

AGIR

ENSEMBLE

Pour faire reculer les cancers

Rapport d'activité 2016 de l'Institut national du cancer

e-cancer.fr



ÉDITORIAL

*Norbert Iffrah
et Thierry Breton*



ÉDITORIAL

1

*Entretien avec
Norbert Ifrah, président de l'Institut national du cancer et
Thierry Breton, directeur général de l'Institut national du cancer*

Quelles ont été les temps forts et actions majeures qui sont à retenir de l'année 2016 à l'Institut national du cancer ?

Norbert Ifrah : « Je souhaite mentionner tout d'abord l'effort accru que nous menons au service de la prévention des cancers; la prévention en milieu scolaire a été reconstruite par la création d'un parcours éducatif de santé; la prévention a été également rappelée à tous par une campagne de communication soutenue dans les grands médias sur les 40 % des cancers qui sont évitables et sur les comportements à privilégier pour réduire leur risque de survenue. C'est aussi dans cet objectif de prévention que la Recherche a toute son importance: l'Institut a financé une chaire de recherche dédiée, et soutenu fortement la recherche interventionnelle. »

Thierry Breton : « En effet en matière de prévention, l'année a particulièrement mis l'accent sur la mobilisation collective des autorités de santé pour la réduction du tabagisme; elle s'est concrétisée par la mise en place du paquet neutre, mesure phare du programme national de réduction du tabagisme, dont l'objectif est de protéger les jeunes de l'entrée dans cette addiction et d'encourager son arrêt pour tous. Le triplement du forfait des substituts nicotiques décidé cette année devrait contribuer à atteindre ce but. La création du fonds d'intervention contre le tabagisme permettra également de financer de nouvelles mesures de prévention et de recherche.

Quels sont les efforts notables en matière de Recherche, et dans le travail avec les professionnels de santé

Norbert Ifrah : « En Recherche citons l'évolution des plateformes de diagnostic moléculaire qui, avec l'appui de la direction générale de la recherche et de l'innovation, s'adaptent aux outils et savoirs nouveaux. La levée des freins à la recherche clinique dédiée aux cancers pédiatriques devrait doubler le nombre de médicaments proposés aux enfants atteints de cancers d'ici deux ans. Pour eux, un nouveau programme d'actions intégrées de recherche permettra de soutenir des actions transversales intégrant toutes les disciplines. Concernant les professionnels de santé, après un travail préparatoire de l'Institut, la direction générale de l'offre de soins a revalorisé la consultation de primo-prescription pour la chimiothérapie orale. Des recommandations ont été adressées aux professionnels de santé sur la gestion des effets indésirables, et une collection d'outils de bonnes pratiques à destination des médecins généralistes a été conçue avec eux par les équipes de l'Institut.

“ En matière de dépistage, c’est au niveau régional que les nouvelles structures de dépistage seront coordonnées, pour des missions d’envergure

Thierry Breton

Thierry Breton : « Ajoutons que, dans le champ de la production des recommandations, pour laquelle l’Institut mobilise nombre de professionnels, nous avons beaucoup travaillé avec notre comité de déontologie et d’éthique à la restructuration de la déontologie et des conditions de la qualité et de la conformité de l’expertise au sein de l’Institut. La désignation d’un déontologue, la mise en place d’une commission des expertises qui supervise de manière stricte la production de toutes nos expertises, la mise à disposition d’un nouveau système d’information nous ont permis de continuer à solidifier cette activité »

Concernant le Plan cancer 2014-2019, où en est-on ?

Norbert Ifrah : « Cette année 2016 a vu de solides avancées du Plan cancer, dont l’Institut est le pilote pour le compte des ministres chargés de la santé et de la recherche : en matière de droit à l’oubli, d’évolution de l’organisation des dépistages, de prévention, de lutte contre le tabagisme : à mi-parcours du Plan, la moitié des jalons est réalisée, fruit d’une coopération de l’ensemble de la communauté des soignants, chercheurs, acteurs de la prévention, des grandes associations et fondations dédiées. L’étroite collaboration engagée avec les agences régionales de santé a permis une mobilisation efficace, et ce, au plus près des citoyens.

Thierry Breton : « En effet le niveau régional est d’importance. En matière de dépistage, c’est également au niveau régional qu’avec la Direction générale de la santé les nouvelles structures de dépistage seront coordonnées, pour des missions d’envergure : généralisation du dépistage du cancer du

col utérin, déploiement d’un programme de dépistage profondément rénové pour les cancers du sein. Cette rénovation, orientée par ce moment de démocratie sanitaire qu’a constitué la concertation citoyenne et scientifique menée en 2016, facilitera le choix éclairé et l’adhésion des femmes, et prendra appui sur les médecins généralistes pour les guider au mieux dans leur démarche de dépistage »

Un mot de conclusion sur cette année 2016 qui a été également celle de votre arrivée à la présidence de l’Institut ?

Norbert Ifrah : « Je vois, et l’Assemblée nationale et le Sénat l’ont souligné en 2016, que l’Institut national du cancer joue pleinement son rôle de coordonnateur et d’animateur de notre communauté de la cancérologie ; chacun des collaborateurs de l’Institut est mobilisé pour réaliser des avancées qui améliorent la vie des personnes malades et bien sûr pour éviter les cancers qui sont évitables. Notre modèle national est cohérent et enviable à l’étranger ; il n’est pourtant pas sans faille ni incertitude, et cela ne doit pas cacher l’importance et la complexité des tâches qui sont devant nous. Nous sommes résolument engagés dans nos missions, dans la quête du progrès, et dans la conquête de nouveaux espoirs : pour les malades, pour leurs proches, pour tous nos concitoyens qui sont dans une attente à juste titre impatiente. »

“ Nous sommes résolument engagés dans nos missions, dans la quête du progrès, et dans la conquête de nouveaux espoirs

Norbert Ifrah

SOMMAIRE

01**p 10-13****PRÉVENTION**

1. Information du grand public
2. Lutte contre le tabac
3. Prévention chez les patients atteints de cancer
4. Cancers professionnels

02**p 14-17****DÉPISTAGE**

1. Cancer colorectal
2. Cancer du col de l'utérus
3. Cancer du sein
4. Pilote du dépistage

03**p 18-23****QUALITÉ ET SÉCURITÉ DES SOINS ET TRAITEMENTS**

1. Recommandations de bonnes pratiques
2. Soins de support
3. Évolutions thérapeutiques et technologiques
4. Coordination du parcours de soins
5. Organisation de l'offre de soins
6. Médicaments anticancéreux

04**p 24-27****OBSERVATION**

1. Survie des adultes
2. Les cancers en France
3. Droit à l'oubli
4. Cohorte cancer

05**p 28-29****CONTINUITÉ ET QUALITÉ DE VIE**

1. Information des patients
2. Qualité de vie

06**p 30-33****INNOVATION THÉRAPEUTIQUE ET MÉDECINE DE PRÉCISION**

1. Séquençage de nouvelle génération (NGS)
2. Oncogénétique
3. Nanotechnologies
4. Programme d'Accès sécurisé à des thérapies ciblées innovantes (AcSé)

07**p 34-39****SOUTIEN ET STRUCTURATION DE LA RECHERCHE**

1. Biologie et sciences du cancer
2. Recherche translationnelle et recherche intégrée
3. Évolutions thérapeutiques et technologiques
4. Recherche clinique
5. Sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique (SHS-E-SP)

08**p 40-43****COLLABORATIONS EUROPÉENNES ET INTERNATIONALES**

1. Europe
2. Afrique et Asie
3. Monde

09**p 44-47****COMMUNICATION ET NOUVEAUX FORMATS**

1. Presse, site web et réseaux sociaux
2. Nouveaux usages du web
3. Information des patients, des proches et professionnels

10**p 48-49****DÉMOCRATIE SANITAIRE**

1. Comité des usagers et des professionnels (Comup)
2. Concertation citoyenne et scientifique

11**p 50-53****COORDINATION ET PARTENARIATS**

1. Plan cancer
2. Agences régionales de santé
3. Médecine générale
4. Autres partenariats

12**p 54-57****PILOTAGE ET STRUCTURATION INTERNE**

1. Déontologie
2. Système d'information
3. Ressources humaines

13**p 58-61****PERSPECTIVES ET PLAN D' ACTIONS**

1. Stratégie
2. Santé publique et soins
3. Recherche et innovation
4. Recommandations et médicaments
5. Communication et information

14**p 62-66****ANNEXES**

1. Les finances de l'Institut national du cancer
2. Les instances

PRÉVENTION

des cancers

01

INFORMATION DU GRAND PUBLIC

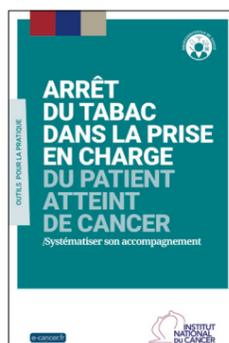
1

4 conseils pour éviter 4 cancers sur 10

140 000 cancers, soit 4 cancers sur 10, pourraient être évités chaque année en changeant certains de nos comportements et modes de vie. Tel est le message de la campagne lancée par le ministère de la Santé et l'Institut national du cancer en septembre 2016. Une campagne en 4 conseils et 4 annonces publiés dans la presse et sur les réseaux sociaux pendant quinze jours.

1. **Ne pas fumer** parce que le tabac tue chaque année 47 000 personnes, est responsable de 9 cancers du poumon sur 10 et est impliqué dans 16 autres cancers.
2. **Éviter l'alcool**, responsable de 15 000 décès par an et de 80 % des cancers de l'œsophage.
3. **Bouger plus** pour diminuer le risque de cancer du côlon, du sein, de l'endomètre ou du poumon.
4. **Manger mieux** en limitant tout ce qui peut favoriser un cancer (viandes rouges, sel ou charcuteries) et en privilégiant tout ce qui protège (fruits, légumes et céréales complètes).

“ **40 % des cancers pourraient être évités.** ”



PRÉVENTION DES CANCERS : DES OUTILS PROPOSÉS AUX MÉDECINS POUR INCITER LEURS PATIENTS À ARRÊTER DE FUMER

4 500 professionnels de santé impliqués dans le traitement des patients atteints de cancer ont reçu en octobre 2016 de nouveaux outils pour accompagner leurs patients atteints d'un cancer dans l'arrêt du tabagisme. Compte tenu de l'importance de cet enjeu et à l'occasion du « Moi(s) sans tabac », l'Institut national du cancer s'est directement adressé aux oncologues. Ces outils ont été relayés par les fédérations hospitalières. Car quelle que soit la localisation du cancer, arrêter de fumer améliore le pronostic, réduit les risques d'un second cancer, réduit les effets secondaires des traitements et améliore la qualité de vie. Un patient sur quatre fume au moment de son diagnostic et a 80 % de chances supplémentaires d'arrêter s'il est aidé par son médecin. Deux supports : une synthèse de référence et un dépliant visent à favoriser l'intégration d'une démarche efficace et simple d'arrêt du tabagisme, notamment lors du diagnostic, considéré comme le meilleur moment pour cela. Au-delà des idées reçues, des bénéfices liés à l'arrêt et des différentes méthodes, le document de référence indique la conduite à tenir devant des patients réticents, stressés, âgés ou sous l'emprise de plusieurs addictions. Une autre brochure s'adresse également aux médecins généralistes qui restent des acteurs clefs de l'accompagnement à l'arrêt du tabac dans la durée. Un dépliant existe pour rappeler aux malades ce qu'ils gagneraient à arrêter de fumer et comment se faire aider.

LUTTE CONTRE LE TABAC

2

Responsable de 9 cancers du poumon sur 10, mais aussi impliqué dans 16 autres cancers comme celui de la vessie, du col de l'utérus ou du pancréas, le tabac tue chaque année près de 73 000 personnes dont 44 000 par cancers. Outre sa participation au suivi des actions du Programme national de réduction du tabagisme, l'Institut national du cancer s'est mobilisé en 2016 sur des actions de fond comme l'évaluation du paquet neutre, le programme de recherche Priorité tabac, ainsi que des outils pour promouvoir l'arrêt du tabac auprès des patients atteints de cancer.

L'impact du paquet neutre à l'étude

Obligatoire dans tous les bureaux de tabac depuis le 1^{er} janvier 2017, le paquet neutre a été mis en place peu à peu en 2016, avec des avertissements plus grands au recto et au verso de chaque emballage. C'est pour mieux évaluer son impact que l'Institut national du cancer a financé dès 2016 trois études pour un montant de 1,7 million d'euros. En particulier, une étude auprès de 4 000 adultes et 2 000 jeunes de 12 à 17 ans, pilotée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), vise à décrire l'évolution des perceptions, images et comportements liés au tabac (DePICT). Les résultats en sont attendus au printemps 2018.

7 projets et 3,5 millions € pour « Priorité Tabac »

Sept des 21 projets présentés au comité international du programme Priorité Tabac en 2016 ont été retenus et seront financés à hauteur de 3,5 millions € dans le cadre du premier appel à projets, avec le soutien de la Ligue nationale contre le cancer et de la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. Un deuxième a été lancé fin 2016. Coordonné par l'Institut national du cancer et inscrit dans le Plan cancer 2014-2019, Priorité Tabac est un programme de recherche et d'interventions pour réduire le tabagisme et infléchir la prévalence des cancers liés au tabac.

PRÉVENTION CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER

3

Un colloque international sur la prévention tertiaire

Professionnels de santé, acteurs de la recherche et associations de patients se sont retrouvés à Paris le 24 mars 2016 pour un colloque international sur la prévention tertiaire en cancérologie. Organisé par la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, l'Institut national du cancer, et l'Institut de recherche en santé publique, l'événement avait pour but de faire émerger les grandes questions auxquelles la recherche devra répondre dans les prochaines années et d'enrichir un appel à projets dédié à cette thématique. Cinq projets ont été finalement retenus par le comité d'évaluation international et seront financés par la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer et l'Institut pour un montant dépassant les 2 millions €.

L'activité physique dans le panier de soins oncologiques de support

Comme le confirme l'expertise sanitaire menée par l'Institut national du cancer en 2015 et 2016 : nombreux sont les bienfaits d'une activité physique régulière pendant et après un cancer. Pratiquer à la fois du renforcement musculaire et du développement cardiorespiratoire, à raison de 30 minutes par jour, 5 jours par semaine permet en effet de prévenir ou corriger un déconditionnement physique, maintenir la composition corporelle, réduire la fatigue et améliorer la qualité de vie, améliorer la tolérance des traitements et de leurs effets et enfin allonger l'espérance de vie et réduire le risque de récurrence. Autant de bénéfices qui expliquent pourquoi l'Institut national du cancer préconise d'intégrer l'activité physique au panier de soins oncologiques de support. Et d'en informer le patient dès l'annonce de son cancer.

CANCERS PROFESSIONNELS

4

Parce que 15 % des cancers du poumon seraient d'origine professionnelle, l'Institut national du cancer et ses partenaires se mobilisent pour mieux les repérer, améliorer leur prévention et accompagner ceux qui en souffrent.

