



RÉPUBLIQUE  
FRANÇAISE

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*



— PLAN   
cancer  
2014-2019

**6<sup>E</sup> RAPPORT  
AU PRÉSIDENT DE  
LA RÉPUBLIQUE**

**Mars 2020**

6<sup>E</sup> RAPPORT AU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE  
MARS 2020



**RÉPUBLIQUE  
FRANÇAISE**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*



# sommaire

## 1. GUÉRIR PLUS DE PERSONNES MALADES ..... 6

<b>Objectif 1</b>	Favoriser des diagnostics plus précoces.....	6
<b>Objectif 2</b>	Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge .....	9
<b>Objectif 3</b>	Accompagner les évolutions technologiques et thérapeutiques .....	13
<b>Objectif 4</b>	Faire évoluer les métiers et les formations de la cancérologie.....	15
<b>Objectif 5</b>	Accélérer l'émergence de l'innovation au service des patients.....	17
<b>Objectif 6</b>	Conforter l'avance de la France dans la médecine personnalisée .....	20

## 2. PRÉSERVER LA CONTINUITÉ ET LA QUALITÉ DE VIE..... 23

<b>Objectif 7</b>	Assurer des prises en charge globales et personnalisées .....	23
<b>Objectif 8</b>	Réduire les risques de séquelle et de second cancer .....	26
<b>Objectif 9</b>	Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle .....	28

## 3. INVESTIR DANS LA PRÉVENTION ET LA RECHERCHE..... 32

<b>Objectif 10</b>	Le programme national de réduction du tabagisme .....	32
<b>Objectif 11</b>	Donner à chacun les moyens de réduire son risque de cancer.....	35
<b>Objectif 12</b>	Prévenir les cancers liés au travail ou à l'environnement.....	39
<b>Objectif 13</b>	Se donner les moyens d'une recherche innovante .....	42

## 4. OPTIMISER LE PILOTAGE ET LES ORGANISATIONS ..... 46

<b>Objectif 14</b>	Faire vivre la démocratie sanitaire .....	46
<b>Objectif 15</b>	Appuyer les politiques publiques sur des données robustes et partagées.....	48
<b>Objectif 16</b>	Optimiser les organisations pour une plus grande efficacité .....	51
<b>Objectif 17</b>	Adapter les modes de financement aux défis de la cancérologie.....	54



# INTRODUCTION

Pilote de la mise en œuvre du Plan cancer 2014-2019, sous la responsabilité des ministres chargés de la santé et de la recherche, l'Institut national du cancer présente au président de la République les principales réalisations obtenues avec ses partenaires dans cette sixième année. Avec cette dernière année du troisième Plan cancer, la persévérance de l'ensemble des acteurs, locaux et nationaux, a permis de réaliser près de 90 % des jalons du Plan.

Cette phase ultime a aussi permis la mise en œuvre d'actions concrètes dans tous les champs de la lutte contre le cancer : prévention, dépistage, recherche, soins, qualité de vie. Ces résultats illustrent l'engagement constant des parties prenantes pour le déploiement du Plan au service de nos concitoyens et au plus près des acteurs.

Parmi les actions emblématiques de cette dernière année peuvent être cités la baisse historique du tabagisme qui récompense une politique assumée de prévention, la préparation et le lancement du nouveau programme de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus, les actions de soutien à l'accès aux traitements innovants et à la médecine personnalisée, la feuille de route contre la pénurie de médicaments anticancéreux, le rassemblement des volontés autour de la recherche en pédiatrie, la meilleure prise en compte des proches et des aidants.

Ce sont par exemple **1,6 million de fumeurs en moins, 16 centres d'essais cliniques précoces, dont 7 spécialisés pour les enfants, et 15 réseaux cancers rares labellisés, 28 plateformes de génétique moléculaire, 5 millions d'euros annuels supplémentaires dédiés à la recherche pédiatrique, le remboursement par l'Assurance maladie à hauteur de 350 euros des prothèses capillaires en fibres synthétiques dites de classe 1, l'élargissement du droit à l'oubli après la maladie**, qui ont été enregistrés.

Comme les années passées, la mobilisation des acteurs en région et sur les territoires a fortement contribué à la réussite de ces actions. C'est la raison pour laquelle ce dernier rapport valorise particulièrement le déploiement du Plan en région, pour faire état des initiatives et réalisations sur le terrain.

Ces résultats ne doivent toutefois pas occulter les progrès qui demeurent nécessaires dans ce champ de la lutte contre le cancer. Ils doivent au contraire encourager à poursuivre nos efforts, avec la mobilisation de tous, autour de ces enjeux et priorités de santé publique. Les acteurs de la cancérologie s'engagent ainsi à poursuivre au-delà du Plan les actions non encore achevées et bien sûr en fonction des orientations à venir.

# 1. GUÉRIR PLUS DE PERSONNES MALADES

## Objectif 1 Favoriser des diagnostics plus précoces

### Préparation et lancement du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus sur l'ensemble du territoire.

Après une phase préparatoire qui a permis d'en finaliser l'organisation (notamment l'intégration des fichiers des assurées dans les bases de données sécurisées des nouveaux centres régionaux de coordination des dépistages), le programme de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus (DOCCU) est désormais opérationnel. Les premières invitations ont été adressées au second semestre 2019 aux femmes de 25 à 65 ans, ciblant en priorité celles sortant prochainement du dispositif (50-65 ans).



### Nouvelles recommandations pour le dépistage du cancer du col de l'utérus par recherche du virus HPV.

En réponse à la saisine de la Direction générale de la santé et en collaboration avec Santé publique France, la Haute Autorité de santé a produit en juillet 2019 des recommandations sur la recherche des papillomavirus humains (HPV) en dépistage primaire des lésions précancéreuses et cancéreuses du col de l'utérus. Elle préconise un dépistage par test HPV tous les 5 ans, en remplacement de l'examen cytologique chez les femmes à partir de 30 ans, mais maintient ce dépistage par examen cytologique tous les 3 ans entre 25 et 29 ans. Pour les femmes insuffisamment dépistées, elle préconise l'autoprélèvement vaginal comme alternative au prélèvement cervical par un professionnel de santé. Des expérimentations de ces tests d'autoprélèvement sont actuellement menées en population générale afin d'en évaluer l'acceptabilité, l'efficacité et l'efficience dans le contexte français. L'Institut national du cancer a été saisi par la Direction générale de la santé en septembre 2019 pour transmettre des propositions de modifications du cahier des charges relatif à l'organisation du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus pour la prise en compte de ce test HPV dans la stratégie de ce dépistage.

### Une campagne d'information incluant prévention primaire et secondaire.

La campagne d'information grand public sur le programme de dépistage organisé du cancer du sein diffusé par l'Institut national du cancer a porté un message de prévention globale sous le prisme de la décision éclairée autour des comportements à encourager pour éviter les facteurs de



risques. Cette orientation s'inscrit dans la continuité du plan de rénovation du programme issu de la concertation citoyenne.

### **Un renforcement de la qualité du dépistage organisé du cancer du sein.**

En termes d'organisation, en vertu d'un arrêté publié le 22 février 2019, seules les installations de mammographie numérique sont désormais autorisées dans le programme. L'arrêté confirme que le radiologue, premier lecteur, analyse obligatoirement les clichés sur une console d'interprétation.

### **Le soutien d'une étude expérimentant un dépistage personnalisé du cancer du sein.**

Une expérimentation internationale de dépistage ciblé du cancer du sein a été initiée. Soutenue par l'Institut national du cancer, la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer et la Ligue contre le cancer, et financée par l'Union européenne, l'étude MyPeBS (My Personal Breast Screening) entend évaluer si un dépistage personnalisé du cancer du sein pourrait être une meilleure option de dépistage pour les femmes de 40 à 70 ans. Cette étude compare les avantages et les risques de cette stratégie par rapport à un dépistage personnalisé du cancer du sein, qui prend en compte le risque individuel. Elle a commencé en début d'année 2019 et a recruté des femmes volontaires entre 40 et 70 ans résidant en France, en Belgique, en Israël, en Italie ou au Royaume-Uni.

### **Des évaluations pour accompagner l'évolution du dépistage organisé du cancer colorectal.**

Une étude médico-économique menée par l'Institut national du cancer a évalué les stratégies complémentaires de remise du test de dépistage qui sont expérimentées sur le territoire (remise par le médecin, par le pharmacien, envoi systématique du test).

### **Un plaidoyer pour permettre la poursuite de la disponibilité des tests et éviter la perte de chance générée par la rupture des approvisionnements.**

Le renouvellement du contrat pour les achats et traitements des tests immunologiques du dépistage organisé du cancer colorectal s'est accompagné d'une contestation par les laboratoires non retenus devant le tribunal administratif. Ce qui a entraîné une interruption de l'approvisionnement et nécessité en cascade une mobilisation institutionnelle et associative remontant jusqu'au Conseil d'État pour débloquer cette situation.

