles s'étalent sur plusieurs années. Le décalage entre le versement de ces fonds et la réalisation plus lente de ces opérations conduit à mettre en réserve au seul profit de ces opérations environ 19 millions d'euros.

Une enveloppe de 3 millions d'euros a également été constituée pour financer le programme de recherche Chlordécone sur la période 2020-2024.

glossaire

ABM Agence de la biomédecine
AERAS S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé
AGEPS Agence générale des équipements et produits de santé
ANSM Agence nationale de sécurité du médicament
Fondation ARC pour la recherche sur le cancer
ARS Agences régionales de santé
ATIH Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
ATU Autorisation temporaire d'utilisation
Aviesam Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé
CAR-T *Chimeric Antigen Receptor T* ou cellules T à récepteur antigénique chimérique.
CDE Comité de déontologie et d'éthique (de l'Institut national du cancer)
CDS Comité de démocratie sanitaire (de l'Institut national du cancer)
CEPS Comité économique des produits de santé
CHU Centre hospitalier universitaire
CLCC Centre de lutte contre le cancer
CLIP² Centre labellisé INCa de phase précoce
CMG Collège de la médecine générale
CNAM Caisse nationale d'assurance maladie
CNGOF Collège national des gynécologues et obstétriciens français
CNP Conseils nationaux professionnels
CNR HPV Centre national de référence papillomavirus
CNRS Centre national de la recherche scientifique
COPIL Comité de pilotage
CRCDC Centres régionaux de coordination des dépistages des cancers
CSIS Conseil stratégique des industries de santé
DGOM Direction générale des outre-mer
DGOS Direction générale de l'offre de soins
DGS Direction générale de la santé
DROM Départements et régions d'outre-mer
DSS Direction de la sécurité sociale
EFS Établissement français du sang
FEHAP Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs
FHF Cancer Réseau de correspondants régionaux, d'experts scientifiques et d'acteurs de la cancérologie publique pilotés par la Fédération hospitalière de France.
FHF Fédération hospitalière de France
FHP Fédération de l'hospitalisation privée
FNEHAD Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
FNES Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé
FNMF Fédération nationale de la Mutualité française
FRANCIM Réseau français des registres des cancers (France, cancer, incidence, mortalité)
FSM Fédération des spécialités médicales
GEMME Association générique même médicament
GIP Groupement d'intérêt public
HAD Hospitalisation à domicile
HAS Haute Autorité de santé
HPV Papillomavirus humains
IDEC Infirmier de coordination en cancérologie
IGAS Inspection générale des affaires sociales
IGESR Inspection générale de l'éducation du sport et de la recherche
Inserm Institut national de la santé et de la recherche médicale
IPA Infirmier en pratique avancée
IRD Institut de recherche et de développement
IRESP Institut de recherche en santé publique
IRSN Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire
ITMO cancer Institut thématique multiorganisme Cancer
LEEM Les entreprises du médicament
MITM Médicaments anticancéreux d'intérêt thérapeutique majeur
MSA Mutualité sociale agricole
PAIR Programme d'actions intégrées de recherche
RIHN Référentiel des actes innovants hors nomenclature
RISP Recherche interventionnelle en santé de la population
RRC Réseaux régionaux de cancérologie
SFCE Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent
SFGM-TC Société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire
SFH Société française d'hématologie
SFMN Société française de médecine nucléaire
SFOG Société française d'oncologie gynécologique
SFPC Société française de pharmacie clinique
SFPO Société française et francophone de psychoncologie
SFR Société française de radiologie
SICOS Biochimie Syndicat de l'industrie chimique organique de synthèse et de la biochimie
Siric Sites de recherche intégrée sur le cancer
UNAPECLE Union des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie
Unicancer Réseau hospitalier regroupant les 18 centres de lutte contre le cancer; anciennement Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019

52, avenue André Morizet
92513 Boulogne-Billancourt Cedex
Tél. : +33 (1) 4110 50 00
e-cancer.fr

Édité en juillet 2020 par l'Institut national du cancer
Tous droits réservés – Siren 185 512 777
Numéro ISBN : 978-2-37219-588-1
Numéro ISBN net : 978-2-37219-589-8
Dépôt légal juillet 2020

Conception et réalisation : **ici Barbès**
Impression : CIA Graphic - Crédits photographiques :
Andia : p. 69 | Ars-Ile-de-France - Franck Juge : p. 68 | Thimothée Chambovet : p. 45 |
Franck Dunouau : p. 13, 19, 70, 74 (en haut), 77 (en bas) | Getty : p. 12, 17, 20, 21, 23, 24,
25, 26, 27, 28, 29, 31, 32, 33, 35, 46, 48, 52, 56, 57, 58, 59, 62, 63, 64, 65, 72, 73, 74, 75,
77 (en haut), 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85 | Inserm/François Guénet : p. 53 |
Pascal Salbreux : p. 15, 42

L'année 2019 restera, pour l'Institut national du cancer, une année singulière. Elle marque, en effet, à la fois la fin du troisième Plan cancer et la volonté des pouvoirs publics d'inventer un nouveau modèle de mobilisation et d'action, avec l'élaboration d'un projet de stratégie décennale de lutte contre les cancers en co-construction avec les parties prenantes et les citoyens.