Un nouveau projet pour repérer l'origine professionnelle des cancers du poumon

Le déploiement d'un projet, porté par le Centre Léon Bérard, a rejoint la liste des projets financés par l'Institut national du cancer pour identifier les cancers d'origine professionnelle. Il a pour but de mieux repérer et indemniser les cancers bronchopulmonaires d'origine professionnelle pour tous les patients suivis dans les centres de lutte contre le cancer. Comment ? Avec une démarche en quatre étapes comportant un questionnaire pour identifier les risques professionnels, une aide téléphonique pour ceux qui n'y ont pas répondu au bout d'un mois, une consultation « cancers professionnels » en cas de suspicion, et enfin une aide à la déclaration de la maladie professionnelle jusqu'à l'indemnisation. Le déploiement lancé en octobre 2016 implique 6 centres de lutte contre le cancer.

DÉPISTAGE

des cancers

02

CANCER COLORECTAL

1

Parce que le cancer colorectal touche 43 000 personnes et en tue encore chaque année 17 500. Parce qu'il guérit 9 fois sur 10 quand il est dépisté à temps. Parce que seul 1 Français sur 3 se fait dépister entre 50 et 74 ans, alors qu'il en faudrait au moins 1 sur 2 pour réduire la mortalité causée par ce cancer, l'Institut national du cancer diversifie ses actions pour faire progresser le dépistage.

Une nouvelle campagne pour inviter au dépistage

Un an après la mise en place du nouveau test immunologique de détection de sang dans les selles, l'Institut national du cancer et tous les acteurs impliqués à ses côtés se sont adressés d'une même voix au grand public et aux professionnels de santé, par une campagne presse en mars et en novembre. Pour rappeler aux plus de 50 ans que ce simple geste peut leur sauver la vie et les inciter à contacter leur médecin. La suite de la démarche étant entre les mains des médecins, des supports de formation leur avaient été diffusés en 2015. Car c'est le médecin qui peut déterminer si le test de recherche de sang dans les selles suffit ou s'il faut un autre mode de dépistage ou de suivi, en fonction des antécédents de chacun. Et c'est aussi lui qui remet le test de dépistage à son patient en lui expliquant les enjeux, les bénéfices et les limites de la démarche, comment utiliser le test, et qui peut ensuite lancer le parcours de soins en cas de résultat positif.

Depuis 2009, les hommes et les femmes de 50 à 74 ans reçoivent tous les deux ans un courrier des structures en charge de ce programme pour les inviter à consulter leur médecin et réaliser le test.

6 projets pour étendre et renforcer le dépistage

Six des 11 projets régionaux de dépistage financés par l'Institut national du cancer en 2016 ciblaient le cancer colorectal. Trois pour évaluer de nouveaux canaux de diffusion du test : à domicile ou au travail ; deux pour expérimenter de nouvelles façons de dépister les patients à risque aggravé ; et un pour renforcer les compétences des professionnels de santé.

3 pistes pour faire progresser le programme

Six ans après sa généralisation, le dispositif français de dépistage organisé du cancer colorectal ne permet pas encore d'atteindre les objectifs de santé publique attendus. C'est pour faire évoluer ce programme tout en prenant mieux en compte sa dimension éthique que l'Institut national du cancer a confié une étude au Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED). Étude dont les résultats, publiés en mai 2016, proposent trois pistes : mieux accompagner les différents acteurs avec plus d'information sur les enjeux, plus de démocratie sanitaire et des relais ou des outils ; éviter les parcours incomplets grâce à des relances ou des aides ; et ajuster le dispositif en permanence.

CANCER DU COL DE L'UTÉRUS

2

Action phare du Plan cancer 2014-2019, le dépistage généralisé du cancer du col de l'utérus se prépare. Pour réduire de 30 % son incidence et sa mortalité d'ici à 10 ans. Un enjeu majeur quand on sait que 90 % de ces cancers pourraient être évités et que 31 000 femmes ont chaque année des lésions précancéreuses ou cancéreuses. Alors que plus de 3 000 sont touchées par une forme invasive et que plus de 1 000 en meurent.

En marche vers un dépistage généralisé

Pour mettre au point un programme de dépistage généralisé, une multitude de points doivent être pris en compte. Stratégies et canaux de dépistage, populations vulnérables et causes des inégalités, impacts budgétaires... c'est pour analyser tous ces aspects qu'a été lancée une vaste étude médico-économique, dont la deuxième phase s'est achevée en 2016. La préfiguration a commencé dans les régions, le cahier des charges du programme définitif est prévu pour fin 2017 afin que tout soit prêt pour la généralisation de ce programme de dépistage dès 2018.

Une campagne pour un frottis tous les trois ans

En attendant ce dispositif de dépistage généralisé, l'Institut national du cancer a lancé une campagne du 24 au 30 janvier 2016 avec le ministère de la Santé, à l'occasion de la semaine européenne de prévention et de dépistage du cancer du col de l'utérus. Pour informer les femmes de 45 à 65 ans que le meilleur moyen pour détecter un cancer du col de l'utérus est de réaliser un frottis tous les trois ans.

CANCER DU SEIN

3

Cancer le plus fréquent et le plus meurtrier chez la femme, le cancer du sein tue moins depuis qu'il fait l'objet d'un dépistage généralisé. Sa mortalité a reculé d'un point et demi par an depuis 2005. Plus d'une femme sur deux de 50 à 74 ans se fait dépister dans le cadre du programme et plus d'une sur 10 le fait à titre individuel. C'est pour en améliorer la perception que l'Institut national du cancer propose de moderniser ce dispositif national.

Ensemble pour améliorer le dépistage

Parce qu'un dispositif de dépistage fonctionne d'autant mieux qu'il sait convaincre ses acteurs et répondre à leurs besoins, l'Institut national du cancer a lancé fin 2015 une concertation citoyenne et scientifique pour faire évoluer son programme. Une démarche de démocratie sanitaire en plusieurs étapes, avec plus de 500 contributions en ligne, deux conférences de citoyennes et de professionnels de santé, une réunion publique de clôture, un rapport d'orientation. Remise en septembre 2016 à la ministre de la Santé, leur analyse insiste sur la baisse attendue de la mortalité et de la morbidité, l'importance d'un dépistage différencié selon le niveau de risque, la nécessité d'impliquer davantage le médecin traitant, mais aussi l'importance d'une information accessible et adaptée ainsi que l'évaluation régulière du programme.

2 projets pour dématérialiser les mammographies

Environ 2,5 millions de mammographies sont réalisées annuellement dans le cadre du programme de dépistage organisé par les femmes de 50 à 74 ans. La seconde lecture organisée dans le cadre du programme pour garantir la qualité du dépistage pourrait être dématérialisée. Aussi, l'Institut national du cancer a lancé un appel à projets visant à optimiser les évolutions technologiques des mammographies. Deux projets ont été retenus en 2016.

PILOTAGE DU DÉPISTAGE

4

Un rapport pour faire évoluer les 90 structures de gestion d'ici à 2019

Sollicité par le Directeur général de la santé, l'Institut national du cancer lui a remis son rapport en juin 2016 pour faire évoluer les 90 structures départementales de gestion du dépistage, conformément aux orientations du Plan cancer. Pour intégrer les innovations et améliorer l'efficacité du programme, harmoniser les pratiques, mais aussi gagner en efficacité, en lisibilité et en cohérence, tout en tenant compte de la nouvelle organisation des territoires.

L'organisation prévue compte 17 structures régionales chargées de déployer les programmes de dépistage dans chaque région, en lien avec des sites de proximité au contact de la population et des professionnels de santé. Élaborée avec l'ensemble des acteurs, cette nouvelle organisation répond avant tout à des objectifs de santé publique au bénéfice de la population. C'est-à-dire la qualité des programmes de dépistage et des pratiques, le déploiement des innovations technologiques, l'accès à l'offre de dépistage et son interface avec le soin, ainsi que la lutte contre les inégalités et les pertes de chance.

C'est aux Agences régionales de santé et à l'Assurance maladie qu'il reviendra de mettre en œuvre cette nouvelle organisation d'ici le 1^{er} janvier 2019, avec l'appui de l'Institut national du cancer.



CANCER DE LA PROSTATE : UN DISPOSITIF POUR INFORMER LES HOMMES AVANT DE DÉCIDER

D'évolution plutôt lente, le cancer de la prostate, son dépistage, son surdiagnostic et son surtraitement font débat. D'autant qu'il existe des risques d'incontinence ou d'impuissance après le traitement et que rien ne permet aujourd'hui de conclure quant aux bénéfices du dosage du PSA, comme le rappelle l'Institut national du cancer dans son rapport de mars 2016.

C'est pour aider des hommes souvent tiraillés entre plusieurs discours contradictoires, pour leur permettre de prendre une décision éclairée avec leur médecin traitant, que l'Institut national du cancer a publié deux guides en mars 2016.

Le premier présente aux médecins généralistes toutes les données objectives, ainsi que les bénéfices et les risques du dépistage par dosage du PSA et du traitement.

Le second informe les hommes souhaitant s'engager dans un dépistage quels bénéfices ils peuvent en attendre et quels risques ils encourent en cas de traitement.

Ces guides ont été conçus avec l'Assurance maladie et le Collège de médecine générale.

QUALITÉ ET SÉCURITÉ

des soins et traitements

03

RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES

1

4 nouvelles recommandations pour les anticancéreux par voie orale

Parce que les anticancéreux par voie orale peuvent avoir des effets indésirables qu'il faut anticiper et gérer, l'Institut national du cancer a enrichi sa collection de recommandations pour aider les professionnels de santé, avec 4 nouvelles recommandations nationales pour 10 médicaments utilisés dans les cancers du poumon et de la peau. L'objectif est d'aider les professionnels de santé à prévenir, suivre et gérer leurs effets indésirables de façon uniforme sur l'ensemble du territoire national, et d'éviter les hospitalisations inutiles, tout en hospitalisant rapidement les patients qui en ont besoin. En 2017, ces recommandations seront déclinées sous forme de fiches par médicament, avec d'autres éléments clés du suivi des patients. D'autres recommandations seront consacrées aux médicaments des cancers du rein et de la prostate.

Une RCP pour chaque lymphome associé à un implant mammaire

Avec 20 cas confirmés en cinq ans, les lymphomes anaplasiques à grandes cellules chez les femmes porteuses d'implants mammaires (LAGC-AIM) sont non seulement très rares mais aussi très atypiques. L'Institut national du cancer a mis en place une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) nationale qui se tiendra à la demande, dès qu'un lymphome de ce type aura été identifié chez une femme. Coordonnée par le Pr Corinne Haioun et le Pr Philippe Gaulard de l'Hôpital Henri Mondor, cette réunion de concertation pluridisciplinaire réunira notamment le chirurgien prothésiste et si possible le médecin traitant de la patiente. L'Institut a également coordonné en août 2016, la mise à jour de l'avis d'experts décrivant les conduites à tenir diagnostiques et thérapeutiques en situation de LAGC-AIM.

Une nouvelle procédure pour labelliser des recommandations

La nouvelle procédure permettant à l'Institut national du cancer de labelliser des référentiels nationaux et des recommandations de bonnes pratiques s'est traduite en mai 2016 par un premier appel à candidatures, avec six axes de travail: le traitement initial du cancer du sein infiltrant non métastatique et celui du cancer de l'ovaire, la place des traitements locorégionaux dans le cancer de la prostate et celle des traitements systémiques en phase métastatique, les traitements du cancer colorectal et du myélome multiple.

Utilisés par les professionnels de santé, notamment lors des réunions de concertation pluridisciplinaire, ces référentiels et recommandations nationaux visent à harmoniser les pratiques et à permettre à chaque patient d'accéder de manière équitable à des soins de qualité et de bénéficier des innovations et avancées thérapeutiques les plus récentes, dès lors qu'elles sont les plus adaptées à leur situation.

SOINS DE SUPPORT

2

6 nouvelles catégories dans le « panier de soins de support »

Sollicité par la Direction générale de l'offre de soins pour une expertise sur le « panier de soins de support », l'Institut national du cancer a proposé d'ajouter six nouvelles catégories aux quatre existantes, visant à améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer. L'activité physique, les conseils d'hygiène de vie, le soutien psychologique des proches et des aidants, le maintien de la fertilité, une aide pour les troubles de la sexualité et deux techniques d'analgésie : l'hypnose et l'analgésie intrathécale.

Trois pistes sont aussi proposées pour améliorer le fonctionnement des soins de support : évaluer de façon systématique et précoce les besoins du patient tout au long de la maladie, mieux coordonner les différents acteurs des soins et mettre en place des réunions entre professionnels, notamment pour les cas complexes. C'est aux Agences régionales de santé qu'il reviendra de mettre en place ces nouveautés dans le cadre de leurs projets régionaux de santé.

ÉVOLUTIONS THÉRAPEUTIQUES ET TECHNOLOGIQUES

3

Un référentiel pour les traitements anticancéreux par voie orale

Si l'essor des traitements anticancéreux par voie orale est une avancée pour les patients, qui leur permet de mener une vie quasi normale, leur suivi reste indispensable pour améliorer l'adhésion, réévaluer la pertinence des traitements et gérer des effets indésirables parfois sévères ou méconnus. Aussi, l'Institut national du cancer a publié en 2016 un rapport décrivant le parcours de soins d'un patient sous traitement anticancéreux oral. Ce rapport sera décliné en référentiel pour sécuriser les parcours et les rendre plus homogènes.

Dans une étude complémentaire, l'Institut national du cancer relativise cependant le poids annoncé des traitements par voie orale et leur impact sur l'activité des services hospitaliers, car de nouveaux traitements de rupture sont aujourd'hui injectables et le resteront, mais aussi parce que beaucoup de cancers se soignent encore uniquement par des thérapies injectables.

36 sites pilotes pour évaluer la chirurgie ambulatoire

À l'heure où les récents progrès en chirurgie comme en anesthésie poussent certaines équipes à développer des offres ambulatoires en cancérologie, la Direction générale de l'offre de soins, en lien avec l'Institut national du cancer, a lancé un appel à projets auprès des établissements autorisés à traiter le cancer. Objectifs : identifier des sites pilotes pour évaluer ces organisations de traitement innovantes avant de les déployer. Sur les 113 projets reçus et évalués, 36 ont été retenus, dont 23 pour le cancer du sein, 1 pour des cancers gynécologiques, 1 projet mixte sein/gynécologie, 2 pour des cancers digestifs, 2 pour des cancers ORL, 1 pour des cancers urologiques et 6 pour plusieurs tumeurs. Tous se sont engagés à participer à l'évaluation organisationnelle et médico-économique.