## ► ET EN RÉGION

### **UNE NOUVELLE ORGANISATION DES STRUCTURES QUI COORDONNENT LES PROGRAMMES DE DÉPISTAGE ORGANISÉS EN RÉGION.**

Après une phase préparatoire et d'accompagnement juridique et social, les 17 nouveaux centres régionaux de coordination des dépistages (CRCDC) ont été mis en place au 1<sup>er</sup> janvier 2019. La nouvelle organisation a pour ambition d'inscrire les missions de ces centres dans une démarche accrue de qualité. L'une de leurs priorités est d'assurer la coordination des acteurs sur le terrain et d'assurer l'accès au dépistage, notamment par un meilleur accompagnement des publics prioritaires éloignés des dépistages.

### **UNE MOBILISATION DES ÉQUIPES DANS LE DÉPLOIEMENT DU PROGRAMME DE DÉPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTÉRUS (DOCCU).**

Dans ce contexte, les nouveaux CRCDC ont assuré la préparation et le déploiement du DOCCU, en formant et informant les professionnels de santé mobilisés dans ce programme (médecins généralistes, gynécologues, sages-femmes, laboratoires de biologie médicale, anatomopathologistes, centres de protection maternelle et infantile, centres de planifications, etc.) (Bretagne, Hauts-de-France) et en sensibilisant les femmes concernées. L'information des différents professionnels concernait à la fois le programme et la vaccination anti-HPV (Centre-Val de Loire). Des contacts ont été pris avec l'Éducation nationale en Guadeloupe pour renforcer la communication sur la vaccination et le DOCCU. Un module de formation sur la détection précoce du cancer du col de l'utérus y est également en cours de déploiement, un rapprochement étant envisagé avec le site de e-learning développé par les Hauts-de-France.

Les régions ont par ailleurs mené des actions pour identifier les inégalités territoriales d'accès et de recours et cibler ainsi les actions à mener auprès des professionnels et des femmes : recensement des pratiques, de la démographie médicale, de l'offre de prélèvement, et réalisation de cartographies (Île-de-France, Hauts-de-France). En Centre-Val de Loire, une action expérimente trois stratégies d'optimisation de l'envoi au domicile du kit d'autoprélèvement vaginal à des femmes non participantes. Un dépistage gratuit est également proposé au sein d'une communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) pour les femmes en situation de vulnérabilité. En outre-mer, l'expérimentation du dépistage par autoprélèvement a été étendue sur l'ensemble du territoire guyanais, avec un effet attendu chez les populations éloignées du système de santé. À Mayotte, le recrutement d'une sage-femme coordinatrice et de sages-femmes en centres de protection maternelle et infantile a permis d'améliorer le sort des femmes dont le frottis s'était révélé positif et de rattraper le retard dans la réalisation des colposcopies et des conisations.



## Objectif 2 Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge

### Une évolution du dispositif d'autorisation visant à renforcer la qualité des soins.

Afin d'assurer à chaque patient, partout en France, un niveau de qualité correspondant aux meilleurs standards internationaux, une expertise nationale, internationale et collégiale, a été menée pour identifier les évolutions des critères autorisant les établissements de santé à assurer ces traitements. L'évolution du périmètre du dispositif des autorisations de traitement du cancer doit permettre notamment de mieux prendre en compte les évolutions dans les techniques de diagnostic et de soins, l'accès à l'innovation et d'améliorer l'orientation des patients en situations complexes. La radiologie et l'endoscopie interventionnelles intègrent le dispositif d'autorisation dans le traitement du cancer. En lien avec les parties prenantes, l'Institut national du cancer a soumis son expertise à la Direction générale de l'offre de soins en fin d'année 2019. Ces propositions se composent de critères de qualité et de seuils d'activité minimale. Les évolutions envisagées par l'Institut ont fait l'objet d'études d'impact afin de garantir à tous nos concitoyens un accès à des traitements de qualité et sûrs.

### Une évolution du Programme personnalisé de soins (PPS) permettant de mieux tenir compte des besoins des personnes malades.

Inscrit dans une vision globale et intégrée du parcours de soins, le PPS qui doit être remis au patient a évolué afin de permettre de mieux prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne malade en facilitant ainsi la continuité des soins, entre tous les professionnels, et en préservant sa qualité de vie. L'Institut national du cancer a ainsi publié en septembre 2019, le nouveau référentiel organisationnel déclinant ce PPS. Celui-ci formalise l'accompagnement global tout au long du parcours de soins incluant le programme thérapeutique (traitements anticancéreux et soins de support).



### Une enquête mettant en avant les délais d'accès à l'imagerie.

En lien avec la Société française de radiologie et la Direction générale de l'offre de soins, l'Institut national du cancer a réalisé une enquête sur les délais d'accès à l'imagerie par résonance magnétique (IRM). Le délai moyen d'accès à l'IRM estimé à 30 jours, une situation qui reste nettement supérieure aux objectifs espérés dans le Plan cancer 2014-2019 (20 jours). Les effets de la démographie médicale, de la répartition géographique des équipes et des équipements (qui conduisent certains patients à parcourir des distances parfois importantes) et les conditions d'utilisation des équipements (plages horaires, types d'examen réalisés) contribuent à expliquer les délais observés. La réforme en cours des autorisations d'activités de soins et d'équipements matériels lourds s'attachera particulièrement à réduire cet impact, en particulier pour l'imagerie médicale.

## La production d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins pour accompagner les acteurs de terrain.

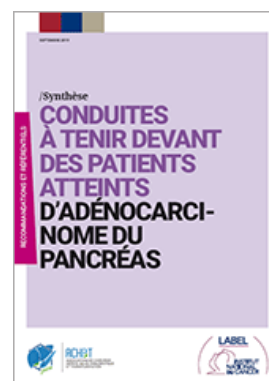
Des indicateurs ont été définis et rendus publics, afin de :

- rendre compte de la pertinence des actes chirurgicaux, dont l'impact sur la qualité de vie des patients peut être important ;
- identifier les disparités territoriales notamment en termes de délais d'accès aux soins et de bonnes pratiques ;
- permettre aux décideurs (agences régionales de santé), aux professionnels de santé et aux acteurs de terrain (réseaux régionaux cancérologie, centres de coordination en cancérologie), de disposer d'outils de pilotage au niveau local et territorial pour identifier les pistes d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

## La production de recommandations de bonnes pratiques pour accompagner les professionnels de santé et informer les patients et leurs proches.

Pour répondre à l'objectif de diffusion des pratiques cliniques de références auprès des professionnels et du public, l'Institut national du cancer a produit trois recommandations de bonne pratique en 2019, relatives :

- au traitement du cancer du pancréas incluant le diagnostic, le traitement et le suivi des patients atteints d'adénocarcinome pancréatique (ADCP) ;
- à la surveillance post-thérapeutique des lésions histologiques précancéreuses et notamment sur l'intérêt de l'utilisation du test HPV dans ces situations, afin d'accompagner la généralisation du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus ;
- aux lymphomes associés à un implant mammaire, afin d'aider les médecins généralistes dans leur pratique quotidienne en présentant de façon synthétique les lymphomes anaplasiques à grandes cellules associés à un implant mammaire (LAGC-AIM) (signes et conduites à tenir).



## Un enjeu lié au développement des allogreffes de cellules souches hématopoïétiques.

La qualité des résultats 2012-2017 de tous les centres français réalisant des allogreffes de cellules souches hématopoïétiques (CSH) a été évaluée en 2019 par l'Agence de la biomédecine avec un focus notamment sur le taux de mortalité précoce lié à la procédure. Après prise en compte des facteurs confondants éventuels, aucun centre français ne se singularise par des résultats insuffisants, ce qui témoigne ainsi de l'adéquation du maillage territorial. Cette vérification était d'autant plus importante que l'activité d'allogreffe de CSH est en constante augmentation, notamment du fait de l'introduction des allogreffes haplo-identiques qui font qu'en pratique la disponibilité d'un donneur n'est plus jamais un facteur limitant dès lors que l'indication est posée.

## ► ET EN RÉGION

### UN ENJEU POUR LES TERRITOIRES AUTOUR DE LA COORDINATION DES PARCOURS.

En Bretagne, les réseaux territoriaux de santé en cancérologie ont été intégrés aux autres réseaux de proximité pour constituer les futures plateformes territoriales d'appui (PTA), en conservant la gestion des centres de coordination en cancérologie (3C). Cette nouvelle organisation inclut les fonctions expérimentales de l'infirmière de coordination (IDEC) dans cette logique de parcours ville-hôpital. Une approche semblable est engagée en Provence-Alpes-Côte d'Azur avec un travail de collaboration initié entre le réseau régional de cancérologie (RRC), le 3C et les PTA. En Occitanie, des initiatives similaires ont expérimenté le positionnement d'infirmières libérales coordinatrices du parcours en cancérologie au sein de dispositifs de coordination des parcours de soins et d'accompagnement tels que les maisons de santé pluridisciplinaires, les communautés professionnelles territoriales de santé et les PTA. L'objectif d'amélioration de la coordination ville-hôpital en cancérologie est par ailleurs inscrit dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) des établissements sanitaires de la région. En Bretagne, un projet de convergence des dispositifs est envisagé pour intégrer d'autres acteurs de la coordination tels que les IDEC et les PAERPA (parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie) sur le même territoire d'action. Le lien entre l'ensemble des professionnels est renforcé en Provence-Alpes-Côte d'Azur en les associant à travers différents groupes de travail et en développant le portail d'information du RRC afin d'assurer la lisibilité de l'offre, notamment en onco-hématologie.