Des protons à l'échelle nationale

Plus efficaces et mieux tolérés que les rayons classiques, les protons ciblent une zone étroite, ce qui permet d'épargner les tissus sains. Mais ils nécessitent un équipement coûteux et lourd, sans pour autant que le bénéfice en termes de survie ait été encore prouvé. Seuls deux centres sont implantés en France, pour une activité potentielle estimée à près de 2000 patients par an. L'Institut national du cancer recommande dans son rapport, publié en octobre 2016, un plan de déploiement de ces appareils à l'échelon interrégional, voire national permettant de faire face aux indications actuelles. Ces dernières devront faire l'objet d'études et d'analyses afin de calibrer au mieux les besoins à terme.

COORDINATION DU PARCOURS DE SOINS

4

L'évaluation des infirmiers de coordination est lancée

Les infirmiers de coordination en cancérologie ont été mis en place dès 2010 sur 35 sites pilotes hospitaliers. Le bilan de cette première phase de l'expérimentation, publié en 2012, a confirmé l'intérêt du rôle de l'infirmier de coordination en cancérologie. Lancée en 2015 par la Direction générale de l'offre de soins, en lien avec l'Institut national du cancer, la seconde phase de cette expérimentation a pour principal objectif le renforcement de l'articulation entre la médecine de ville et l'hôpital. Elle étend le dispositif à 10 sites de premier recours (maisons de santé pluriprofessionnelles, centres de santé, notamment) et le recentre sur les patients en situation complexe, d'un point de vue médical et/ou psychosocial.

Parallèlement à une évaluation organisationnelle du dispositif, une évaluation médico-économique a été lancée début 2016 par l'Institut national du cancer. Elle devrait permettre d'évaluer le coût de ce dispositif en vue de sa généralisation.

Le dossier communicant s'enrichit

Depuis début 2016, la fiche relative aux réunions de concertation pluridisciplinaires a été publiée et mise à disposition des professionnels de santé qui participent aux réunions de concertation pluridisciplinaires. Cette fiche intègre le cadre d'interopérabilité des systèmes d'information en santé (CI-SIS) et peut être implémentée dans les solutions informatiques des professionnels.

Le dossier communicant de cancérologie a pour objectif d'améliorer et de faciliter la coordination des soins notamment en partageant des informations relatives aux traitements des personnes atteintes d'un cancer. Il se déploie progressivement sur l'ensemble du territoire.

UNE NOUVELLE COLLECTION D'OUTILS POUR LES GÉNÉRALISTES

Au plus près des patients atteints d'un cancer, les médecins généralistes doivent disposer de toutes les informations nécessaires pour les accompagner et travailler avec l'équipe spécialisée. Aussi, l'Institut national du cancer a conçu pour eux, en 2016, une nouvelle collection d'outils pour la pratique, composée de trois types de supports complémentaires.

1. Une série de brochures pratiques téléchargeables sur le site e-cancer.fr et disponibles en version imprimée qui reprennent pour chaque cancer les étapes du parcours de soins et les moments clés de l'articulation ville/hôpital, avec des ressources pour le médecin et son patient. Deux brochures ont été publiées en 2016 sur les cancers du sein et les cancers du poumon. Deux autres le seront en 2017 sur les cancers des voies aérodigestives supérieures ainsi que les cancers colorectaux. Ces outils remplaceront peu à peu les guides ALD/parcours de soins.
2. Des fiches également téléchargeables et imprimées sur des thèmes transversaux comme l'arrêt du tabac chez les patients atteints d'un cancer (fiche éditée en 2016). Les démarches sociales et l'activité physique sont les thèmes en cours de conception.
3. Un document interactif décrivant l'organisation des soins en cancérologie, du diagnostic au suivi, avec des ressources pour les médecins généralistes et leurs patients.



ORGANISATION DE L'OFFRE DE SOINS

5

Une offre adaptée aux enfants, aux adolescents et jeunes adultes

Pour pouvoir soigner de jeunes patients atteints d'un cancer en conjuguant toutes les compétences nécessaires, l'Institut national du cancer a recommandé d'adapter l'offre aux spécificités de cette tranche d'âge. Objectifs: Pouvoir faire les propositions thérapeutiques les plus adéquates lors de réunions de concertation pluridisciplinaires en mobilisant côte à côte les cancérologues pédiatres et les cancérologues pour adultes; mais aussi renforcer et adapter les soins de support. La Direction générale de l'offre de soins, en lien avec l'Institut, a initié, dans cet objectif, une enquête nationale pour identifier les besoins en évolutions de l'offre de soins en cancérologie pédiatrique. Pour aider les ARS à mettre en place cette nouvelle organisation, 700 000 € ont été consacrés depuis mai 2016.

Des propositions pour faire évoluer les réseaux régionaux

25 réseaux régionaux de cancérologie et 260 centres de coordination en cancérologie fédèrent depuis 2003 les acteurs qui prennent en charge les patients atteints d'un cancer dans chaque région. Si cette organisation a fait ses preuves pour coordonner les soins, elle doit aujourd'hui évoluer. Parce que les innovations se succèdent de plus en plus vite. Parce que les soins ambulatoires se développent. Et enfin, parce que la carte des régions a changé. C'est ce qui a été proposé par l'Institut national du cancer dans son rapport remis à la Direction générale de l'offre de soins en juillet 2016. L'enjeu est de donner plus de lisibilité et de cohérence aux organisations actuelles et de clarifier les liens entre les différents acteurs, tout en conservant les mêmes niveaux de sécurité et de qualité.

Oncogériatrie : 4 antennes hissées au rang d'unités

En place depuis 2014, le dispositif d'oncogériatrie, qui garantit à tout patient âgé un traitement adapté à son état, devrait s'enrichir prochainement de quatre nouvelles unités de coordination en oncogériatrie (UCOG). L'Institut national du cancer a en effet proposé de hisser les antennes d'Auvergne, du Centre, de la Haute Normandie et de Franche-Comté au rang d'UCOG, à la lecture de leurs résultats. En devenant des unités à part entière, elles porteront le dispositif à 28 UCOG.

Vers l'harmonisation de l'organisation pour les cancers rares

Traiter un patient atteint d'un cancer rare, c'est lui assurer l'accès aux meilleures expertises pour son diagnostic, grâce à une double lecture des prélèvements tumoraux, et pour son traitement: ceci avec notamment l'accès aux traitements innovants, dès le début de

sa maladie comme lors d'éventuelles rechutes. À ce jour, 14 réseaux nationaux cliniques et 4 réseaux nationaux anatomopathologiques ont été labellisés par l'Institut national du cancer, assurant ces missions sur tout le territoire. S'y ajoutent huit réseaux plus récents non encore labellisés. Chaque réseau comprend un centre de référence piloté par un coordonnateur clinicien et 10 à 30 centres de compétence. C'est pour harmoniser ce dispositif dès 2017 que l'Institut national du cancer a entamé des travaux cette année avant un nouvel appel à candidatures, pour labelliser des réseaux nationaux pour cancers rares, en 2018.

Les critères autorisant les établissements de santé à traiter les patients atteints de cancer vont évoluer

Créé en 2007, le dispositif d'autorisation de traitement du cancer encadre l'offre de soins en cancérologie en imposant aux établissements de santé des critères organisationnels et qualitatifs, et des seuils minimum d'activité. Ce dispositif doit évoluer conformément à la loi sur la modernisation de notre système de santé, afin de prendre en compte les nouveaux enjeux de santé publique, les nouvelles évolutions du paysage sanitaire et les nouvelles techniques et thérapies.

Il s'agit de proposer de nouveaux critères au ministère de la Santé afin de garantir à tous les usagers où qu'ils soient des parcours de santé et de soins de qualité, personnalisés et sécurisés par une meilleure gradation des soins entre les premier et second recours, et afin d'améliorer substantiellement l'orientation des situations complexes.

L'Institut national du cancer a engagé les travaux avec les experts et des propositions seront remises au ministère en charge de la santé fin 2017. Elles porteront sur la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie, mais aussi l'oncologie interventionnelle (radiologie interventionnelle, endoscopie interventionnelle...) de manière à préciser leur périmètre et les intégrer pleinement dans le parcours des soins en cancérologie et ses critères de qualité.

L'Institut national du cancer coordonne les acteurs de la radiothérapie

Comme en témoigne son expertise sur la protonthérapie remise à la Direction générale de l'offre de soins, en octobre 2016, l'Institut national du cancer a pour rôle de coordonner les acteurs de la radiothérapie en France. Rôle qui s'est aussi traduit en 2016 par la réunion du Groupe national de suivi et par le pilotage de l'Observatoire national de la radiothérapie.

MÉDICAMENTS ANTICANCÉREUX

6

L'Institut national du cancer développe son expertise dans le champ du médicament anticancéreux

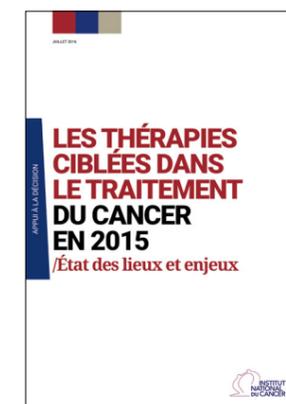
En 2016, l'Institut national du cancer a mis en place un département dédié au médicament anticancéreux, dans l'objectif de poursuivre le renforcement de son expertise. Durant l'année, l'Institut a ainsi travaillé sur 12 saisines dans le champ des médicaments anticancéreux: l'avenir de la chimiothérapie orale (saisine Direction générale de l'offre de soins), le prix des médicaments anticancéreux (saisine ministérielle et OCDE), la place d'une classe thérapeutique devant des cancers du poumon avancés en amont d'un avis de la commission de la transparence (saisine Haute Autorité de santé), le règlement pédiatrique européen (saisine Direction générale de la santé) ou encore le maintien d'un soutien financier spécifique à un médicament indiqué dans les sarcomes (saisine Direction générale de l'offre de soins) ont ainsi pu être précisés ou redéfinis.

Un benchmark sur l'innovation médicamenteuse

Destiné à mieux cerner ce qu'on entend par innovation médicamenteuse et à identifier ce qui permettrait d'accélérer l'accès à de tels traitements, l'étude de benchmark (parangonnage) internationale réalisée par l'Institut national du cancer s'est achevée fin 2016, le rapport étant en cours de finalisation. S'il n'existe pas de consensus autour d'une définition commune claire de l'innovation médicamenteuse en cancérologie, de nombreux pays utilisent quelques critères concordants, en particulier une meilleure survie globale et la réponse à un besoin médical non couvert. Des dispositifs visant à anticiper ou accompagner l'arrivée des médicaments innovants sur le marché ont également été repérés par cette étude: il s'agit en particulier de veille stratégique (systèmes dits d'Horizon Scanning), sous forme d'analyse prospective ou de registres des médicaments susceptibles d'avoir un impact important sur les stratégies thérapeutiques et potentiellement onéreuses. Malheureusement, ces modèles ne sont que partiellement transposables: l'Institut va étudier la conception et la mise en œuvre d'un tel dispositif pour notre pays.

Un rapport sur les thérapies ciblées

Qu'a changé l'arrivée massive des thérapies ciblées dans notre façon d'appréhender les traitements? Comment utiliser ces médicaments et à quel coût? Quel rôle et quel avenir pour les 28 plateformes hospitalières de génétique moléculaire qui les accompagnent? C'est notamment pour répondre à ces questions que l'Institut national du cancer a publié en octobre 2016 un rapport intitulé: « Les thérapies ciblées dans le traitement du cancer: état des lieux en 2015 et enjeux ». Ce rapport présente les chiffres de la chimiothérapie en 2014 et souligne que le nombre de malades concernés ne cesse d'augmenter avec plus de 300 000 patients ainsi traités en 2014. Il révèle aussi que les dépenses liées aux médicaments augmentent, notamment en raison de l'essor des thérapies ciblées, que ce soit en hospitalisation (liste en sus) ou en ambulatoire. Ainsi, les thérapies ciblées représentent 1,7 milliard d'euros de ventes annuelles soit 47,3 % des ventes de tous les anticancéreux. En outre, en ville, en 2014, l'évolution des dépenses liées aux thérapies ciblées a été de +11,9 % par rapport à 2013.



OBSERVATION

des cancers

04

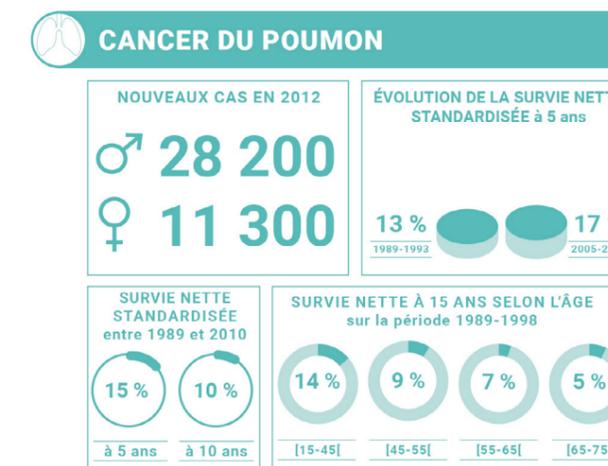
SURVIE DES ADULTES

1

Une meilleure survie à 5 ans pour la plupart des cancers

La survie à 5 ans s'est améliorée entre 1989 et 2013 pour la plupart des 53 cancers étudiés : c'est ce que confirme le 3e rapport sur la survie des adultes atteints d'un cancer en France, paru en février 2016. Certains cancers fréquents restent néanmoins de très mauvais pronostic, comme le cancer du poumon, première cause de décès par cancer chez l'homme et deuxième cause chez la femme. C'est aussi le cas d'autres cancers liés à des comportements à risque, comme les cancers des voies aérodigestives ou certains cancers digestifs. De façon plus générale, la survie à 5 ans varie selon la localisation du cancer, allant de 4 % à 98 %. Au-delà de ces tendances, le rapport met aussi en exergue une variation de la survie selon la localisation de la tumeur, le sexe et l'âge. Ainsi, la survie tend à être meilleure chez les femmes, notamment pour les tumeurs solides, et chez les jeunes.

Fondé sur l'analyse des données recueillies par les registres de cancers, ce rapport présente la survie à 1, 3 et 5 ans des patients diagnostiqués entre 2005 et 2010 et l'évolution de la survie à 1, 5 et 10 ans entre 1989 et 2010; ainsi que, pour la première fois, des estimations de survie à 15 ans. Il a été publié par l'Institut national du cancer, le réseau Francim des registres, les Hospices civils de Lyon et Santé publique France.



LES CANCERS EN FRANCE

2

Un panorama complet des cancers en France pour mieux décider

Le 8^e rapport sur les cancers en France présente un panorama complet des connaissances et des données à la fin de l'année 2015 dans les domaines de l'épidémiologie, de la prévention, du dépistage, des soins, de la qualité de vie, des inégalités face au cancer, et de la recherche. C'est le fruit d'un travail multidisciplinaire et transversal qui mobilise chaque année les équipes de l'Institut, mais aussi de grands producteurs de données. Il a pour objectif d'informer les lecteurs, d'éclairer les décideurs et de rendre plus simple le suivi de la politique française de lutte contre les cancers. Sa publication annuelle est aussi un gage de transparence qui permet à tous d'accéder à des contenus fiables.

Le rapport est accompagné de la publication d'une synthèse présentant l'essentiel des faits et chiffres. Deux focus y sont consacrés à la cancérologie chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes ainsi qu'au droit à l'oubli y compris dans le champ assurantiel emprunt.

DROIT À L'OUBLI

3

Une grille de référence sur les pathologies cancéreuses

Le droit à l'oubli, c'est-à-dire le droit à l'assurance au tarif normal pour une personne ayant été malade d'un cancer et souhaitant emprunter, est calculé à partir d'une grille de référence établissant la liste des pathologies ne présentant pas de sur-risque par rapport à la population générale : c'est l'Institut national du cancer qui construit la grille référente pour l'ensemble des pathologies cancéreuses, sur la base de l'évolution des survies et des modèles de guérison à partir des données des registres des cancers.

COHORTE CANCER

4

La cohorte cancer devient opérationnelle

Créée en 2010, la cohorte cancer est devenue opérationnelle en 2016, avec deux travaux sur la fertilité et les traitements d'immunothérapie anti-PD1.

L'objectif de la première étude, menée conjointement par l'Institut national du cancer et l'Agence de la biomédecine, est d'identifier les besoins en préservation de la fertilité chez les patients en âge de procréer, c'est-à-dire les hommes de moins de 60 ans et les femmes de moins de 40 ans traités en 2013. Un enjeu essentiel quand on sait que tous les patients n'y accèdent pas, inscrit dans le Plan cancer 2014-2019. C'est ce qu'affirme le rapport conjoint publié fin 2012 par l'Institut et l'Agence de la biomédecine. Les résultats attendus seront structurés par région, type de cancer, sexe et classe d'âge.

L'objectif de la deuxième étude est de suivre l'utilisation en vie réelle de certains traitements d'immunothérapie, les anti-PD1. Conduite avec l'Agence nationale de sécurité du médicament et la Haute Autorité de santé, elle s'attachera tout d'abord à cerner les patients traités, décrire leur pathologie et analyser leurs soins, puis à identifier d'éventuels effets secondaires ou pathologies induites par la prise de ces médicaments. Autant de points qui permettront de valider l'utilisation de la cohorte pour analyser d'autres classes de médicaments.

Pour rappel, la cohorte cancer comprend tous les patients suivis pour un cancer, en ville comme à l'hôpital. Et ce, quel que soit le cancer : qu'il soit invasif, *in situ* ou qu'il s'agisse d'une tumeur à évolution imprévisible. Qu'ils soient identifiés d'après les affections de longue durée (ALD), les hospitalisations, les médicaments anticancéreux, les actes de radiothérapie libérale ou les actes spécifiques d'anatomopathologie, etc. La cohorte cancer s'enrichit chaque année des nouveaux patients. Tous seront suivis durant 25 ans, à compter de leur date d'entrée.

LA RUBRIQUE « DONNÉES DU CANCER » FAIT PEAU NEUVE

Depuis le 7 juillet 2016, quelques clics suffisent pour accéder aux 300 indicateurs, 100 fiches de synthèse et 650 projets de recherche de la nouvelle rubrique « Données du cancer », accessible sur le site de l'Institut national du cancer. Pour améliorer le partage et valoriser les informations relatives au cancer grâce à un accès simple, direct et dynamique aux principaux indicateurs sur le cancer et la cancérologie. Et ce, avec une vision transverse abordant aussi bien l'épidémiologie que les facteurs de risques, les soins, les traitements, la vie après le cancer ou la recherche.

Issues des travaux de l'Institut et de ceux de ses partenaires, toutes les données présentées sont validées, actualisées et disponibles pour tous.

e.cancer.fr

CONTINUITÉ ET QUALITÉ

de vie

05

INFORMATION DES PATIENTS

1

Plus de 8 millions de visites pour Cancer info

Visites sur le site, téléchargements, commandes en ligne, appels téléphoniques, au total, la plateforme Cancer info aura été sollicitée plus de 8,2 millions de fois en 2016. Une plateforme qui répond aux besoins de ses utilisateurs, selon l'enquête qui a été réalisée en 2016. 100 % des particuliers et des professionnels de santé se disent satisfaits des guides et 91 % de la ligne téléphonique. Quant à la rubrique « Patients et proches » du site internet, 82 % des utilisateurs l'apprécient.

Quant à la collection de guides Cancer Info, documents d'information complets à l'attention des personnes malades et leurs proches, elle comporte désormais 38 titres, dont 6 sont en cours de révision, et deux ont été mis à jour en 2016, pour le mélanome et la prostate. Tous sont également disponibles sur le site de l'Institut.

QUAND L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER SE MOBILISE POUR L'EMPLOI

Sur les 1 000 personnes à qui on diagnostique chaque jour un cancer, 400 travaillent. C'est pourquoi le Plan cancer 2014-2019 a non seulement pour ambition de guérir plus de malades, mais aussi de limiter l'impact économique de la maladie et d'aider le monde du travail à la prendre en compte. Aussi, l'Institut national du cancer s'est engagé, aux côtés de l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail et de ses antennes régionales (ARACT), pour financer des actions dans cinq régions. Grâce à ces fonds, des approches innovantes pour mieux mobiliser les entreprises et les acteurs locaux ont pu voir le jour, dont des outils pour les PME-TPE. Temps partiel thérapeutique, aménagements de poste, formations, accords d'entreprise, par exemple, nombreuses sont en effet les solutions qui peuvent aider ces petites structures à prendre en compte les attentes de leurs salariés, malades ou en rémission, et les accompagner.

Au-delà de ces actions en région, tournées vers les PME et les TPE, l'Institut a aussi créé en 2016 le « Club des entreprises – Cancer et emploi », composé d'une quinzaine d'entreprises. Une charte « Cancer et Emploi » a ainsi été produite, avec des engagements concrets pour que les personnes atteintes d'un cancer continuent ou retournent travailler dans les meilleures conditions.

QUALITÉ DE VIE

2

L'enquête VICAN 5 se poursuit

Faire le point sur la qualité de vie et les conditions de vie des patients cinq ans après le diagnostic de leur cancer, tel est l'objectif de l'enquête VICAN 5, inscrite au Plan cancer 2014-2019. L'enquête a démarré en novembre 2014 et les résultats devraient être connus en 2018. Plus de 4 000 personnes ont d'ores et déjà été interrogées en 2015-2016. Le comité scientifique s'est réuni en octobre pour apporter son soutien méthodologique au comité de pilotage.

Près de 200 projets associatifs financés en 10 ans

Aide aux enfants malades, maintien du lien social, accompagnement administratif, juridique ou scolaire, aide sociale aux parents, maintien ou retour à domicile, maintien ou retour à l'emploi... Depuis 2006, l'Institut national du cancer a financé plus de 4,7 millions € dédiés au financement de 189 projets pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. C'est sur ces données que s'est ouvert le séminaire destiné à faire le point sur les projets déployés depuis 10 ans, leur devenir et les enseignements qu'on peut en tirer. Une douzaine de projets avaient été sélectionnés pour donner un aperçu global des actions dans toute la France : le financement d'auxiliaires de vie sociale permettant le maintien à domicile, l'évaluation d'appartements de coordination thérapeutique pour les enfants malades de familles en situation précaire, l'hébergement de parents d'enfants hospitalisés ou de patients en soins ambulatoires éloignés de leur centre de soins, l'évaluation de l'apport d'un interprète pour annoncer un cancer aux malades non francophones, l'accompagnement de frères et sœurs d'enfants malades, et le maintien dans l'emploi de chefs d'entreprise atteints de cancer.

INNOVATION THÉRAPEUTIQUE

et médecine de précision

06

SÉQUENÇAGE DE NOUVELLE GÉNÉRATION (NGS)

1

Le séquençage par NGS déployé dans tous les laboratoires

Lancé en 2015, le déploiement du séquençage (NGS) s'est en grande partie achevé en 2016, avec 25 laboratoires d'oncogénétique et plus de la moitié des 28 plateformes de génétique moléculaire équipées. Toutes seront à même de l'utiliser en 2017. 12000 patients ont vu leurs tumeurs séquencées par NGS ciblé par ces plateformes en 2016.

Cinq équipes référentes en bioinformatique ont contribué activement à ce déploiement, grâce aux solutions d'analyse des résultats qu'elles ont conçues. Solutions qui sont aujourd'hui proposées aux laboratoires d'oncogénétique et aux plateformes de génétique moléculaire.

Autre étape en cours, l'accréditation des tests NGS aux normes ISO15189 permettra de garantir la reproductibilité des tests réalisés en clinique. Un groupe de travail a accompagné cette démarche et a conduit à la publication d'un guide pour la validation de méthode NGS ainsi qu'à un modèle de compte rendu d'examen de génétique moléculaire par NGS.

L'interprétation médicale des résultats est un autre enjeu crucial pour garantir à chaque patient le bon traitement. Un enjeu qui nécessite la mise en place d'une base de données de référence des variants identifiés par NGS ciblé. Le travail que mène l'Institut national du cancer dans le cadre du groupe inter-SIRIC OSIRIS sur l'intégration et le partage des données constitue un atout pour y arriver au plus vite.

ONCOGÉNÉTIQUE

3

Le point sur l'essai européen PAOLA 1

Cinq laboratoires d'oncogénétique et plateformes de génétique moléculaire participent depuis mai 2015 à l'essai clinique européen PAOLA 1; essai académique dont le but est de comparer l'efficacité du bevacizumab avec celle du bevacizumab associé à l'olaparib, chez 612 patientes européennes atteintes d'un cancer avancé de l'ovaire, des trompes de Fallope ou du péritoine. La prescription de l'olaparib étant réservée aux femmes avec une mutation germinale et/ou somatique des gènes BRCA1 ou BRCA2, il fallait adosser à l'essai des structures capables de rechercher le statut BRCA par séquençage NGS. Ce qui est le cas des cinq structures sélectionnées. En un an, elles ont ainsi analysé les échantillons de 307 patientes, trouvé une mutation BRCA chez 28,7 % d'entre elles et 151 patientes, dont 100 Françaises, ont pu être incluses dans l'essai.



100

patientes françaises

51

patientes européennes
incluses dans l'essai PAOLA 1
au cours de la première année

NANOTECHNOLOGIES

4

Nanotechnologies et cancérologie : un colloque franco-américain pour soutenir la recherche française

En quoi les nouvelles nanotechnologies peuvent-elles se mettre au service de la cancérologie? Quelles méthodologies translationnelles mettre en place pour mieux caractériser, cibler et moduler la complexité tumorale? Tout en y intégrant les aspects éthiques? C'est pour répondre à ces questions que l'Institut national du cancer a organisé en novembre 2016 un colloque franco-américain à Paris, en partenariat avec le National Cancer Institute (États-Unis) et l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la terre (Aviesan). Plus de 180 scientifiques y ont participé.

PROGRAMME D'ACCÈS SÉCURISÉ À DES THÉRAPIES CIBLÉES INNOVANTES (AcSé)

2

Lancé en 2013, le programme AcSé a pour but de proposer aux malades en échec thérapeutique des médicaments qui ciblent les mutations génétiques de leur tumeur, indépendamment de l'organe touché. Deux essais cliniques sont conduits en France depuis 2013 et 2014 sur deux de ces molécules, le crizotinib et le vémurafenib, afin de diversifier leurs indications. En 2016, un essai du programme AcSé est dédié aux enfants porteurs de tumeurs réfractaires.

Crizotinib : 180 patients traités pour plus de 20 cancers différents

Si le crizotinib est autorisé pour les patients souffrant d'un cancer du poumon avec translocation du gène ALK, il agit aussi sur d'autres altérations moléculaires retrouvées dans d'autres cancers. C'est pour inclure ces indications que l'Institut national du cancer et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer ont financé l'essai clinique AcSé en 2013 promu par UNICANCER. 180 patients sont aujourd'hui traités dans le cadre de cet essai pour plus de 20 cancers différents. Et 10541 ont vu leur tumeur analysée par l'une des 28 plateformes de génétique moléculaire, pour identifier d'éventuelles altérations ALK, MET et ROS1 ciblées par le crizotinib. En 2016, une nouvelle indication a été autorisée pour les patients souffrant d'un cancer du poumon avec translocation ROS1, dès 2013 ces patients recevaient le crizotinib dans le cadre de l'essai AcSé.

Vémurafenib : 85 patients traités pour plus de 10 cancers différents

Le vémurafenib est autorisé pour lutter contre le mélanome chez les patients porteurs d'une anomalie du gène BRAF. L'objectif de l'essai, lancé en 2014, est de vérifier son efficacité et sa tolérance dans d'autres cancers mutés sur BRAF. 86 patients sont aujourd'hui traités dans le cadre de cet essai pour plus de 10 cancers différents.

La pertinence de ces deux premiers essais a fait l'objet d'une publication dans la « Nature Review of Clinical Oncology » en 2016.

UN ESSAI AcSé DÉDIÉ AUX ENFANTS

Deux ans pour doubler le nombre de médicaments proposés aux enfants atteints d'un cancer réfractaire, adaptés au profil moléculaire de leur tumeur : tel est l'enjeu de l'essai AcSé Esmart, lancé par l'Institut national du cancer en 2016, la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer et l'association Imagine for Margo. Un enjeu majeur quand on sait que le cancer est la première cause de décès par maladie chez les enfants, que 1 700 nouveaux cas sont diagnostiqués en France chaque année chez les enfants et 800 chez les adolescents.

Premier essai clinique 100 % dédié aux cancers pédiatriques, AcSé Esmart permettra pendant trois ans à 260 enfants en échec thérapeutique de tester des molécules innovantes seules ou en association, dont des thérapies ciblées et des immunothérapies. En France, l'essai est déployé dans les six centres pédiatriques labellisés par l'Institut national du cancer pour les essais précoces. C'est le premier AcSé européen, car il se déroulera dans cinq autres pays européens.

SOUTIEN ET STRUCTURATION

de la recherche

07

BIOLOGIE ET SCIENCES DU CANCER

1



PLBio, le plus important
programme de recherche
programmé et financé par l'INCa

345

projets soutenus pour plus de

165 M€

entre 2007 et 2016

PLBIO

38 projets financés pour plus de 20 millions €

Avec plus de 20 millions € en 2016, les projets libres de recherche en biologie et sciences du cancer (PLBIO) représentent près de 30 % de ce que l'Institut national du cancer dépense chaque année pour ses appels à projets. Et ce depuis 2005. 38 projets ont été retenus en 2016 sur les 281 présentés.

34 % de ces projets concernent les mécanismes moléculaires impliqués dans la transformation cellulaire comme la réparation de l'ADN ou la régulation de l'expression génique; 28 % étudient les gènes et les voies de signalisation impliqués dans le développement des cancers et 21 % les mécanismes liés à la progression ou la dissémination de la tumeur: métastases, mobilité cellulaire, invasion tumorale, cellules-souches cancéreuses, par exemple.