### DES ORGANISATIONS SPÉCIFIQUES POUR LES CANCERS COMPLEXES.

Des parcours spécifiques sont organisés en région pour améliorer la prise en charge des cas complexes. Ainsi en Bretagne, une structure de coordination régionale organise les réunions de concertation pluridisciplinaires de dimension régionale, voire inter-régionale (sarcomes). Cette structure collabore avec les réseaux de prise en charge en oncogériatrie, en pédiatrie et adolescent/jeune adulte. En Guadeloupe, des RCP de recours ont été établies par les spécialistes d'organes (IGR, réseau Renaten, Lymphopath, sarcomes). En Provence-Alpes-Côte d'Azur un travail conjoint sur la gradation des soins et l'amélioration du parcours en onco-hématologie a abouti à un référentiel de prise en charge des patients atteints de leucémies aiguës. En région Grand Est, un dispositif de coordination ville-hôpital en onco-urologie expérimente le suivi des patients ayant eu une prostatectomie radicale (carnet de bord remis au patient). À la Réunion, une offre hospitalière d'onco-dermatologie est développée dans l'île. En Corse, l'Institut du sein dédié à la prise en charge globale des femmes atteintes ou à risque de cancer du sein a renforcé l'accompagnement des patientes avec une plateforme web collaborative.

### DES DISPOSITIFS DÉDIÉS AUX CANCERS PÉDIATRIQUES EN RÉGION.

En oncopédiatrie, les dispositifs dédiés aux adolescents et jeunes adultes continuent à se développer comme en Auvergne-Rhône Alpes et en Normandie. En Bretagne, l'équipe régionale OB'AJA (oncologie Bretagne adolescents et jeunes adultes) favorise la double expertise médicale avec la participation de pédiatres aux RCP ainsi que l'accès aux essais cliniques. Le dispositif en région Grand-Est s'appuie sur la coordination entre établissements de santé ainsi que sur un dispositif mobile composé d'une équipe pluridisciplinaire.

### UNE MOBILISATION DES ACTEURS EN RÉGION AUTOUR DE L'ONCOGÉRIATRIE.

L'une des unités de coordination en Nouvelle-Aquitaine est chargée de favoriser la dimension oncogériatrique dans les régions d'outre-mer dépourvues d'unité de coordination en oncogériatrie (UCOG) (Réunion, Guadeloupe et Mayotte). La Réunion s'engage dans la mise en place d'une antenne d'oncogériatrie et la création d'un MOOC (massive open online course) avec l'UCOG de Toulouse prévu en 2020. Dans les Hauts-de-France, l'ARS a lancé un appel à projets pour la labellisation de filières dont l'objectif est de structurer des filières gériatriques de territoire graduées et pluridisciplinaires. En Centre Val de Loire, un projet de surveillance à domicile des patients de plus de 75 ans sous chimiothérapie a été lancé en septembre 2019.

Par ailleurs, les acteurs en région se sont particulièrement investis en faveur de la personne âgée atteinte de cancer. Des campagnes d'information ont été menées pour sensibiliser les professionnels de ville, ainsi que les personnes âgées de plus de 75 ans, à l'intérêt du dépistage précoce du cancer (affiches dans les cabinets

médicaux, officines pharmaceutiques, structures de prise en charge ; Grand Est, Nouvelle-Aquitaine, Pays de la Loire). En région Grand Est, des formations assurées dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sensibilisent les professionnels de santé aux « signes d'alerte ». De plus, une campagne d'information des professionnels hospitaliers porte sur l'intérêt du dépistage de la fragilité de la personne âgée.

## **UN ENGAGEMENT DES TUTELLES RÉGIONALES VERS L'AMÉLIORATION DES DÉLAIS D'ACCÈS AUX EXAMENS.**

Dans les Hauts-de-France, une étude a été réalisée en lien avec les 3C et RRC sur les délais d'accès aux soins pour les cancers du sein, digestifs, urologiques, du poumon et des voies aérodigestives supérieures, ainsi qu'un état des lieux des stades au diagnostic. Ceci pour objectiver les retards aux diagnostics et les ruptures dans la chaîne des soins, mais également pour harmoniser les pratiques entre les établissements. L'implantation d'au moins un appareil de tomographie par émission de positons (TEP scan) supplémentaire pour la cancérologie est inscrite au programme régional de santé de la région Grand Est pour les trois zones d'implantation siège d'un CHU et/ou d'un centre de lutte contre le cancer. Le CIMGUA (le Centre d'imagerie moléculaire de Guadeloupe) dispose d'un TEP scan depuis juin 2018. Le taux d'équipement en imagerie par résonance magnétique (IRM) et des TEP scan est en forte augmentation en Île-de-France avec toutefois une répartition très inégale entre départements.

## **Objectif 3** Accompagner les évolutions technologiques et thérapeutiques

### **Amélioration de la conciliation médicamenteuse en cancérologie.**

La conciliation des traitements médicamenteux est une démarche de prévention et d'interception des erreurs médicamenteuses, un des maillons garants de la qualité dans la chaîne des soins. Pour encadrer cette pratique, la Haute Autorité de santé a publié en collaboration avec l'Institut national du cancer un guide en avril 2019 sur la conciliation des traitements médicamenteux en cancérologie en établissement de santé.

### **Encadrement du déploiement des thérapies par CAR-T cells.**

Plusieurs décisions sont venues encadrer, sur la base de propositions de l'Institut national du cancer, l'organisation et le financement des médicaments de thérapie innovante à base de lymphocytes T génétiquement modifiés dits CAR-T cells :

- l'arrêté du 28 mars 2019 limite l'utilisation des CAR-T cells en traitement de certaines leucémies et certains lymphomes à des conditions strictes pour les établissements de santé concernés ;
- l'arrêté du 30 avril 2019 subordonne la prise en charge par l'Assurance maladie au recueil et à la transmission de certaines informations relatives à sa prescription.

### **Accompagnement des patients et des professionnels autour des médicaments innovants.**

L'Institut national du cancer a publié des recommandations sur les effets indésirables des thérapies ciblées dans les cancers du rein et de l'hormonothérapie dans les cancers de la prostate. Par ailleurs, l'Institut poursuit son travail d'élaboration de fiches sur le bon usage du médicament avec un nouveau travail en cours sur les effets indésirables des cellules CAR-T. L'Institut a également construit une base d'information sur les médicaments anticancéreux qui prend la forme d'un moteur de recherche sur son site internet. Une recherche par localisation de cancer permettra d'aboutir à la liste des médicaments disponibles et relaira vers les productions clés de l'Institut sur le sujet.

## ► ET EN RÉGION

### L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DE VILLE.

Le pharmacien d'officine est de plus en plus impliqué dans la qualité des soins. Des actions de conciliation médicamenteuse sont mises en place dans plusieurs régions à l'appui d'entretiens avec les patients, de brochures d'informations et de formations des pharmaciens (Bourgogne-France-Comté, Bretagne, Hauts-de-France). Un projet de télésurveillance des patients sous chimiothérapies orales et injectables est en cours en Normandie, en lien avec la plateforme régionale de partage et de coordination mise à la disposition des acteurs et intervenants du parcours patient. Des solutions d'accompagnement par des infirmiers libéraux sont mises en place pour gérer les effets indésirables en Bretagne, Normandie et Nouvelle-Aquitaine notamment. La région Occitanie renforce le rôle des pharmaciens d'officine avec la mise en place d'un diplôme universitaire dédié à l'accompagnement des patients sous anticancéreux oraux, une formation par e-learning est proposée par le réseau régional de cancérologie en Grand Est. Dans un double objectif de sécurisation du parcours patient en virage ambulatoire, et d'un retour précoce à domicile rendu possible par la Réhabilitation Améliorée Après Chirurgie (RAAC), un MOOC spécifiquement dédié aux professionnels de santé de ville et en particulier aux infirmiers et kinésithérapeutes est mis en place en Provence-Alpes-Côte d'Azur. L'outil PACCO-Globule est utilisé en Nouvelle-Aquitaine pour le suivi des patients à l'hôpital et en ville avec les pharmaciens et médecins pour optimiser le parcours des prises en charge des patients.

### LE DÉVELOPPEMENT DES SOLUTIONS D'HOSPITALISATION À DOMICILE.

Les dispositifs d'hospitalisation à domicile (HAD) se sont développés pour compléter l'organisation des soins en cancérologie. Des patients sous chimiothérapie injectable sont traités en HAD (Ile-de-France, Normandie, Nouvelle-Aquitaine, Pays de la Loire). Dans l'ex-région Limousin, le réseau d'hématologie Hématolim a développé un dispositif d'externalisation et de sécurisation de chimiothérapies injectables à domicile en lien avec les établissements d'HAD. Le taux de satisfaction des patients est de 98 %, et aucun évènement indésirable sévère n'a été déclaré au cours ou au décours des injections. Plus de 1 000 patients ont ainsi reçu leur traitement chez eux, évitant ainsi de nombreux allers-retours d'un domicile parfois éloigné du centre hospitalier, et donc une dégradation de leur confort de vie, mais aussi des coûts de transport importants. En Occitanie, le projet « e-DomSanté » permet à des patientes atteintes de cancer du sein métastatique habitant loin de leur centre de traitement de bénéficier d'une aide à distance par télémedecine, et l'utilisation d'une plateforme d'échanges sécurisés entre soignants permet d'éviter des consultations et des déplacements inutiles ainsi que des passages non justifiés aux urgences.

## **Objectif 4** Faire évoluer les métiers et les formations de la cancérologie

### **Encadrement du déploiement de la pratique avancée.**

Les textes publiés en 2018 créent un diplôme d'État reconnu au grade de master et délivré par une Université accréditée à l'issue d'une formation de deux ans. Sur délégation individualisée, les infirmiers de pratique avancée (IPA) peuvent réaliser certains actes ou prescrire certains examens complémentaires relevant jusque-là de compétences médicales, mais aussi demander eux-mêmes des actes de prévention ou encore renouveler voire adapter, si nécessaire, certaines prescriptions médicales. Les IPA ont la responsabilité de leurs pratiques dans le cadre du suivi régulier des patients confiés par le médecin, à l'initiative de la conduite thérapeutique, avec son accord et celui des patients. Pour la promotion 2018-2019, 64 étudiants sur 324, ont été diplômés pour la mention oncologie et hématologie. Pour la rentrée universitaire 2019-2020, 51 étudiants sont inscrits à la mention « oncologie et hématologie », soit près de 21 % des effectifs.

**64 étudiants sur 324  
diplômés pour la mention oncologie  
et hématologie en 2018-2019**

### **Des données actualisées sur la démographie médicale.**

Entre le premier arrêté de filiarisation (2010) et 2018, on constate une augmentation du nombre de postes d'internes à former de 30 % en oncologie et de 13 % en anatomocytologie. Cette réforme devrait adapter la formation des professionnels aux évolutions de la cancérologie. On observe en effet un vieillissement dans la spécialité d'anatomocytologie tandis que l'oncologie médicale apparaît comme une profession relativement jeune. La radiothérapie se féminise. Par ailleurs, le nombre de pédiatres formés à la cancérologie devrait évoluer avec la création de la formation spécialisée transversale en cancérologie qui comprend une déclinaison dédiée à l'hématologie cancérologie pédiatrique.

La rénovation de l'organisation du 3<sup>e</sup> cycle de médecine a modernisé le système de formation des médecins dans le domaine de la cancérologie. Les formations spécialisées transversales (FST) de « cancérologie déclinaison hématologie cancérologie pédiatrique » et de « traitements médicaux des cancers, déclinaison cancérologie de l'adulte », communes à plusieurs diplômes d'études spécialisées (DES) ont permis l'ouverture respective de 40 et 150 postes d'internes pour l'année universitaire 2019-2020.

## ▶ ET EN RÉGION

Les données mises à disposition par les instances nationales et les tableaux de bord mis en place en région permettent aux ARS d'apprécier l'évolution des besoins de santé de la population, et l'état de l'offre. Il s'agit d'outils de pilotage donnant la possibilité de faire des projections afin d'anticiper au mieux les évolutions à venir.

Dans le cadre du développement régional de postes d'assistants partagés pour améliorer l'accessibilité aux soins, quatre postes d'assistants spécialistes en oncologie médicale, onco-radiothérapie et onco-hématologie ont été financés en Nouvelle-Aquitaine. En Île-de-France, un appel à candidatures soutient la création de postes d'assistants à temps partagé de recherche clinique en cancérologie entre un service d'un établissement public universitaire de santé et un service d'un établissement public de santé non universitaire ou ESPIC (quatre postes financés).



## **Objectif 5** Accélérer l'émergence de l'innovation au service des patients

### Déploiement d'un Horizon scanning, programme d'analyse prospective.

L'Institut national du cancer a mis en place un programme d'Horizon Scanning afin d'identifier en amont de leur autorisation de mise sur le marché (AMM) les médicaments anticancéreux en développement et leurs éventuels biomarqueurs associés. L'Institut dispose désormais d'une base de données recensant des informations sur environ 10 000 essais cliniques de médicaments anticancéreux en développement dans le monde.

**10 000 essais cliniques  
de médicaments anticancéreux  
recensés dans une base de données**

### Le soutien aux chercheurs dans le développement des thérapies par CAR-T cells.

Un séminaire national sur les CAR T-cells a été organisé par l'Institut national du cancer en avril 2019, en lien avec les chercheurs académiques et les acteurs nationaux (Direction générale de l'offre de soins, Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, Inserm, Haute Autorité de santé) et avec la participation d'experts internationaux (l'European Hematology Association, European Society for Blood and Marrow Transplantation). Une partie du séminaire a été consacrée à la présentation de travaux de recherche académique internationaux (Allemagne, Angleterre, Autriche, Espagne, Israël) ainsi qu'au projet européen CARAT (Chimeric Antigen Receptors for Advanced Therapies) auquel une équipe française est associée.

### Le soutien à la participation des patients à la recherche.

La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer a mis en œuvre la 2<sup>e</sup> édition de son appel à projets SIGN'IT en 2019 pour mobiliser les compétences françaises pour identifier des signatures prédictives de réponse aux immunothérapies. Les analyses qui seront effectuées à partir des échantillons et données multiples (biologiques, cliniques, d'imagerie, etc.) permettront de guider la décision thérapeutique et de sélectionner les patients susceptibles de bénéficier de ces traitements. Au total, la Fondation a soutenu dix projets depuis 2018. La Fondation ARC finance également l'étude CHECK'UP promue par Unicancer. Cette étude vise à identifier des signatures prédictives de réponses aux immunomodulateurs actuellement utilisés en soins courant pour traiter les cancers du poumon non à petites cellules (CBNPC) et les carcinomes épidermoïdes ORL (VADS). Dans le cadre de cette étude, une sous-étude spécifique dédiée aux patients de plus de 70 ans, CHECK'UP Elderly, a été ouverte en 2019 et a déjà permis l'inclusion du premier patient. La Ligue contre le cancer, à travers ses partenariats en recherche clinique avec Unicancer et l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer, concourt à l'objectif d'égalité des chances d'accès à l'innovation partout en France et pour tout type de cancer.

Ainsi, 2 400 patients ont été inclus en 2018 dans les essais soutenus par la Ligue, dont 280 enfants et adolescents. Le soutien à l'accès aux traitements innovants de patients atteints de cancers rares reste un axe prioritaire de l'intervention de la Ligue, qui participe au programme AcSé Immunothérapie que l'Institut national du cancer a ouvert pour les patients en situation d'échec thérapeutique. Fin 2019, environ 500 patients, atteints d'une quinzaine de cancers rares, ont pu être inclus dans ce protocole.

**500 patients atteints de cancers rares inclus dans les essais cliniques soutenus par la Ligue contre le cancer**

Composé de 120 personnes malades et proches, le Comité de Patients pour la Recherche Clinique de la Ligue s'implique depuis 20 ans dans la recherche clinique pour faire valoir la parole des patients. Soutenu par l'Institut national du cancer, ce comité relit et améliore chaque année les notes d'information et formulaires de consentement d'essais thérapeutiques, participe à l'élaboration de certains essais, vulgarise le contenu des documents sur les résultats globaux des essais à destination des patients.

**Le renouvellement de la labellisation des CLIP<sup>2</sup>, soutenue financièrement par l'Institut national du cancer et la Ligue contre le cancer, et le renforcement des centres réservés aux enfants.**

Parmi les 16 CLIP<sup>2</sup> labellisés en avril 2019 pour la période 2019-2024, neuf l'ont été pour leur activité en cancérologie adulte, alors que le nombre de centres à double valence adulte et pédiatrique a été porté à 7. Ces centres labellisés reçoivent un soutien financier de la Ligue et de l'Institut contribuant à leurs frais de fonctionnement à hauteur de 6 480 000 € pour trois ans. Les essais cliniques CLIP<sup>2</sup> qui y sont ensuite mis en œuvre, sont eux, financés à parts égales par la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer et l'Institut national du cancer. Ainsi en 2019, trois nouveaux essais cliniques utilisant des molécules mises à disposition par le laboratoire Roche ont été ouverts. La même année, un nouvel appel à projets a été lancé, proposant cette fois de mettre à disposition des CLIP<sup>2</sup>, quatre molécules encore en cours de développement par le laboratoire Novartis. Les projets qui seront sélectionnés début 2020 seront financés par l'Institut en partenariat avec la Fondation ARC. Depuis 2010, la Fondation ARC a co-financé aux côtés de l'INCa 16 essais cliniques CLIP<sup>2</sup>.

**16 centres labellisés de phase précoce en 2019**

## ► ET EN RÉGION

### **UNE DIFFUSION DE L'INFORMATION POUR AMÉLIORER L'ACCÈS AUX ESSAIS CLINIQUES.**

Les régions se sont mobilisées pour accompagner l'émergence de l'innovation et assurer sa diffusion auprès des patients. Les ARS ont particulièrement investi le champ de l'information pour faciliter l'accès à la recherche. Une information sur les dispositifs et essais cliniques en place a été largement diffusée à travers des soirées d'information, par exemple.