Conformément aux objectifs de cet appel à projets, plus du tiers des recherches ne sont pas consacrées à un type de tumeur particulier. Même si 13 % des projets ciblent le cancer du sein et 11 % des maladies hématologiques.

ICGC

Les cancers du sein HER2+ mieux connus

Parce que 15 % des cancers du sein sont porteurs d'une amplification HER2 et que leur pronostic reste très sombre en cas de résistance aux traitements ciblés, il est essentiel de comprendre pourquoi la réponse clinique au traitement est variable. C'est dans ce but qu'une étude a été lancée dans le cadre de l'International Cancer Genome Consortium (ICGC) en 2008, dont la revue « Nature Communications » a publié les résultats en juillet 2016. Menée chez des patientes participant aux essais PHARE et SIGNAL de l'Institut national du cancer, le séquençage complet de 64 tumeurs a permis de montrer que les tumeurs HER2+ forment un ensemble de sous-types différents de cancers. Reste à identifier en quoi ces différences sont associées à des différences de réponse clinique au traitement. Ce qui sera fait grâce au suivi de ces patientes.

Cette étude s'inscrit plus largement dans le projet international cancer du sein de l'ICGC, pour lequel l'Institut a assuré la coordination et le financement du programme en France. Un projet collaboratif qui a permis de séquencer le génome entier de 560 tumeurs du sein et a fait l'objet d'une première publication début mai dans la revue « Nature ».

RECHERCHE TRANSLATIONNELLE ET RECHERCHE INTÉGRÉE

2

SIRIC

Un premier bilan confirme l'efficacité des SIRIC

Le premier bilan des huit sites français qui ont obtenu le label de site de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC) en 2011-2012 est positif. Reconnus centres d'excellence pour la recherche translationnelle, ces huit centres ont été dotés d'un budget de 64 millions € sur cinq ans, cofinancé par l'Institut national du cancer, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et la Direction générale de l'offre de soins (DGOS). Leur mission est d'intégrer les différentes dimensions de la recherche, qu'elle soit fondamentale, clinique, de santé publique, épidémiologique ou en sciences humaines et sociales, en rassemblant des chercheurs, des ingénieurs, des soignants et des patients.

Autant de points sur lesquels l'Institut a mené avec ses partenaires une évaluation à mi-parcours de leur labellisation en s'appuyant sur un comité d'évaluation international. La grande qualité des actions menées et des résultats obtenus a été soulignée, assortie de recommandations pour accentuer les approches pluridisciplinaires, développer plus de projets en sciences humaines, sociales, santé publique et économie de la santé, collaborer davantage entre eux, impliquer plus les patients et simplifier leur organisation.

Une étude du Centre de sociologie des organisations a également été menée pour étudier la mise en œuvre des SIRIC depuis leur labellisation. Les résultats de cette étude sociologique ont été présentés en 2016. Ils amènent un éclairage complémentaire à l'évaluation menée à mi-parcours, très utile en vue de la prochaine labellisation des SIRIC.

TRANSCAN-2

Un nouvel appel à projets pour la détection précoce des cancers

Faire progresser les méthodes peu ou non invasives pour détecter précocement les cancers et/ou leur progression, tel est le but du dernier appel à projets lancé par le réseau européen TRANSCAN-2 fin 2016. 23 institutions européennes y participent, l'Institut national du cancer et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer représentant la France.

Lancé en 2011, TRANSCAN a pour but de coordonner les financements nationaux de recherche translationnelle en cancérologie ; 53 projets de recherche transnationaux ont ainsi été soutenus depuis 5 ans pour près de 57 millions € ; 41 équipes françaises ont été financées dans ce cadre.

PRT-K

Un programme pour accélérer l'accès à l'innovation au lit du patient

Lancé en 2007, l'appel à projets de recherche translationnelle en cancérologie (PRT-K) a financé 21 projets en 2015 pour un total de 8,45 millions € et 15 projets en 2016 pour un total de 7,62 millions €. Destinés à traduire plus rapidement les découvertes scientifiques et médicales en progrès cliniques pour les patients, 164 projets PRT-K ont ainsi été financés, depuis 2007, dans deux grands domaines que sont les techniques de diagnostic ou pronostic précoce utilisant de nombreux biomarqueurs, et les nouvelles stratégies thérapeutiques et la compréhension des mécanismes de résistance.

PAIR VADS

7 projets à l'heure du bilan

Cinq ans après le lancement du Programme d'actions intégrées de recherche (PAIR) consacré aux cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) en partenariat avec l'Institut national du cancer, la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer et la Ligue contre le cancer, 60 chercheurs et cliniciens ont assisté à la présentation des résultats, le 8 décembre 2016 à l'Institut Gustave Roussy. Financé à hauteur de 4,1 millions €, le PAIR VADS comprend sept projets de recherche sur des sujets aussi divers que les carcinomes épidermoïdes de la cavité buccale, l'infection à papillomavirus humain dans les amygdales, des méta-analyses portant sur l'efficacité de la chimiothérapie dans les cancers des VADS, la radiothérapie adaptative dans les carcinomes de l'oropharynx, le traitement personnalisé des patients âgés, l'évaluation de l'intérêt des cellules tumorales circulantes pour prédire la réponse au traitement ou encore l'étude des fonctions de la Fibronectine et Tenascine-C.

PAIR Pédiatrie et PAIR Pancréas

2 nouveaux appels à projets pour deux enjeux clés

9^e et 10^e programmes d'actions intégrées de recherche, le PAIR Pédiatrie et le PAIR Pancréas marquent la volonté de conjuguer toutes les disciplines dans les cancers de l'enfant et du pancréas.

Malgré une survie globale de 80 % à 5 ans, 20 % des cancers d'enfants restent difficiles à traiter et les traitements s'accompagnent de nombreux effets indésirables et séquelles. D'où l'urgence d'identifier de nouvelles approches diagnostiques et thérapeutiques, tout en améliorant les approches actuelles, ainsi que le suivi et le soutien à long terme.

Avec une survie de seulement 5 % à 5 ans, le pronostic du cancer du pancréas est extrêmement sombre. Aucune avancée clinique majeure n'a réellement amélioré la survie des patients et son incidence augmente depuis 1980 sans que les causes de cette augmentation soient connues.

Aussi, l'Institut a réuni deux groupes d'experts pour définir les besoins et les enjeux de ces deux nouveaux appels à projets. Publié en octobre 2016, l'appel à projets du PAIR Pédiatrie porte sur l'ensemble des tumeurs pédiatriques avec trois axes de recherche : la prédisposition et la susceptibilité aux cancers chez l'enfant, la biologie des cancers et les innovations thérapeutiques, ainsi que l'après-cancer. L'appel à projets du PAIR Pancréas sera publié en mars 2017 et porte sur quatre axes : l'épidémiologie et la génétique, la biologie du cancer, le diagnostic et le suivi, ainsi que l'accès au diagnostic et aux soins.

Les projets sélectionnés seront financés en partenariat par l'Institut national du cancer, la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer et la Ligue contre le cancer.

ÉVOLUTIONS THÉRAPEUTIQUES ET TECHNOLOGIQUES

3

Un référentiel pour les traitements anticancéreux par voie orale

Si l'essor des traitements anticancéreux par voie orale est une avancée pour les patients, qui leur permet de mener une vie quasi normale, leur suivi reste indispensable pour améliorer l'adhésion, réévaluer la pertinence des traitements et gérer des effets indésirables parfois sévères ou méconnus. Aussi, l'Institut national du cancer a publié en 2016 un rapport décrivant le parcours de soins d'un patient sous traitement anticancéreux oral. Ce rapport sera décliné en référentiel pour sécuriser les parcours et les rendre plus homogènes.

Dans une étude complémentaire, l'Institut national du cancer relativise cependant le poids annoncé des traitements par voie orale et leur impact sur l'activité des services hospitaliers, car de nouveaux traitements de rupture sont aujourd'hui injectables et le resteront, mais aussi parce que beaucoup de cancers se soignent encore uniquement par des thérapies injectables.

36 sites pilotes pour évaluer la chirurgie ambulatoire

À l'heure où les récents progrès en chirurgie comme en anesthésie poussent certaines équipes à développer des offres ambulatoires en cancérologie, la Direction générale de l'offre de soins, en lien avec l'Institut national du cancer, a lancé un appel à projets auprès des établissements autorisés à traiter le cancer. Objectifs : identifier des sites pilotes pour évaluer ces organisations de traitement innovantes avant de les déployer. Sur les 113 projets reçus et évalués, 36 ont été retenus, dont 23 pour le cancer du sein, 1 pour des cancers gynécologiques, 1 projet mixte sein/gynécologie, 2 pour des cancers digestifs, 2 pour des cancers ORL, 1 pour des cancers urologiques et 6 pour plusieurs tumeurs. Tous se sont engagés à participer à l'évaluation organisationnelle et médico-économique.

Des protons à l'échelle nationale

Plus efficaces et mieux tolérés que les rayons classiques, les protons ciblent une zone étroite, ce qui permet d'épargner les tissus sains. Mais ils nécessitent un équipement coûteux et lourd, sans pour autant que le bénéfice en termes de survie ait été encore prouvé. Seuls deux centres sont implantés en France, pour une activité potentielle estimée à près de 2000 patients par an. L'Institut national du cancer recommande dans son rapport, publié en octobre 2016, un plan de déploiement de ces appareils à l'échelon interrégional, voire national permettant de faire face aux indications actuelles. Ces dernières devront faire l'objet d'études et d'analyses afin de calibrer au mieux les besoins à terme.

RECHERCHE CLINIQUE

4



44

projets financés en 2016,
pour plus de 20,5 M€

CLIP²

5 nouveaux projets d'essais cliniques de phase précoce initiés en 2016

Après la nouvelle labellisation de 16 centres d'essais cliniques de phase précoce (CLIP²) dont six avec une activité pédiatrique intervenue en 2015, cinq nouveaux essais cliniques ont été initiés en 2016 dans le cadre du programme de partenariats public-privé avec des laboratoires pharmaceutiques. L'objectif de ce programme, financé avec le soutien de la Fondation ARC et de la Ligue nationale contre le cancer, est triple : permettre l'accès aux patients et aux cliniciens en France à des molécules innovantes, dans un cadre sécurisé ; évaluer ces nouveaux traitements dans des indications différentes de celles développées par les laboratoires pharmaceutiques qui fournissent ces traitements ; et poser des questions académiques tôt dans le développement de ces nouvelles thérapies et permettre des combinaisons de traitements. Ainsi, l'essai clinique mené au centre de lutte contre les cancers Léon Bérard associe deux molécules n'ayant pas d'autorisation de mise sur le marché pour l'instant.

Ce programme qui a débuté en 2011, à la suite de la première labellisation des CLIP², a permis de mettre en place 15 essais cliniques, dont 12 cofinancés par la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer.

PHRC-K et PRME-K

Des programmes de recherche annuels visant à améliorer les traitements des patients et optimiser l'efficacité du système de santé

Comme chaque année depuis 2007, l'Institut national du cancer a organisé en 2016 le volet « cancer » de deux appels à projets : le Programme hospitalier de recherche clinique (PHRC-K) et le Programme de recherche médico-économique (PRME-K), financés par la Direction générale de l'offre de soins. L'objectif du premier programme de recherche est d'évaluer la sécurité, la tolérance, la faisabilité et l'efficacité des technologies de santé chez l'homme dans le domaine du cancer. À condition qu'elles modifient directement les traitements des patients. L'objectif du PRME-K est double : d'une part valider l'efficacité des technologies de santé innovantes en oncologie grâce à des études médico-économiques, en vue d'une évaluation par la Haute Autorité de santé ; d'autre part, comparer « en vie réelle » l'efficacité d'autres stratégies impliquant des technologies de santé, afin d'optimiser l'organisation des soins en oncologie.

Quarante-quatre projets ont été financés en 2016 aux appels à projets PHRC-K et PRME-K, pour plus de 20,5 millions € ; 67 % des projets sélectionnés au PHRC-K portent sur l'amélioration des traitements, et 20 % d'entre eux portent sur le dépistage précoce, le diagnostic et le pronostic de la maladie.

SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES, ÉPIDÉMIOLOGIE ET SANTÉ PUBLIQUE (SHS-E-SP)

5

Plus de 3,5 millions € pour 16 nouveaux projets de recherche

Psychologie, sociologie, économie, anthropologie, sciences politiques, épidémiologie, biostatistiques, histoire des sciences, communication, géographie, droit, etc. Le dernier Plan cancer a confirmé le rôle crucial de la recherche en SHS-E-SP appliquée aux cancers. L'Institut national du cancer propose chaque année un appel à projets en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique.

Le comité international d'évaluation des projets a retenu, en juin 2016, 16 projets parmi les 86 soumis à l'appel à projets. Financés à hauteur de 3,51 millions €, leurs travaux porteront entre autres sur les inégalités géographiques d'accès aux soins en cancérologie, la qualité de vie des fratries d'enfants survivant à une leucémie aiguë ou encore l'impact de la médiation sur les douleurs neuropathiques chimio induites, pour les projets en santé publique et sciences humaines et sociales, et enfin sur les facteurs de risque environnementaux, nutritionnels et génétiques pour les recherches en épidémiologie qui s'orientent de plus en plus vers l'épidémiologie moléculaire.

Une nouvelle chaire de recherche en SHS à Lille

Depuis fin 2016, une nouvelle chaire de recherche en sciences humaines et sociales appliquées aux cancers s'est ouverte à l'université de Lille 3. Financée par l'Institut national du cancer, pour au moins 3 ans, elle a été attribuée au Pr Yori Gidron, à l'issue d'un appel à candidatures. Professeur en sciences comportementales à l'université de Leuven, Yori Gidron travaille actuellement sur le rôle du nerf vague dans le pronostic du cancer.

Afin de porter et structurer le champ de la recherche interventionnelle en santé des populations, l'Institut national du cancer a organisé son deuxième colloque international, les 17 et 18 novembre 2016, en partenariat avec l'IRESP et l'ANRS. Ces journées ont permis de réunir chercheurs, décideurs et acteurs de la recherche interventionnelle en santé des populations, de valoriser les résultats de la recherche interventionnelle française et internationale et de contribuer au développement scientifique des concepts, méthodes, outils et pratiques dans ce domaine.

7 bourses doctorales pour promouvoir la recherche en SHS-E-SP

Comme chaque année depuis cinq ans, une trentaine de doctorants ont soumis une proposition de recherche pour l'obtention d'une allocation doctorale par l'Institut national du cancer, en partenariat avec l'École des hautes études en sciences sociales et l'École des hautes études en santé publique. Sept d'entre eux ont été retenus en 2016, dont une majorité en épidémiologie et biostatistiques. Le montant de l'allocation est de 90 000 € sur trois ans. Au total, depuis 2011, 23 doctorants ont été subventionnés par l'Institut national du cancer.