### **DES COLLABORATIONS ET DES INTERFACES ENTRE ACTEURS POUR FAVORISER L'INCLUSION DANS LES ESSAIS CLINIQUES.**

L'Institut national du cancer a accompagné le GIRCI SOHO (Groupe interrégional de recherche clinique et d'innovation Sud-Ouest Outre-Mer) afin de permettre l'inclusion de plus de cent patients dans des essais cliniques en Martinique, Guadeloupe et à la Réunion pour un montant de près de 300 000 €. Par ailleurs, en Guadeloupe, le projet Myléodom est engagé par le registre et une équipe mobile de recherche clinique (EMRC) est déployée sur le territoire. En Guyane, la collaboration avec le Centre Léon Bérard de Lyon permet aux établissements de participer à des activités de recherche sur site et à inclure des patients dans des essais cliniques proposés par le Centre. À La Réunion, six programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) ont démarré en lien avec les équipes de métropole en 2018-2019 en oncopédiatrie, en gynécologie, en endocrinologie, en neurologie et en procréation médicalement assistée. Quatorze autres PHRC ont été mis en place avant 2018 et sont encore en cours. Dans les Hauts-de-France, le GIRCI Nord-Ouest développe un projet de structuration de l'activité de recherche clinique en cancérologie, fédérant 33 établissements autour d'organisations territoriales permettant de favoriser l'accès aux essais cliniques. En Occitanie, l'ex réseau régional Oncomip a mis en place dès 2008 une EMRC dont la vocation était de favoriser l'inclusion de patients dans les essais cliniques dans les centres.

### **DES OUTILS POUR FAVORISER L'ACCÈS AUX ESSAIS CLINIQUES.**

Les outils et systèmes d'information ont également été renforcés pour faciliter l'accès. La région Centre Val de Loire fait évoluer son dossier communicant en cancérologie pour améliorer l'inclusion des patients dans des essais cliniques. De plus, l'outil de suivi à domicile des patients oncogériatriques sous chimiothérapie répond aussi à une demande de constitution de base de données pour la recherche clinique.

## Objectif 6 Conforter l'avance de la France dans la médecine personnalisée

### Le soutien à l'accès aux tests de génétique moléculaire.

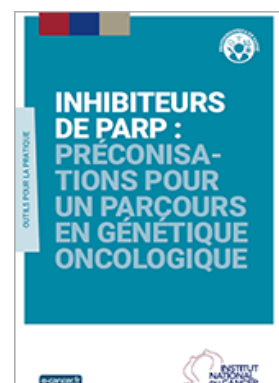
L'Institut national du cancer soutient 28 plateformes réparties sur l'ensemble du territoire pour donner aux équipes et aux patients accès à l'ensemble des tests indispensables de génétique moléculaire pour définir les meilleures stratégies thérapeutiques. En 2017, ce sont 81 000 patients qui ont bénéficié d'un test pour l'accès à une thérapie ciblée et 45 000 tests qui ont été réalisés par séquençage de nouvelle génération (NGS) pour identifier des cibles thérapeutiques. Au total, 35 thérapies ciblées ont été associées à un biomarqueur moléculaire. L'implémentation du NGS ciblé en routine clinique, ainsi que la multiplication des programmes de screening moléculaire sur des panels plus larges développés dans de nombreux centres, ont également amené l'Institut à élaborer et diffuser une liste des essais cliniques ouverts dans les centres labellisés de phase précoce (CLIP<sup>2</sup>) ayant la recherche d'un biomarqueur donné comme critère d'inclusion. L'objectif est de favoriser l'accès des patients concernés à ces essais.

### L'activité d'oncogénétique en plein essor.

En France, la détection des prédispositions génétiques à l'origine de cancers s'organise autour de 148 sites de consultation répartis dans 104 villes sur l'ensemble du territoire français. Près de 5 % des cancers diagnostiqués sont liés à la présence d'altérations génétiques constitutionnelles, c'est-à-dire présentes dans toutes les cellules de l'organisme. Transmissibles à la descendance, ces altérations peuvent initialement être recherchées chez des malades dont les antécédents médicaux, personnels et/ou familiaux, sont évocateurs d'une forme héréditaire de cancer. Le nombre de consultations progresse, et atteint son niveau le plus élevé en 2017 avec 77 478 consultations effectuées en France. Si 88 % des consultations sont dédiées au syndrome seins-ovaires et aux pathologies digestives (syndrome de Lynch et polyposes adénomateuses familiales principalement), l'accès au dispositif national d'oncogénétique des personnes susceptibles d'être atteintes par un syndrome de Lynch reste cependant à améliorer. À noter qu'en population générale, peu de données ont été publiées sur le nombre de femmes atteintes d'un cancer du sein et porteuses d'une altération génétique constitutionnelle BRCA. Cependant, il est estimé qu'entre 2 et 5 % de ces cancers seraient d'origine génétique, ce taux pouvant atteindre 10 % au sein de certaines populations présentant des mutations fondatrices. Les données sont plus précises concernant les cancers de l'ovaire isolés avec 15 à 20 % des patientes atteintes de ce cancer porteuses d'une altération génétique constitutionnelle BRCA.

**5 % environ des cancers diagnostiqués liés à la présence altérations génétiques**

L'Institut national du cancer a également diffusé des préconisations à destination des professionnels de santé en octobre 2019 pour définir le parcours en génétique oncologique des personnes malades éligibles à un traitement par inhibiteur de PARP (poly-ADP ribose polymérase).



## Le soutien à la recherche pour conforter la médecine personnalisée.

Les cellules tumorales circulantes (CTC) sont aujourd'hui au cœur de nombreuses recherches pour détecter, suivre et comprendre l'évolution des tumeurs. Détectables à partir d'une prise de sang (« biopsie liquide »), elles peuvent être en effet des marqueurs de la présence de cellules cancéreuses dans l'organisme. La validation de leur utilisation en routine nécessite encore de nombreux travaux. Pour assurer un accès à ces innovations, l'Institut national du cancer participe à la réflexion sur les actions à mettre en place pour répondre à cet enjeu. C'est dans ce cadre que l'Institut a organisé la réunion sur les CTC, rassemblant des chercheurs dont il a soutenu les travaux entre 2006 et 2016.

## ▶ ET EN RÉGION

### DES RÉGIONS INVESTIES DANS L'ACCÈS AUX PLATEFORMES D'ONCOGÉNÉTIQUE.

Dans les territoires, les régions Auvergne-Rhône Alpes et Île-de-France sont concernées par le Plan France génomique 2025 en accueillant les deux premières plateformes de séquençage à très haut débit du génome dans le cadre des douze premières pré-indications validées par la Haute Autorité de santé dans le champ du cancer et des maladies rares. Par ailleurs, la région Bourgogne-France-Comté déploie deux plateformes de génétique moléculaire labellisées avec un projet d'intégration des résultats de la consultation d'oncogénétique dans le dossier communicant en cancérologie. Dans les Hauts-de-France, les CHU de Lille et d'Amiens ont travaillé à la construction d'un projet pilote d'introduction progressive du Séquençage Très Haut Débit dans le parcours de soins des patients présentant une maladie génétique constitutionnelle ou un cancer. Il existe également deux plateformes de génétique moléculaires en Normandie. Celles-ci ont intégré l'activité de pharmacogénétique depuis 2016.

### LE DÉVELOPPEMENT DE L'ACTIVITÉ ONCOGÉNÉTIQUE EN RÉGION.

En Bretagne, la structuration en oncogénétique est liée au développement de cette activité au sein de l'inter-région. Ainsi, l'Agence régionale de santé soutient la structure inter-régionale « Phare Grand Ouest » qui constitue un réseau d'aide au suivi des patients génétiquement prédisposés aux cancers. L'accès est également conforté dans les outre-mer. Ainsi, des réunions d'information et de formation sont organisées en Guadeloupe et l'inclusion de la pharmacogénétique dans les plateformes moléculaires est faite par l'Institut Curie. En Guyane, une consultation d'oncogénétique pour les adultes a lieu deux fois par an au Centre hospitalier de Cayenne par un spécialiste du CHU de Martinique. Les consultations d'oncogénétique chez les enfants et les mères sont assurées trois ou quatre fois par an.

## Et également en 2019... (Objectifs 1 à 6)

### Accompagnement des acteurs du dépistage vers une démarche d'amélioration continue de la qualité.

Afin d'accompagner la nouvelle organisation régionale des structures de coordination des dépistages organisés des cancers à compter du 1<sup>e</sup> janvier 2019, l'Institut national du cancer a coordonné la définition d'une démarche d'amélioration continue de la qualité. Des réunions de co-construction associant l'ensemble des parties prenantes (centres régionaux de coordination des dépistages, professionnels de santé, institutions, tutelles régionales, représentants des usagers) ont permis d'élaborer une procédure de type labellisation, adossée à des outils et des indicateurs de suivi de la qualité.

### Accompagnement des expérimentations sur les dépistages émergents.

Des travaux ont été initiés par l'Institut national du cancer, en concertation avec des pneumologues et des radiologues, pour étudier l'opportunité d'une mise en place d'un programme organisé de dépistage du cancer du poumon par scanner spiralé et encadrer des projets d'expérimentations pilotes. Certains territoires se sont mobilisés pour expérimenter des modalités de détection précoce d'autres cancers. Par exemple, les régions Auvergne-Rhône Alpes, Hauts-de-France et l'Île-de-France soutiennent des programmes de télé expertise en dermatologie pour le repérage précoce des tumeurs cutanées, permettant notamment de lutter contre les inégalités territoriales d'accès à un spécialiste.

## 2. PRÉSERVER LA CONTINUITÉ ET LA QUALITÉ DE VIE

### **Objectif 7** Assurer des prises en charge globales et personnalisées

#### Un nouveau dispositif d'annonce pour améliorer l'information à chaque étape du parcours patient.

Plus de dix ans après sa formalisation, le déploiement du dispositif d'annonce demeure très hétérogène. Celui-ci a donc été révisé en septembre 2019 afin de mieux prendre en compte l'ensemble des besoins des patients, et de les accompagner le mieux possible dans ces moments très difficiles pour eux et leur famille. Pour organiser le travail des équipes, ce nouveau référentiel définit cinq temps :

- l'annonce de la suspicion de cancer (généralement en ville)
- la confirmation du diagnostic (après examens complémentaires)
- la discussion autour de la proposition thérapeutique (remise du programme personnalisé de soins)
- la discussion autour des besoins d'accompagnement (évaluation des besoins en soins de support)
- une consultation de synthèse.



L'annonce est un processus pluriprofessionnel dynamique visant à aider les patients en leur donnant une information progressive, adaptée, prenant en compte leurs besoins et attentes comme celles de leurs proches. Une attention toute particulière est portée aux enfants, aux publics les plus fragiles ainsi qu'aux patients atteints d'un cancer de mauvais pronostic, dont l'accompagnement peut notamment nécessiter l'intervention de professionnels des champs social et médico-social.

#### Une labellisation des réseaux cancers rares pour assurer la qualité des prises en charge.

Chaque réseau est organisé autour d'un centre de référence et de plusieurs centres de compétence régionaux ou interrégionaux, ou bien en un réseau monocentrique, incluant un centre de référence et de compétence national. Tout patient atteint d'un cancer rare est ainsi assuré de bénéficier du meilleur traitement, par la discussion systématique de son cas par des experts, et ce, quel que soit son lieu de traitement. Afin d'assurer une prise en charge intégrée de ces cancers, 15 réseaux nationaux de référence

**15 réseaux nationaux de référence pour cancers rares labellisés en 2019**

pour cancers rares de l'adulte et l'organisation de la double lecture pour les cancers de l'enfant ont été labellisés par l'Institut national du cancer en juillet 2019.

### **Un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap.**

Inscrit dans l'axe prioritaire de réduction des inégalités et des pertes de chance du Plan cancer 2014-2019, l'Institut national du cancer a mis en place un nouvel appel à projets destiné à identifier les initiatives les plus susceptibles de réduire les inégalités. La première version a sélectionné des projets pour améliorer le parcours de santé des personnes en situation de handicap face aux cancers, au moyen d'interventions probantes ou prometteuses, dans une démarche transférable à d'autres territoires ou structures avec changement d'échelle d'intervention. Au total, quatre projets ont démontré leur efficacité et/ou leur impact, dans le respect des meilleurs standards scientifiques et des bonnes pratiques, et ont été soutenus financièrement.

### **Un renforcement de l'accompagnement des proches et des aidants.**

Le Plan cancer 2014-2019 s'inscrit dans la stratégie nationale de mobilisation et de soutien en faveur des aidants pour la période 2020-2022, pilotée la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Présentée par le Premier ministre en présence de la ministre des Solidarités et de la Santé et la secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées en octobre 2019, cette politique publique veut prévenir l'épuisement et l'isolement des aidants, en améliorant l'accompagnement, en diversifiant et en augmentant les capacités d'accueil des lieux de répit, en leur ouvrant de nouveaux droits, en facilitant la conciliation avec la vie professionnelle, en agissant pour leur santé et en épaulant les jeunes aidants. Elle se déclinera en 17 mesures autour de 6 priorités et prévoit des leviers d'actions et un comité de suivi qui se réunira deux fois par an. Pour soutenir cette ambition, une campagne nationale de sensibilisation sera diffusée. La loi du 8 mars 2019 prévoit des actions spécifiques aux aidants familiaux pour les enfants, adolescents et jeunes adultes touchés par le cancer.

## **▶ ET EN RÉGION**

### **DES OUTILS POUR DIFFUSER L'INFORMATION ET FACILITER L'ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT.**

De manière générale, les régions ont renforcé l'information pour assurer la lisibilité et l'accès à l'offre territoriale en soins oncologiques de support. Ainsi, des répertoires des soins disponibles en ville ou en établissement ainsi que des livrets d'information ont été largement développés (Bourgogne-France-Comté, Corse, Guadeloupe, Hauts-de-France, Occitanie, Pays de la Loire, Provence Alpes Côte d'Azur). Des initiatives ont contribué à renforcer la qualité de l'offre, par la mise en place de formations continues ou par des démarches d'amélioration des pratiques (Nouvelle-Aquitaine, Provence Alpes Côte d'Azur).

Des espaces ressources ou plateformes de répit ont pu être mis en place pour les patients et leurs proches (Hauts-de-France, Normandie). Une réflexion sur la mutualisation de l'offre a été incluse dans la démarche de structuration des plateformes territoriales d'appui (Centre Val de Loire) et des alternatives pour proposer des soins au domicile ont pu être mises en place, notamment pour les enfants ou certaines populations précaires (Guyane, Normandie, Nouvelle-Aquitaine).



## UNE OFFRE DIVERSIFIÉE EN ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE (APA) EN RÉGION.

De manière générale, l'offre en APA est largement diffusée pour informer les patients sur les ressources disponibles et les bénéfices attendus (Guadeloupe, Hauts-de-France, Normandie, Nouvelle-Aquitaine, Provence- Alpes-Côte d'Azur). Les régions encadrent cette pratique à travers des chartes auxquelles les prestataires doivent adhérer pour figurer dans les annuaires (Hauts-de-France). L'Agence régionale de santé (ARS) des Hauts-de-France a créé une plateforme destinée à recenser et labelliser les structures proposant l'APA. La région Bourgogne-France-Comté s'appuie par exemple sur un réseau sport et santé pour accompagner la prescription d'APA, relayé par un espace ressources dématérialisé. Le karaté en tant qu'activité physique adaptée avec suivi personnalisé (outils connectés) est expérimenté en Bretagne. Il s'agit de diminuer les effets secondaires tardifs liés aux traitements et au cancer et de lutter contre l'isolement social, notamment en fin de traitement. En Nouvelle-Aquitaine, plusieurs associations assurant du coaching personnalisé individuel et collectif et proposant des APA auprès de patients en traitement sont soutenues (Hopte team east, Siel bleu).

## L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL DES PATIENTS.

Plusieurs actions ont été déployées en région pour corriger les inégalités sociales de santé, notamment par des rapprochements avec les centres d'actions sociales ou les comités de la Ligue contre le cancer, pour la prise en charge de certains frais, tels que des prothèses capillaires par exemple (Bourgogne-France-Comté, Guadeloupe), même si celles-ci sont désormais mieux remboursées, ou encore le renforcement de l'offre en places d'appartement de coordination thérapeutique, de lits d'accueil médicalisé et lits halte soins santé (Grand Est).

## UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE DE LA DOULEUR.

Il s'agit d'une thématique sur laquelle les régions expérimentent des organisations innovantes. Les Hauts-de-France ont mis en place une structure labellisée par l'ARS avec un rôle de recours, d'expertise et de formation sur la douleur en cancérologie. En Corse, un réseau de professionnels de santé a été constitué pour mieux répondre aux douleurs réfractaires et homogénéiser le panier de soins antalgiques (analgésie intrathécale). La région Pays de la Loire expérimente deux projets innovants dans ce champ.

## LE RENFORCEMENT DE L'OFFRE EN SOINS PALLIATIFS DANS LES TERRITOIRES.

L'amélioration des délais d'accès aux soins palliatifs est un des objectifs de l'ARS Île-de-France, à travers le renouvellement des autorisations, le développement des soins palliatifs au domicile, la tenue de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) cancéro-palliatives et l'organisation en hôpital de jour. Pour limiter les hospitalisations non programmées, la région Normandie évalue quant à elle la faisabilité d'une prise en charge palliative en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et du repérage précoce des besoins en soins palliatifs. La région Pays de la Loire expérimente une organisation facilitant la décision en RCP d'un arrêt de la chimiothérapie pour une orientation en soins palliatifs.

## **Objectif 8 Réduire les risques de séquelles et de second cancer**

### **Des outils numériques au service du patient.**

Afin d'accompagner l'autonomie des patients traités pour un cancer du poumon et améliorer le suivi de leur traitement, une application de télésurveillance (Moovcare) a été reconnue par la Haute Autorité de santé. Ce dispositif a démontré une augmentation de la durée de vie globale de 7,6 mois du fait de la détection précoce des complications et des rechutes du cancer du poumon entre les visites médicales, grâce au report quotidien de ses données cliniques par le patient lui-même. À 24 mois, la moitié des patients utilisateurs sont en vie contre un tiers des patients suivis par scanner tous les 3 mois.

### **Un soutien renforcé à la préservation de la fertilité.**

Abordée lors du troisième temps d'annonce lors de la consultation dédiée à la proposition thérapeutique, le professionnel doit informer, évaluer et délivrer des conseils sur la préservation de la fertilité aux patients concernés compte tenu de leur âge, du type de cancer ou du type de traitement, conformément aux référentiels nationaux. Lorsqu'il s'agit d'adolescents et de jeunes adultes, une attention particulière est portée sur l'impact psychologique potentiel des problématiques de fertilité dans cette tranche d'âge. Si cela se justifie, le médecin doit orienter le patient vers le spécialiste de la reproduction compétent en préservation de la fertilité voire vers une plateforme clinicobiologique de préservation de la fertilité.