PROMOUVOIR LA RECHERCHE INTERVENTIONNELLE EN SANTÉ DES POPULATIONS : SIX PROJETS DE RECHERCHE ET UN COLLOQUE INTERNATIONAL

L'Institut national du cancer soutient la recherche interventionnelle en santé des populations (RISP) via un appel à projets dédié. Initialement centré sur la recherche en prévention primaire et sur la réduction des inégalités de santé, cet appel à projets a, depuis, suscité des projets intéressants également les autres « temps » du cancer, notamment la prévention secondaire et tertiaire.

En 2016, 22 dossiers ont été soumis à l'appel à projets en RISP, 6 projets ont été retenus pour un financement total de plus de 1,1 million €. Trois des 6 projets retenus en 2016 portent sur le rôle de l'activité physique dans la lutte contre le cancer. En 2016, pour la première fois, un projet ayant bénéficié d'un financement d'amorçage d'une année (2015) a été retenu. Ce financement a permis à l'équipe candidate de structurer le partenariat et le cadre de la recherche du projet complet.

Depuis 2010, 30 projets ont été soutenus par l'Institut national du cancer pour un budget total de plus de 8,3 millions €.

**COLLABORATIONS
EUROPÉENNES**

et internationales

08

EUROPE

1

CANCON **Un guide européen pour améliorer la qualité de la lutte contre le cancer**

Destinée à soutenir les États membres dans la lutte contre le cancer, l'action conjointe européenne CANCON publiera courant 2017 des recommandations reflétant les bonnes pratiques en matière de coordination des soins, programmes organisés de dépistage, interface avec les soins primaires et anticipation de l'après-cancer. Coordonné par l'Institut national du cancer, ce dernier volet met notamment l'accent sur la nécessité d'anticiper et de personnaliser les effets indésirables et la prévention tertiaire, une meilleure détection précoce des besoins de patients, la gestion des effets indésirables tardifs chez les jeunes, notamment sur le plan psychosocial et la recherche pour évaluer l'impact médico-économique des mesures de l'après-cancer.

TRANSCAN-2 **Un 2^e appel à projets pour la recherche translationnelle**

Présidé par l'Institut national du cancer depuis 2015, le réseau européen TRANSCAN-2 a lancé fin 2016 son nouvel appel à projets de soutien à la recherche translationnelle. Pour faire progresser les méthodes peu ou non invasives de détection précoce des cancers et/ou de leur progression, en faisant travailler ensemble des scientifiques et cliniciens d'une vingtaine de pays. Lancé en 2011, TRANSCAN coordonne des financements nationaux de recherche translationnelle en cancérologie.

FLAG-ERA **L'Institut national du cancer rejoint le programme FLAG-ERA pour la médecine numérique**

Simuler les processus biologiques complexes impliqués dans le cancer, modéliser des patients types, prévoir dans quel cas tel ou tel patient va développer un cancer ou pas, ce qui va influencer sur sa maladie, à quel rythme elle va se développer ou encore guérir. Ce sont les enjeux de l'appel à projets dédié à la médecine numérique pour le cancer, lancé dans le cadre du programme européen FLAG-ERA auquel s'est joint l'Institut national du cancer en 2016.

JARC (Joint Action for Rare Cancers) **Une organisation transfrontalière pour les cancers rares**

Parce que certaines pathologies, dont les cancers rares, font appel à des compétences ou des ressources qui ne sont pas toujours présentes dans le pays où l'on habite, l'Europe se mobilise pour que chaque patient puisse accéder à des soins transfrontaliers d'excellence. La nouvelle action conjointe (JARC) à laquelle l'Institut national du cancer s'est associé en 2016, soutient en ce sens le déploiement des réseaux européens de référence (ERN) pour la prévention, le diagnostic, les soins et la recherche sur les cancers rares. De même, elle inscrit les cancers rares comme une priorité sur l'agenda de l'Europe et des États membres. L'Institut national du cancer, qui a mis en place en 2009 une organisation dédiée aux cancers rares de l'adulte et labellisé des centres experts travaillant en réseau, enrichit le projet JARC de cette expertise.

L'Institut national du cancer porte-parole de la France à Bruxelles au sein du groupe cancer

Mandaté par les autorités sanitaires, l'Institut national du cancer représente la France au sein du groupe d'experts sur le cancer mis en place par la Commission européenne depuis 2014. Ce groupe s'est réuni début 2016 pour examiner l'état d'avancement des actions de lutte contre le cancer et émettre un avis quant au renforcement du programme de santé actuel et de ses moyens au sein de l'Union européenne.

AFRIQUE ET ASIE

2

Une lutte coordonnée contre le cancer du col de l'utérus en Afrique Subsaharienne

Avec 300 000 morts par an, surtout dans les pays pauvres, le cancer du col de l'utérus est l'une des priorités du Plan d'action mondial 2013-2020 de l'Organisation mondiale de la santé. D'autant que la plupart de ces décès pourraient être évités avec des mesures de prévention. C'est pour répondre à ce défi que l'Institut national du cancer a lancé en 2013 avec ses partenaires un programme international de lutte qui se déploie aujourd'hui dans sept pays : deux projets de recherche ciblant des femmes infectées par le VIH en Thaïlande et au Laos et un consortium africain de recherche (COFA-Col) regroupant des professionnels du Sénégal, de Côte d'Ivoire, du Gabon, du Cameroun et de Madagascar visant dans un premier temps à déterminer les génotypes HPV associés à ces cancers. Les résultats de ces projets devraient permettre de soutenir les objectifs de santé publique des pays dans la lutte contre le cancer du col de l'utérus, avec l'implication de l'Organisation mondiale de la santé.

Un réseau francophone contre le cancer de la prostate

Deuxième cancer masculin et 5^e cause de mortalité par cancer dans le monde, le cancer de la prostate a une mortalité plus élevée en Afrique et dans les Caraïbes. Face à ce constat l'Institut national du cancer a lancé en 2015 un réseau de recherche sur le cancer de la prostate impliquant des équipes de professionnels d'Afrique, des Caraïbes et de France métropolitaine. L'objectif est d'étudier la part relative des facteurs génétiques, environnementaux ou comportementaux liée au cancer de la prostate chez les hommes d'origine africaine vivant dans différents environnements.

MONDE

3

L'Institut national du cancer entre au comité de l'Alliance globale pour la génomique et la santé (GA4GH)

Créée pour accélérer les retombées de la génomique sur la santé, la GA4GH a invité le président de l'Institut national du cancer à siéger au sein de son comité stratégique. Près de 400 organisations issues de 35 pays composent aujourd'hui cette Alliance. Des organisations spécialisées dans la santé, la recherche, le droit des malades, les sciences de la vie ou les technologies de l'information qui œuvrent toutes pour harmoniser les pratiques et élaborer un cadre commun. Car l'enjeu est bien de partager en toute sécurité ces données génomiques et cliniques.

L'Institut national du cancer brésilien s'intéresse au modèle français de plateformes de génétique moléculaire

Dans le cadre de l'accord de coopération sanitaire signé entre la France et le Brésil, l'Institut national du cancer a reçu son homologue brésilien en juin 2016. Une visite au cours de laquelle les Brésiliens ont notamment pu découvrir la plateforme de biologie moléculaire de l'Hôpital européen Georges-Pompidou et l'organisation de l'Institut national du cancer dédiée à ces plateformes.

L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER ET LE CENTRE NATIONAL DU CANCER CHINOIS SIGNENT UN PROTOCOLE D'ACCORD

L'Institut national du cancer et le Centre national du cancer chinois (NCC) ont signé en juin 2016 un protocole d'accord pour développer leur collaboration dans la lutte contre le cancer. Des échanges sur la mise en œuvre des plans cancers, leur gouvernance et leur évaluation sont prévus. En visite à l'Institut, la délégation chinoise s'est aussi beaucoup intéressée au dispositif déployé sur le territoire français pour la médecine personnalisée.

“ **Le cancer du col de l'utérus est l'une des priorités du plan d'action mondial 2013-2020 de l'OMS** ”

COMMUNICATION

et nouveaux formats

09



220 000

guides commandés



19 000

téléchargements



17 000

appels reçus
via la ligne téléphonique



15,4

millions de pages vues par plus de

8 millions

de visiteurs

PRESSE, SITE WEB ET RÉSEAUX SOCIAUX

1

Campagnes médiatiques

L'actualité de l'Institut national du cancer a été riche: l'Institut a été au-devant de ses publics en 2016, avec 18 communiqués de presse, donnant lieu à plus de 800 retombées médiatiques. Ceci sur des sujets aussi variés que la prévention primaire, avec le lancement de la campagne sur les 40 % de cancers évitables, et la prévention tertiaire, avec les documents sur l'arrêt du tabac, le dépistage, avec la campagne sur le cancer colorectal et celle sur le cancer du col de l'utérus, la concertation citoyenne et scientifique pour le dépistage du cancer du sein, les chiffres sur les cancers en France et l'évolution de la survie, ou encore la publication des nouvelles recommandations pour prévenir et gérer les effets indésirables de certains anticancéreux par voie orale. Trois conférences de presse ont également été organisées sur la survie des cancers, le dépistage du cancer de la prostate et le lancement de l'essai AcSé ESMART.

e-cancer.fr : 10 millions de visiteurs

Plus de 10 millions de visiteurs, dont 9,5 millions de visiteurs uniques ont consulté le site e-cancer.fr en 2016. Avec une durée de visite moyenne d'un peu plus de 6 minutes et plus de 20 millions de pages vues. En ligne depuis mai, le site vosconseilsdepistage.e-cancer.fr a quant à lui accueilli plus de 200 000 visites et le site e-cancer.fr/prevention-cancers-le-test plus de 40 000.

Des réseaux sociaux de plus en plus actifs

Les réseaux sociaux ont vu leur fréquentation augmenter en 2016.

- Facebook : près de 240 000 fans au 31 décembre 2016.
- Twitter : plus de 11 000 followers pour le compte institutionnel et plus de 800 pour celui dédié à la veille professionnelle.
- LinkedIn : plus de 800 relations grâce à une politique plus active en matière d'actualités et de nouveautés.
- YouTube : plus de 10 000 vues pour le film d'animation sur la cancérogénèse « Tout savoir sur le développement d'un cancer » et plus de 210 000 pour le tutoriel sur le dépistage du cancer colorectal.

NOUVEAUX USAGES DU WEB

2

Un module de conseil sur le dépistage personnalisé

Depuis mai 2016, deux clics suffisent pour accéder à tous les conseils de dépistage propres à son sexe et à son âge. Cette information synthétique rappelle à chaque visiteur de façon personnalisée quels dépistages effectuer et à quel rythme, quels antécédents et symptômes éventuels signaler à son médecin, comment réduire son risque de cancer et quels signes surveiller de près. Sans oublier les avantages et les inconvénients du dépistage pour pouvoir se décider en toute transparence.

À ce module en ligne s'ajoutent plusieurs outils « mémo » au format papier pour le grand public. Un « mémo des dépistages » a aussi été diffusé aux médecins généralistes pour résumer la conduite à tenir en fonction du niveau de risque de chaque patient.

INFORMATION DES PATIENTS, DES PROCHES ET PROFESSIONNELS

3

Une enquête pour évaluer le catalogue en ligne

Avec 8 000 comptes d'utilisateurs et plus de 3 700 commandes en 2016, le catalogue en ligne de l'Institut national du cancer est un succès. L'Institut a cependant souhaité aller au-delà de ces chiffres, pour évaluer l'outil en profondeur, trois ans après sa refonte et éventuellement adapter son offre à nouveau. Une enquête qualitative a donc été confiée à l'Institut de sondages BVA de décembre 2016 à février 2017, avec des entretiens téléphoniques auprès d'un échantillon représentatif d'utilisateurs. Objectifs : savoir ce qu'ils pensent du catalogue, ce qui leur convient et ce qu'ils aimeraient voir évoluer, comprendre comment ils l'utilisent, ce qui freine ou accélère leurs commandes, puis décider comment faire évoluer l'outil.

LES BONNES PRATIQUES SUR LE BOUT DES DOIGTS

Mobilité, interactivité, instantanéité... pour accompagner les nouveaux usages liés au numérique et faciliter la vie des professionnels de santé, l'Institut a continué à faire évoluer ses publications comme ses formats en 2016. Une évolution qui s'est traduite par :

- des PDF interactifs pour faciliter la navigation sur grand écran et sur tablettes, avec des sommaires interactifs, des hyperliens et des pictogrammes actifs ;
- une information découpée et structurée, permettant une lecture rapide et interactive.

Autant de nouveautés que les professionnels de santé ont pu découvrir dans la collection de recommandations sur les effets indésirables des chimiothérapies orales et dans la collection pour les médecins généralistes.

DÉMOCRATIE

sanitaire

10

COMITÉ DES USAGERS ET DES PROFESSIONNELS

1

Une instance intégrée à l'action de l'Institut

Par le collectif qu'il a créé et par la richesse de ses échanges, le Comité des usagers et des professionnels a accompagné l'Institut dans la mise en œuvre de ses actions. Et ce, sur des thèmes aussi divers que la prévention tertiaire pour accompagner l'arrêt du tabac, la coordination ville/hôpital et le dossier communicant en cancérologie.

Consulté quant à l'information et au consentement des patients pour l'utilisation de leurs données à des fins d'observation, le Comité est ainsi revenu sur le déploiement du dossier communicant en cancérologie, son calendrier et la liste des personnes habilitées à l'utiliser. Invité à réagir sur ce qui a été fait en matière de coordination des soins, il s'est exprimé sur le compte rendu en cancérologie, l'apport des réseaux de proximité ainsi que la place des différents acteurs de santé dans le parcours de soins.

Enfin, sur d'autres points comme l'immunothérapie ou l'oncogériatrie, le Comité a pu découvrir lors de sessions dédiées où en étaient la recherche et les traitements, quels étaient les différents acteurs ainsi que les principaux enjeux.

Un Comité de démocratie sanitaire dès 2017

Arrivant au terme de son premier mandat, le Comité a dressé le bilan de ces quatre années d'activité. Si le format mixte du Comité fait l'unanimité, les modalités de travail et de sollicitation seront améliorées. L'instance va devenir le « Comité de démocratie sanitaire », la liste des nouveaux membres sera constituée en juillet 2017.

CONCERTATION CITOYENNE ET SCIENTIFIQUE

2

Le dépistage du cancer du sein rénové en profondeur grâce à la concertation

Ouverte à l'automne 2015, la concertation citoyenne et scientifique pilotée par l'Institut national du cancer s'est achevée par la remise du rapport du comité d'orientation. Le programme de dépistage du cancer du sein sera rénové pour améliorer la qualité du programme à chaque étape. C'est ce qu'a décidé le ministère de la Santé à la lecture des conclusions issues de cette concertation, chargeant l'Institut national du cancer et la Direction générale de la santé de lui proposer un plan d'actions à cet effet. En pratique, la démarche s'est organisée en trois temps.

1. Une phase de concertation en ligne, avec près de 500 contributions déposées à titre individuel ou collectif par des citoyennes, des professionnels de santé, des associations et des organismes impliqués dans le dépistage.
2. Deux conférences, dont une composée de 27 citoyennes et l'autre de 18 professionnels de santé et acteurs sociaux. Avec pour chacune, un avis collectif et argumenté.
3. Une réunion publique le 28 mai 2016 pour permettre à tous de découvrir les contributions en ligne, les travaux de chaque conférence, ainsi que l'avis du comité technique et de prospective sur le dépistage des cancers du sein, un groupe d'experts du dépistage animé par l'Institut national du cancer.

Autant de travaux que le comité d'orientation de la démarche a ensuite étudiés de près et enrichis, en analysant la littérature et en auditionnant des experts pour formuler ses recommandations et rendre son rapport public en octobre 2016.

COORDINATION

et partenariats

11

PLAN CANCER

1

Pilotage et avancement du Plan cancer en 2016

L'Institut national du cancer est responsable du pilotage du Plan cancer 2014-2019 pour le compte des ministres en charge de la santé et de la recherche, en collaboration avec ses 27 partenaires, l'Institut a adressé le 2^e rapport d'étape du Plan cancer 2014-2019 au président de la République en février 2016, en présence des représentants de l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancers ou leucémies (UNAPECLE), du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), de la Ligue nationale contre le cancer et de la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. L'Institut national du cancer a également produit, à l'attention du comité de pilotage, un bilan du premier semestre 2016 et des tableaux d'exécution budgétaire 2015.

Fin 2016, à mi-parcours du Plan, la moitié des jalons est réalisée, fruit d'une coopération de l'ensemble des acteurs et de l'étroite collaboration territoriale engagée avec les agences régionales de santé.



AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ

2

Un premier bilan des actions du Plan cancer en région

Comme le veut le Plan cancer 2014-2019, chaque Agence régionale de santé a défini en 2015 une feuille de route permettant sa déclinaison dans sa région. Un premier bilan de ces feuilles de route, dressé fin 2016 par l'Institut, révèle une forte mobilisation des agences régionales de santé. Et ce, malgré la réforme territoriale. Toute une série d'actions concrètes ont ainsi été déployées depuis deux ans et de nouvelles organisations se sont mises en place. Avec, dans la plupart des régions : un référent ou un binôme de référents « Plan cancer », une équipe projet transversale pour couvrir les actions du Plan et parfois même un comité externe de démocratie sanitaire regroupant tous les acteurs de la lutte contre le cancer. Un travail spécifique a été mené de manière approfondie avec les agences régionales de santé en outremer.

Chargé d'animer les relations avec les agences régionales de santé, l'Institut a aussi organisé en 2016 deux journées d'échange en partenariat avec les Directions d'administration centrale et le Secrétariat général des ministères sociaux, ainsi qu'un atelier de travail dédié aux autorisations.

MÉDECINE GÉNÉRALE

3

L'Institut national du cancer et le Collège de médecine générale signent un accord

Lancé en 2015, le rapprochement avec le Collège de médecine générale a permis un accord-cadre de quatre ans et un premier séminaire national, le 8 décembre 2016. Pour renforcer la collaboration entre l'Institut national du cancer et le Collège de médecine générale en matière de prévention, de dépistage et de parcours de santé ; pour développer la recherche en soins primaires ; pour construire des outils communs et ainsi mieux traiter les patients.

Souhaitant conforter son lien historique avec les médecins généralistes, l'Institut national du cancer a aussi intégré en 2016 un de leurs représentants à son Conseil d'administration.

AUTRES PARTENARIATS

4

Les fédérations hospitalières toujours aussi mobilisées

Deux réunions bilatérales avec l'Institut se sont tenues en 2016 dans chacune des quatre fédérations hospitalières membres du groupement d'intérêt public (GIP) de l'Institut. Avec au programme un inventaire des projets transversaux nécessaires en matière de prévention tertiaire, ainsi qu'un premier aperçu de l'impact qu'ont eu les groupements hospitaliers de territoires sur la cancérologie.

Un séminaire plénier a également permis aux quatre fédérations d'évoquer leurs seuils d'activité, d'éventuelles évolutions à apporter aux réunions de concertation pluridisciplinaires, ainsi que les démarches susceptibles d'aider les patients atteints d'un cancer à arrêter de fumer.

L'Institut et les enseignants en cancérologie renouvellent leur partenariat

Parce qu'améliorer la formation des cancérologues est un des grands enjeux du Plan cancer, l'Institut national du cancer a renouvelé son partenariat avec le Collège national des enseignants en cancérologie pour trois ans, à compter de janvier 2017. Avec la réforme des troisièmes cycles d'études médicales et les objectifs du Plan, des compétences transversales seront intégrées dans la formation en cancérologie tenant compte des évolutions diagnostiques et thérapeutiques. Par ailleurs, l'Institut veille, avec le Collège national des enseignants en cancérologie, à ce que le cadre des diplômes en cancérologie soit bien défini pour maintenir la qualité de la formation des spécialistes médicaux et chirurgicaux, notamment pour assurer la primo-prescription des traitements médicaux des cancers.

Un nouvel accord-cadre avec Santé publique France

Surveillance, observation, évaluation, prévention et dépistage, tels sont les cinq domaines dans lesquels l'Institut national du cancer et l'agence Santé publique France vont travailler ensemble, selon leur nouvel accord-cadre conclu pour une durée de quatre ans. Un accord qui vient compléter celui signé la même année avec Francim, les Hospices civils de Lyon et Santé publique France pour suivre les cancers à partir des données des registres.

“ Un premier bilan [...] révèle une forte mobilisation régionale des agences de santé

**PILOTAGE ET
STRUCTURATION**

interne

12

DÉONTOLOGIE

1

En 2016, l'organisation du domaine de la déontologie s'est structurée et l'Institut national du cancer a fait évoluer son dispositif de prévention et de gestion des conflits d'intérêts dans le domaine de l'expertise et de l'évaluation des projets.

Une démarche de déontologie renforcée dans son pilotage

Un comité de pilotage de la déontologie a été constitué pour traiter l'ensemble des sujets et définir une politique de déontologie harmonisée sur l'ensemble de ses actions, qu'elles soient liées à l'expertise ou non.

Les domaines de l'expertise, des ressources humaines, de l'évaluation de projets, de gestion des instances et de la commande publique y sont abordés. En 2016, ont été traités les domaines de l'expertise et de l'évaluation de projets. En 2017, les domaines des ressources humaines, de la commande publique et des instances seront investigués et un code de déontologie couvrant l'ensemble des domaines sera finalisé.

En application de l'article L. 1451-4 du code de la santé publique, l'Institut national du cancer a nommé Nicolas POLGE, maître des requêtes, rapporteur public à la cinquième chambre du contentieux du Conseil d'État en qualité de déontologue pour une durée de trois ans.

Instance consultative permanente placée auprès du président de l'Institut, dont les membres sont désignés par le conseil d'administration, le comité de déontologie et d'éthique s'est réuni deux fois au cours de l'année 2016 et a rendu deux avis favorables relatifs à la nomination d'un déontologue et à la prévention et à la gestion des conflits d'intérêts dans le domaine de l'expertise et de l'évaluation de projets.

Deux nouveaux dispositifs pour prévenir et gérer les conflits d'intérêts

Pour renforcer sa capacité à produire des expertises de la meilleure qualité possible au service des patients, du grand public, des professionnels de santé et des pouvoirs publics, dans le respect des principes d'impartialité, de transparence, de pluralité et du contradictoire conformément à l'article L.1452-1 du code de la santé publique, l'Institut national du cancer a créé, fin 2016, une commission des expertises relevant de l'article L.1451-1 du code de la santé publique, qui prévoit que ses membres ne peuvent avoir de lien direct ou indirect à « l'affaire examinée ».

La commission a pour missions de veiller à la qualité et à la conformité des expertises de l'Institut national du cancer, qu'elles soient coordonnées par ses soins ou réalisées à sa demande.

Soucieux de maintenir l'impartialité de la sélection scientifique des projets, l'Institut national du cancer a fait évoluer sa procédure de gestion et de prévention des conflits d'intérêts dans le domaine de l'évaluation de projets, pour être mieux à même d'identifier des conflits d'intérêts. Ainsi les rapporteurs devront déclarer les liens existant avec le projet, le coordonnateur ou un membre de l'équipe.

SYSTÈME D'INFORMATION

2

Au cœur de certains projets phares, comme la Cohorte cancer ou la nouvelle rubrique « Données du cancer », le système d'information est aussi indispensable aux fonctions supports comme la comptabilité. Aussi, l'Institut national du cancer a accentué ses efforts d'actualisation et de sécurisation de ses systèmes d'information.

Cohorte cancer : l'import des données de l'Assurance maladie se poursuit

Pour alimenter la Cohorte cancer, l'Institut a besoin des données de l'Assurance maladie. Cette importation des données s'est poursuivie en 2016, intégrant les années 2013 et 2014 avec un périmètre élargi aux régimes spéciaux (SNCF, RATP, ENIM, Mines, CRCPCEN, CCI et Port autonome). Ce qui permettra à l'Institut d'optimiser leur exploitation.

La nouvelle rubrique « Données du cancer » se prépare à l'Open Data

Annuaire, graphiques dynamiques, nouveau système de cartographie, moteur de recherche avancé, la nouvelle rubrique « Données du cancer », a été refondue en 2016 pour offrir de nouvelles fonctionnalités et se préparer à l'open data. Ses données doivent en effet être accessibles via la plateforme des données publiques française data.gouv.fr au premier semestre 2017.

Une mise aux normes obligatoires de la qualité comptable

Depuis le 1^{er} janvier 2016, l'Institut s'est mis aux normes de la Gestion budgétaire et comptable publique (GBCP) grâce à l'outil SIFAS et a clôturé l'exercice comptable 2016 dans les délais.

Les enjeux autour de la sécurité des systèmes d'information deviennent prioritaires

Comme l'exige la Politique des sécurités des systèmes d'information de l'État (PSSIE), l'Institut a poursuivi ses efforts en 2016. Sans oublier de sensibiliser ses équipes de façon accrue aux règles élémentaires de sécurité informatique. Un audit de l'infrastructure et une analyse des risques sont prévus en 2017.

RESSOURCES HUMAINES

3

La démarche qualité de vie au travail se déploie

Depuis 2015 la direction de l'Institut a fait de la qualité de vie au travail un pilier de sa politique de ressources humaines. Développant une approche globale, traitant aussi bien des risques psychosociaux que de la vie de notre communauté de travail, elle vise à donner aux salariés un environnement permettant de mener leurs missions dans les meilleures conditions possibles.

Dans la continuité du diagnostic mené en 2015, un plan d'actions a été conçu et les premières actions concrètes mises en place en 2016. Une approche participative est systématisée dans cette démarche.

La démarche a ainsi permis, en particulier, la mise en place d'un réseau de préventeurs formés et professionnalisés, l'analyse par unité de travail, la remontée de situations à risque, la création d'une cellule d'écoute psychologique permanente assurée par une psychologue du travail, la publication d'un livret des bonnes pratiques de la messagerie professionnelle, ainsi que la mise en place d'indicateurs permettant de mesurer les effets de la démarche. Il s'agit aujourd'hui de capitaliser sur l'existant et de mettre en place des actions préventives concrètes s'inscrivant dans la durée.

PERSPECTIVES

et plan d'actions

13

STRATÉGIE

1

Prévention primaire et qualité des expertises : deux priorités

40 % des cancers sont évitables : l'Institut national du cancer doit mettre l'accent sur ses actions de prévention primaire, en coopération avec Santé publique France et l'Agence nationale de sécurité sanitaire, de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES).

La deuxième priorité de l'Institut national du cancer en 2017 sera de renforcer son organisation, mais aussi la qualité et la conformité de ses expertises et, plus largement, la déontologie. À l'arrivée d'un déontologue en 2016 et la création de la commission des expertises, s'ajouteront des outils pour toutes les équipes qui bénéficieront également d'un plan de formation.

SANTÉ PUBLIQUE ET SOINS

2

8 axes pour développer les actions de santé publique et l'organisation de l'offre de soins

- Aider les régions à faire évoluer leur organisation de prévention et de soins avec notamment de nouveaux systèmes d'information (SI) pour permettre aux acteurs de communiquer et un SI dédié au suivi des personnes à haut risque.
- Faire évoluer les programmes de dépistage dont le cancer du sein comme l'a recommandé la concertation citoyenne et scientifique de 2016 et généraliser le dépistage du cancer du col de l'utérus
- Définir de nouveaux critères d'agrément pour faire évoluer le régime des autorisations pour le traitement du cancer, en s'appuyant sur des groupes d'experts et l'avis des sociétés savantes et des fédérations hospitalières.
- Développer les actions sur la radiothérapie cancer dans la même logique que ce qui a été fait pour faire évoluer en profondeur la politique du médicament.
- Faire évoluer les financements sanitaires pour les adapter aux enjeux actuels et en améliorer l'efficacité.
- Renforcer l'expertise et le rôle de l'Institut national du cancer en matière de prévention qu'il s'agisse de tabac, d'alcool ou d'activité physique, de prévention primaire, secondaire ou tertiaire. Avec par exemple, des repères en consommation d'alcool ou une stratégie pour systématiser le repérage et l'aide au sevrage des patients fumeurs.
- Développer le système d'observation grâce au travail de la cohorte cancer et au collecteur national du dossier communicant en cancérologie (DCC).
- Développer de nouveaux partenariats avec la CNAMTS, Santé publique France et les ordres professionnels. Mais aussi conforter les relations avec les ARS et les médecins généralistes.

RECHERCHE ET INNOVATION

3

6 priorités pour réaffirmer le rôle scientifique de l'Institut

Parce que le rôle scientifique de l'Institut national du cancer doit être réaffirmé, 6 axes ont été identifiés

- Soutenir le développement de la médecine de précision et poursuivre la structuration de la recherche à travers des actions comme le projet Inter-SIRIC Osiris, le programme européen FLAG-ERA Digital médecine for cancer ainsi qu'une nouvelle phase de labellisation des structures de recherche.
- Élargir la recherche à la radiothérapie en proposant des modalités concrètes de soutien, comme ce qui a été fait pour d'autres disciplines de recherche en cancérologie.
- Réfléchir à un programme de soutien aux grands essais thérapeutiques proches des soins, avec un groupe de chercheurs et de cliniciens qui permettrait d'identifier des questions prioritaires.
- Soutenir la recherche en cancérologie dans une logique pluridisciplinaire grâce aux nombreux appels à projets récurrents mais aussi grâce à un nouveau programme PAIR sur le cancer du pancréas et grâce au programme international ICGC-med.
- Rendre les résultats de la recherche visibles et accessibles.
- Poursuivre les actions internationales, dont la lutte contre le cancer du col de l'utérus en Afrique et les pays francophones du sud, ainsi que la détection des HPV au Sénégal.