L'Agence de la biomédecine (ABM) contribue aux travaux en cours pilotés par l'Institut national du cancer sur la rédaction de recommandations de bonnes pratiques pour la préservation de la fertilité féminine et masculine dans le cadre de la mise à jour du référentiel de l'Association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS). L'Agence a également réalisé une enquête sur la préservation de la fertilité auprès des ARS suite à l'instruction de la Direction générale de l'offre de soins du 5 juillet 2019.

### **La prévention tertiaire pour réduire les risques de second cancer.**

L'aide au sevrage tabagique est également abordée dans le nouveau dispositif d'annonce afin de réduire le risque de second cancer. Ce soutien au sevrage tabagique s'étend à la modération dans la consommation d'alcool. Il est possible d'orienter si besoin vers des structures spécialisées (annuaire national des consultations et lieux de prise en charge en addictologie et alcoologie, Tabac info service). L'inscription du statut tabagique a également été proposée par l'Institut national du cancer dans les préconisations d'évolution des critères d'agrément des établissements de santé pour le traitement du cancer.

## ► ET EN RÉGION

### **UN ACCÈS AUX DISPOSITIFS DE PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ SOUTENU EN RÉGION.**

Des plateformes dédiées assurent désormais la mise à disposition des compétences appropriées et la coordination des parcours (Bretagne, Corse, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Pays de la Loire). Des modèles types de prescription d'examens complémentaires ont été élaborés en Corse et Provence-Alpes-Côte d'Azur. La plupart des régions ont mis en place des fiches standardisées de liaison pour la préservation de la fertilité féminine et masculine. En région Grand-Est, il est prévu que l'item relatif à la préservation de la fertilité soit bloquant pour la validation de la fiche de réunion de concertation pluridisciplinaire. Un observatoire de la fertilité a été mis en place dans les Hauts-de-France, avec le suivi clinique des bénéficiaires du dispositif et un volet recherche sur les stratégies de préservation de la fertilité selon les protocoles thérapeutiques.

### **UNE MOBILISATION DES ACTEURS AUTOUR DE LA PRÉVENTION TERTIAIRE.**

Un programme post traitement du cancer du sein est également déployé dans des services de soins de suite et de réadaptation à proximité du domicile et accessibles en hospitalisation de jour (incluant une activité physique adaptée collective, un soutien diététique individuel, un suivi par un kinésithérapeute, un assistant social et un psychologue). Des centres de lutte contre le cancer et des hôpitaux sont mobilisés dans le cadre du déploiement du dispositif « Lieu de santé sans tabac » et sont davantage incités à proposer systématiquement un accompagnement au sevrage tabagique (Grand Est).

### **UNE VOLONTÉ D'ORGANISER LE SUIVI SUR LE LONG TERME.**

Enfin, des initiatives sont menées en région pour organiser le suivi à long terme des personnes traitées pour un cancer. Le service d'oncopédiatrie du CHU de La Réunion a ainsi institué un protocole de suivi à long terme des leucémies aiguës lymphoblastiques de l'enfant a été mis en place, de même qu'un protocole de dépistage des cancers du sein et de la thyroïde des patients irradiés dans l'enfance. Toujours à La Réunion, la mise en œuvre de la Réhabilitation améliorée après chirurgie (RAAC) vise à améliorer la récupération postopératoire et permettre une reprise plus rapide des activités antérieures. Dans les Hauts-de-France un programme d'éducation thérapeutique du patient pour les adolescents et jeunes adultes est développé pour les impliquer dans le suivi à moyen et long terme de leur maladie (axé sur le dépistage et la gestion des séquelles ou des complications liées à la maladie et aux traitements).

## **Objectif 9** Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle

### **Un meilleur remboursement des prothèses.**

Depuis le 2 avril 2019, des perruques peuvent être remboursées par l'Assurance maladie sans reste à charge pour les patients atteints de cancer en réponse à l'un des objectifs du Plan cancer 2014-2019. Ainsi :

- l'Assurance maladie rembourse à hauteur de 350€, contre 125€ auparavant, les prothèses capillaires en fibres synthétiques dites de classe 1 ;
- pour les autres perruques, notamment celle constituées de cheveux naturels, le prix de vente maximum pour ouvrir le droit à une prise en charge est fixé à 700€, dont 250€ seront remboursés par l'Assurance maladie.

### **Des prothèses sans reste à charge**

L'Institut national du cancer a par ailleurs publié en décembre 2018 une fiche destinée à aider les médecins généralistes dans la prescription des prothèses externes, capillaires et mammaires.

Le Sénat s'est également saisi de la problématique de la reconstruction mammaire en adoptant en première lecture, une proposition de loi le 5 mars 2019 visant à fournir une information aux patientes sur la reconstruction mammaire en cas de mastectomie. Le texte est actuellement renvoyé à la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale. Les sénateurs proposent de rendre obligatoire l'information sur la reconstruction mammaire en cas de mastectomie. Cette information devrait porter « sur les procédés de chirurgie réparatrice existants, sur leur utilité et leurs conséquences respectives ainsi que sur les risques normalement prévisibles qu'ils comportent ».

### **Extension du droit à l'oubli.**

L'année 2019 a également été marquée par l'élargissement du droit à l'oubli. Les prêts à la consommation entrent désormais dans ce champ (qui ne comprenait auparavant que les prêts immobiliers ou professionnels) et les opérations de prêts concernées par ce droit ne sont plus plafonnées. Désormais, plus aucune information médicale relative à la maladie cancéreuse ne pourra être sollicitée par l'assureur dès lors que le traitement est achevé depuis plus de 10 ans (et non plus 15 ans). La grille de référence qui permet d'accéder à des tarifs normaux a été élargie pour inclure les personnes ayant été atteintes d'un cancer du sein et traitées au stade 1 de la maladie. Cette actualisation leur ouvre un accès à l'assurance sans surprime sept ans après la fin des traitements, et avec surprime trois ans après.

### **L'engagement des entreprises dans le maintien et le retour à l'emploi.**

Fondé par l'Institut national du cancer, en partenariat avec l'Association nationale des DRH, l'Agence nationale d'amélioration des conditions de travail (Anact), le Club des entreprises « Cancer et Emploi » fédère celles et ceux qui souhaitent agir pour maintenir

en emploi et aider les salariés malades. Il propose aux entreprises un lieu de travail avec les chercheurs, un partage de bonnes pratiques et des outils pour les aider dans leurs actions. Ce Club compte aujourd'hui près de 50 adhérents et plus de 40 organismes ont signé la Charte des 11 engagements formalisant leur mobilisation dans la mise en place de dispositifs efficaces de maintien et de retour en emploi. En 2019, l'Établissement français du sang, l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire, les groupes Orange et l'Oréal ont rejoint les entreprises signataires. Cette cinquième séance de signatures porte à 48 le nombre d'entreprises engagées dans cette démarche et à 1,4 million de salariés concernés.

**1,4 million de salariés  
concernés par la démarche « Cancer et emploi »**

La Ligue contre le cancer porte par ailleurs, depuis 2016, un projet national à destination des entreprises pour les accompagner dans leurs actions auprès de leurs collaborateurs quant à la problématique du cancer et à ses éventuelles répercussions sur l'emploi. Ce projet dénommé « Lig'Entreprises engagées contre le cancer » a pour principal objectif d'amener un changement de regard sur la maladie et sur les personnes malades et ainsi de lutter contre leur désinsertion professionnelle. À ce jour, plus de 1 000 salariés (collaborateurs, managers, DRH) ont participé aux actions de sensibilisation du projet.

En février 2019, l'évaluation à mi-parcours du 3<sup>e</sup> plan santé au travail (PST 3) – dont l'action 2.7 propose d'élaborer des solutions permettant le maintien en emploi des travailleurs atteints de maladies chroniques évolutives – a également permis de valoriser un certain nombre de projets en lien avec le cancer, à travers la sensibilisation des entreprises à l'appui des pratiques des grandes entreprises et des établissements des trois fonctions publiques et le développement d'une offre de service et outils pour accompagner les entreprises dans la mise en place de solutions organisationnelles.

## ► ET EN RÉGION

### DES ACTIONS POUR FAVORISER LE MAINTIEN ET LE RETOUR À L'EMPLOI.

En Occitanie, un kit d'animation a été élaboré pour aider les acteurs à organiser et animer des sessions de sensibilisation dans une approche préventive et collective. Dans les Hauts-de-France, l'agence régionale de santé (ARS) est partenaire d'un projet visant le maintien dans l'emploi et la réinsertion professionnelle grâce à un service interactif d'information et de coaching à l'emploi pour les personnes malades et les employeurs. L'Association régionale pour l'amélioration des conditions de travail (Aract) a mis en place, en partenariat avec l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (Agefiph), un module d'e-learning pour sensibiliser les entreprises et salariés au maintien en emploi des travailleurs atteints de maladies chroniques évolutives.