RECOMMANDATIONS ET MÉDICAMENTS

4

4 engagements pour améliorer les pratiques et le bon usage des médicaments

L'Institut poursuivra son effort pour contribuer à développer une expertise en matière de médicament anticancéreux

- Partager l'expertise de l'Institut national du cancer avec tous les acteurs institutionnels du médicament via l'anticipation des impacts des radiations des médicaments de la liste en sus, des actions pour anticiper l'arrivée de nouveaux médicaments anticancéreux et un suivi en vie réelle des médicaments prioritaires.
- Produire des fiches de bon usage du médicament pour les professionnels de santé, et des recommandations pour anticiper et gérer les effets indésirables.
- Développer l'offre et la qualité des recommandations et des référentiels avec 7 nouveaux référentiels labellisés et 5 nouvelles recommandations produites par l'Institut mais aussi une mesure de leur impact.
- Développer les outils pour les généralistes et continuer à informer les patients en enrichissant la collection avec des fiches par cancer, des fiches sur les traitements et d'autres sur l'accompagnement des patients, ainsi qu'une mise en ligne sur Cancer info.

COMMUNICATION ET INFORMATION

5

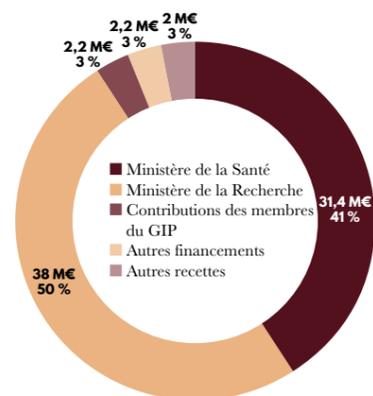
4 objectifs pour l'information des publics

- Poursuivre l'effort de communication sur la prévention des cancers et sur leur dépistage; renouveler l'information des femmes sur le dépistage du cancer du sein.
- Continuer d'adapter les publications aux nouveaux usages et d'en développer la notoriété, en améliorant leur diffusion large, notamment sur les réseaux sociaux.
- Valoriser le rôle scientifique de l'Institut national du cancer en communiquant sur la diversité de projets soutenus, leur financement et leurs résultats.
- Évaluer et consolider la démocratie sanitaire à la lumière du bilan du mandat du Comité des usagers et des professionnels.

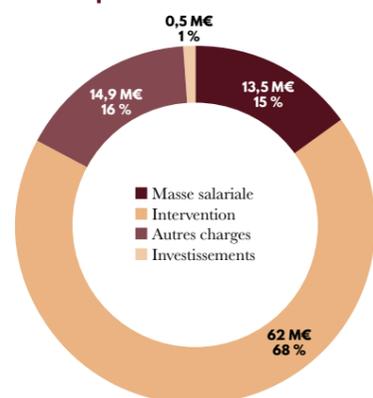
ANNEXES
budget et instances

14

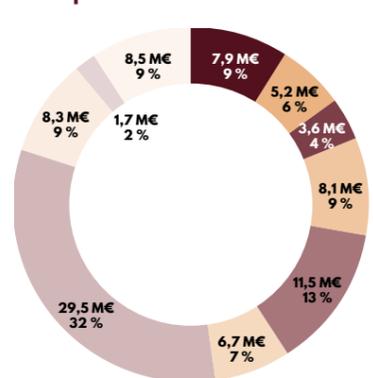
Recettes de l'Institut national du cancer en 2016



Dépenses de l'Institut national du cancer par nature en 2016



Dépenses de l'Institut national du cancer par destination en 2016



LES FINANCES DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER

1

Un taux d'exécution budgétaire de 97 %

Les recettes constatées pour 2016 s'élèvent à 75,8 millions d'euros. Elles se composent principalement des dotations de l'État (ministères de la Santé et de la Recherche) qui représentent un total de 69,4 millions d'euros. L'Institut a bénéficié de contributions des autres membres du GIP à hauteur de 2,2 millions d'euros en soutien à ses actions de recherche (PAIR, CLIP²), d'information des publics (Cancer info) ou de soins (participation au programme recommandations). Ont également été perçus un financement de l'InVS à destination des registres du cancer pour 1,2 million d'euros et des financements de programmes européens pour 0,6 million d'euros.

Les dépenses 2016 s'élèvent à 91 millions d'euros, dont les deux tiers ont bénéficié directement à des partenaires sous forme de subventions (dépenses d'intervention). Ainsi, 62 millions d'euros ont été consacrés à des versements de subventions. Les subventions les plus significatives allouées en 2016 concernent les appels à projets libres en biologie et sciences du cancer (18,8 millions d'euros), en recherche translationnelle (4,7 millions d'euros), en sciences humaines et sociales et en épidémiologie (3,6 millions d'euros), le financement des cancéropôles (7,4 millions d'euros), des registres (5,9 millions d'euros), des SIRIC (5,4 millions d'euros), des CLIP² (2,7 millions d'euros), et le soutien aux actions des plateformes de biologie moléculaires (2,5 millions d'euros).

Par ailleurs, les charges de fonctionnement s'élèvent à 14,9 millions d'euros, dont 5,4 millions d'euros sont directement liés aux campagnes d'information des publics (production, diffusion), 2 millions d'euros à diverses études dans le domaine du cancer (ICGC, évaluation des programmes de dépistage, VICAN 5...), et 0,8 million d'euros au recours à l'expertise externe (indemnités et frais de missions). Les charges liées au fonctionnement propre de l'Institut (loyer et charges, maintenances, informatique, télécommunications...) s'élèvent à 5 millions d'euros.

LES INSTANCES

2

La gouvernance de l'Institut national du cancer s'appuie sur plusieurs instances décisionnelles et consultatives, rassemblant les acteurs institutionnels, professionnels, scientifiques et associatifs impliqués dans la lutte contre le cancer.

Le conseil d'administration

Le conseil d'administration rassemble l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer. Il se compose de 27 administrateurs et fixe les orientations générales de l'Institut national du cancer.

Composition

- Six représentants de l'État :
 - le président : **Norbert IFRAH**
 - trois représentants du ministre chargé de la santé : **Benoît VALLET** ou son représentant **Thomas FATOME** ou son représentant **Anne-Marie ARMANTERAS DE SAXCÉ** ou son représentant
 - deux représentants nommés par le ministre chargé de la recherche : **Dominique DEVILLE DE PERIERE**, et **Christine COSTE**
- Un représentant de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) : **Yves LEVY**
- Un représentant du Centre national de la recherche scientifique (CNRS) : **Catherine JESSUS**
- Un représentant de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) : **François-Xavier BROUCK**
- Un représentant de la Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole (CCMSA) : **Franck DUCLOS**
- Un représentant du Régime social des indépendants (RSI) : **Pascal PERROT**
- Deux représentants de la Ligue nationale contre le cancer (LNCC) : **Jacqueline GODET** et **Graziella FUMAGALLI**
- Un représentant de la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer (ARC) : **Michel PEBEREAU**
- Deux représentants de la Fédération hospitalière de France (FHF) : **Catherine GEINDRE** et **Gilles CALAIS**
- Un représentant de la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) : **Denis FRANCK**
- Un représentant de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (Fédération UNICANCER) : **Patrice VIENS**
- Un représentant de la Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privés à but non lucratif (FEHAP) : **Jean TREDANIEL**

- Huit personnalités qualifiées, nommées par les ministres chargés de la santé et de la recherche, dont quatre représentants des professions de santé médicales et paramédicales :

- **Laurent CHAMBAUD**
- **Marie-Hélène CERTAIN**
- **Véronique TRILLET-LENOIR**
- **Frédérique PENNAULT-LLORCA**

Et quatre personnalités choisies pour leur intérêt particulier pour le cancer :

- **Jean-Paul VERNANT**
- **Noël RENAUDIN**
- **Marie-Sophie DESAULLE**
- **Dominique GILLOT**

Le comité de déontologie et d'éthique

Les membres du comité de déontologie et d'éthique sont désignés par le conseil d'administration sur proposition du président, pour une durée de quatre ans renouvelables. Ils élisent en leur sein un président.

Il est composé de :

- six membres relevant de différentes disciplines (le droit, la recherche génétique, la médecine, les sciences humaines et sociales et la santé publique ou l'économie de la santé) dont au moins 2 sont des personnes qualifiées reconnues pour leurs connaissances et compétence en matière de déontologie et d'éthique ;
- un membre représentant les usagers, sélectionné au sein du collège des usagers du comité de démocratie sanitaire de l'INCa.

Membres

- **Anne CAMBON-THOMSEN**
- **Sandrine DE MONTGOLFIER**
- **Alain GRIMFELD**
- **Alexandre LALLET**
- **Perrine MALZAC**
- **Hervé TISSIER**
- **François VIALLA**

LES INSTANCES

2

Le conseil scientifique international

Le conseil scientifique de l'Institut est présidé par le Professeur **Daniel LOUVARD**. Il est composé d'experts reconnus au niveau international, nommés par les ministres de tutelle.

Membres

- **Geneviève ALMOUZNI**, directrice de la section recherche de l'Institut Curie
- **Harry BARTELINK**, radiothérapeute oncologue
- **Jean-Pierre BIZARRI**, médecin qualifié en oncologie, a exercé dans le service d'oncologie médicale de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière, actuellement vice-président de l'oncologie clinique du laboratoire Celgene
- **Cédric BLANPAIN**, professeur titulaire de biologie du développement et des cellules souches, investigateur dans le Centre interuniversitaire de recherche WELBIO (Walloon Excellence in Life science and Biotechnology) dans l'Institut de recherche interdisciplinaire en biologie humaine et moléculaire (IRIBHM) de l'ULB
- **Dominique DAVID**, représentante des patients
- **Nancy E. DAVIDSON**, est internationalement reconnue pour ses recherches sur le cancer du sein
- **Olivier DELATTRE**, directeur de l'Unité Inserm 830 Génétique et Biologie des cancers, directeur délégué à la recherche biomédicale du centre de recherche de l'Institut Curie
- **Anne EICHMANN**, directeur de recherche au CNRS, dirige le laboratoire « Développement vasculaire » (Inserm U36, Collège de France)
- **Elisabeth A. EISENHAUER**, diplômée en médecine interne et en hématologie, copréside l'Alliance de recherche canadienne du cancer
- **Yann GAUDUEL**, diplômé de Sciences biophysiques, directeur de recherche INSERM, il dirige le groupe FemtoChimie Bioradicalaire (FCB) au sein du Laboratoire d'Optique Appliquée, CNRS UMR 7639 (Ecole Polytechnique- ENS Techniques Avancées-Palaiseau)
- **Ivo GUT**, directeur du Centro nacional de analisis genomica (CNAG) de Barcelone
- **Mette KALAGER** médecin, chirurgien du cancer du sein de l'hôpital Telemark et de l'hôpital universitaire d'Oslo
- **Estelle LECOINTE**, représentante des patients
- **Daniel LOUVARD**, président du conseil scientifique, biologiste cellulaire, directeur de recherche au CNRS, directeur du centre de recherche de l'Institut Curie (de 1993 à août 2013), professeur à l'Institut Pasteur, membre de l'Académie des sciences et de l'Académie européenne, et membre de l'Organisation européenne de biologie moléculaire
- **Bernard MALISSEN**, directeur de recherche au CNRS, directeur du Centre d'immunologie de Marseille-Luminy
- **Theresa MARTEAU**, professeur de psychologie de la santé au King's College de Londres, et « visiting academic » au National Institute of Health américain, ainsi qu'à l'université de Cambridge (Royaume-Uni)
- **Patrick MEHLEN**, dirige le laboratoire « Apoptose, cancer et développement », Centre Léon Bérard (CLB), unité mixte de recherche du CLB, du CNRS et de l'Université Claude Bernard Lyon 1.

- **Louise POTVIN**, professeur de médecine sociale et préventive à l'École de santé publique de l'Université de Montréal, directrice scientifique du Centre Léa-Roback sur les inégalités sociales de santé à Montréal
- **Jean-Charles SORIA**, professeur de cancérologie à l'université Paris XI et médecin spécialiste de l'Institut Gustave-Roussy
- **Karin TARTE**, chercheur à l'Inserm depuis 2001, professeur d'immunologie à la faculté de médecine de Rennes, chef du service d'immunologie, thérapie cellulaire et hématopoïèse au CHU de Rennes
- **Robert WEINBERG**, professeur de biologie au M.I.T. (Cambridge, États-Unis)
- **Laurence ZITVOGEL**, professeur universitaire - praticien hospitalier à l'Université Paris XI, médecin en oncologie clinique, docteur en sciences en immunologie des tumeurs

Comité des usagers et des professionnels

Ce comité a pour objectif d'apporter l'expérience et le point de vue des usagers et des professionnels afin d'améliorer la qualité, la pertinence et l'utilité de la stratégie et des actions de l'Institut.

Collège des professionnels

- Docteur **Stephanie CATALA**, médecin spécialiste
- **Emilie COLLAINTIER**, assistante sociale
- **Alexandre DAVID**, chercheur
- **Françoise ELLIEN**, psycho-oncologue
- **Nathalie JORÉ**, assistante sociale
- **Claire JULIAN-REYNIER**, chercheur
- Docteur **Nadine MEYER**, médecin généraliste
- Docteur **Gérald MONGIN**, médecin généraliste
- Professeur **Yves PEREL**, médecin spécialiste
- Docteur **Annie PEYTIER**, médecin spécialiste
- **David RAMIREZ**, infirmier
- Docteur **Martine ROUSSEAU**, médecin généraliste
- **Jérôme SICARD**, pharmacien

Collège des usagers

- **Marie-Aude BAILLY**
- **Elisabeth BERNIGAUD** (présidente)
- **Marianick CAVALLINI-LAMBERT**, représentante du Collectif inter associatif sur la santé (CISS)
- **Dominique DAVID**
- **Marie-Christine LARIVE-HERMANN**
- **Estelle LECOINTE**
- **Denis MATHIEU**
- **Jean-Louis RADET**
- **Daniel SCHANTÉ**
- **Michèle TCHIBOUDJIAN**
- **Hervé TISSIER**
- **Roger TOUSSAINT**, représentant de la Ligue contre le cancer
- **Anne-Sophie TUSZYNSKI**

Arrivant au terme de son mandat, le Comité sera renouvelé en 2017 et renommé Comité de démocratie sanitaire.



52, avenue André Morizet
92513 Boulogne-Billancourt Cedex
Tél. : +33 (1) 41 10 50 00
e-cancer.fr

Édité en juin 2016 par l'Institut national du cancer
Tous droits réservés – Siren 185 512 777
Impression : CIA GRAPHIC
Création graphique : Meanings
Réalisation : Institut national du cancer

Numéro ISBN : 978-2-37219-324-5
Numéro ISBN net : 978-2-37219-325-2
Dépôt légal juin 2017

Institut national du cancer - 52, avenue André Morizet - 92100 Boulogne-Billancourt - France

e-cancer.fr