En Nouvelle-Aquitaine, l'Aract a également produit une plaquette de valorisation d'une étude autour des travailleurs indépendants et dirigeants de petites entreprises atteints de maladies chroniques évolutives. Ces travaux ont été présentés lors de conférences en régions. En Provence Alpes Côte d'Azur, l'association CAIRE 13 se mobilise pour aider les travailleurs indépendants touchés par le cancer et leurs familles. En Auvergne-Rhône-Alpes, le projet FSTRACS (Faciliter et Soutenir le retour au TRAvail après un Cancer du Sein) a pour objectif de concevoir et développer des modalités d'intervention facilitant le retour au travail, le maintien dans l'emploi et la qualité de vie au travail après un cancer du sein. Ce projet a été financé par l'Institut national du cancer, le Cancéropôle régional, la Métropole de Lyon, la Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (Direccte) ainsi que par la caisse de retraite et de prévoyance des Clercs de notaire. Le SIRIC Iliad soutient des actions dans le domaine de la qualité de vie et du retour à l'emploi après un cancer du sein (outil de repérage des risques de désinsertion professionnelle, évaluation de la qualité et de la durabilité du retour et du maintien en emploi, préfiguration d'un réseau de maintien en emploi).

## **DES ACTIONS POUR GARANTIR L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES TOUCHÉS PAR LE CANCER.**

Concernant les adolescents et jeunes adultes, des interfaces ont été initiées avec les acteurs sociaux et médico-sociaux pour favoriser l'insertion professionnelle en région Grand Est (université, maisons départementales des personnes handicapées). Une application visant à améliorer leur qualité de vie et à rompre l'isolement est en cours de développement.

## **DES ACTIONS POUR ASSURER UN ACCOMPAGNEMENT SOCIAL DE LA MALADIE.**

Pour soutenir l'accompagnement social de la maladie, l'ARS Grand Est appuie l'action de l'Association Cancer Solidarité Vie qui facilite les échanges entre malades et aidants et aide à résoudre les problèmes de leur vie quotidienne en assurant leur autonomie et leur dignité.

## Et également en 2019... (Objectifs 7 à 9)

En lien avec l'action 7.15 du Plan cancer, la Ligue contre le cancer a formé, au 1<sup>er</sup> juillet 2019, 148 patients ressource témoins et 57 patients ressource parcours. Ces patients ressource témoins ont sensibilisé au vécu de la maladie par le patient 4 578 professionnels de santé en formation, dont 99 % pensent conseiller cette intervention à d'autres professionnels de santé et 98 % estiment qu'elle aura un impact sur leur future pratique. Des patients ressource parcours, bénévoles présents dans les services de soins pour aider les personnes malades à mieux vivre leur parcours de soins, ont vu 979 patients. Parmi les 151 patients ayant participé à l'évaluation du dispositif, 95 % considèrent que le patient ressource répond à un véritable besoin et pour 99 % d'entre eux ce type de rencontre devrait être déployé pour aider davantage de patients. Le dispositif a permis d'améliorer le vécu de la maladie (effets secondaires, impact sur la vie quotidienne) et leur qualité de vie (diminution de stress, de l'anxiété) pour plus de 80 % des répondants.

## 3. INVESTIR DANS LA PRÉVENTION ET LA RECHERCHE

### **Objectif 10** Le programme national de réduction du tabagisme

#### **Diminution de la prévalence du tabagisme.**

Les deux précédentes années ont vu l'abandon du tabac par 1,6 million d'anciens fumeurs. Objectif majeur du troisième plan cancer, la lutte contre le tabagisme progresse : cette nouvelle baisse de la prévalence du tabagisme de 12 % est d'une ampleur inédite et traduit l'impact d'une politique publique globale et cohérente (augmentation régulière des prix du tabac, mise en place du paquet neutre, remboursement des substituts nicotiniques, communication régulière sur les risques, opération « Mois sans Tabac ») inscrite dans le Programme national de lutte contre le tabac 2018-2022. Toutefois, le chiffre de fumeurs habituels demeure très élevé, et les inégalités sociales face au tabac et l'augmentation du tabagisme féminin invitent à renforcer nos actions.

#### **Baisse historique du tabagisme**

#### **Engagement des pouvoirs publics dans l'aide au sevrage tabagique.**

Fin 2019, ce sont ainsi 84 spécialités de traitement de substituts nicotiniques qui sont remboursées. L'Institut national du cancer a publié en février 2019 un guide à l'attention des consommateurs de tabac pour accompagner son arrêt. Le dépliant « *Traitement du cancer et tabac – pourquoi arrêter et comment me faire aider ?* » explique l'intérêt de l'arrêt du tabac pour les personnes atteintes de cancers et le soutien qui peut leur être apporté par les professionnels de santé. Cet outil complète les documents déjà mis à disposition par l'Institut pour aider au sevrage tabagique, notamment le dépliant pratique « *Arrêt du tabac dans la prise en charge du patient atteint de cancer* » dédié aux professionnels de santé.

#### **84 spécialités de substituts nicotiniques remboursées**

Par ailleurs, le fonds de lutte contre les addictions liées aux substances psychoactives, créé par la loi de financement de la sécurité sociale du 28 décembre 2018, succède au fonds de lutte contre le tabac. Les actions sélectionnées ont vocation à répondre à quatre axes stratégiques en référence au Programme national de lutte contre le tabac :

Par ailleurs, le fonds de lutte contre les addictions liées aux substances psychoactives, créé par la loi de financement de la sécurité sociale du 28 décembre 2018, succède au fonds de lutte contre le tabac. Les actions sélectionnées ont vocation à répondre à quatre axes stratégiques en référence au Programme national de lutte contre le tabac :

- protéger les jeunes et éviter l'entrée dans le tabagisme ainsi qu'éviter ou retarder l'entrée dans la consommation d'autres substances psychoactives ;
- aider les fumeurs à s'arrêter et réduire les risques et les dommages liés aux consommations de substances psychoactives ;
- amplifier certaines actions auprès des publics prioritaires pour réduire les inégalités sociales de santé ;



- soutenir la recherche appliquée et l'évaluation des actions de prévention et de prise en charge.

### Une action dédiée aux jeunes en formation professionnelle.

Après avoir sélectionné le projet de recherche TABADO, l'avoir soutenu financièrement, et compte tenu de ses bons résultats, l'Institut national du cancer, en collaboration avec les acteurs de santé nationaux, régionaux et locaux, organise et soutient le déploiement national et l'évaluation d'un programme d'accompagnement au sevrage tabagique les apprentis et les lycéens des centres de formation professionnelle (CFA), des lycées professionnels et des maisons rurales familiales (MRF), lesquels sont tout particulièrement concernés par sa consommation. En effet, la consommation quotidienne de tabac à 17 ans est deux fois plus élevée parmi les apprentis (47 %) que parmi les lycéens (22 %) (ESCAPAD, 2017). Les élèves des lycées professionnels fument quotidiennement deux fois plus que les élèves des filières générales et technologiques (Le Nézet, 2016). Après une première phase de démarrage permettant d'adapter l'intervention à différents contextes pour consolider les projets, le programme s'étend en 2019, notamment dans les territoires d'outre-mer. Désormais piloté au niveau régional par treize structures agissant dans le domaine de la promotion de la santé, ce dispositif fait intervenir, au sein de chaque établissement partenaire, des animateurs de prévention et des professionnels de santé.

Le dispositif est complété avec le lancement en novembre 2019 du challenge « TABADO Games » auprès de 60 000 élèves et apprentis de filières professionnelles. Reprenant les codes de l'univers sportif, ces jeux proposent aux élèves, enseignants et autres personnels de l'établissement scolaire de participer à un challenge national et régional sur une durée de sept mois et de remporter des prix au bénéfice de l'ensemble des élèves de l'établissement. La dimension collective de ce dispositif est centrale en renforçant la motivation de chacun. Le dispositif se décline à travers un site internet dédié, une application mobile d'aide au sevrage et un film mettant en scène le défi de l'arrêt du tabac. Des outils d'information (affiches et dépliant) sont diffusés au sein des établissements et des filtres Snapchat sont mis à disposition des élèves au fur et à mesure des étapes du programme.



## ► ET EN RÉGION

### LA MOBILISATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DANS LA LUTTE CONTRE LE TABAC.

Le déploiement de la démarche « Lieux de santé sans tabac » a concerné de nombreux établissements, et en priorité les services de maternité et d'oncologie (Auvergne-Rhône-Alpes, Bretagne, Centre Val de Loire, Grand Est, Hauts-de-France, Ile-de-France, Mayotte, Normandie, Nouvelle-Aquitaine). Ces initiatives ont mobilisé de nombreux professionnels de santé, notamment les nouveaux prescripteurs de traitements de substitution de la nicotine (TSN) : infirmiers, masseurs kinésithérapeutes, sages-femmes, chirurgiens-dentistes et médecins du travail, pharmaciens (Corse, Hauts-de-France, Ile de France, La Réunion, Pays de la Loire, Provence Alpes Côte d'Azur). Des programmes d'éducation thérapeutique du patient sur l'addictologie ainsi que d'activité physique adaptée chez les personnes présentant des conduites addictives ont également été déployés. En Nouvelle-Aquitaine, des pairs aidants mobilisés auprès d'anciens fumeurs peuvent accompagner la démarche de sevrage.

## **LA MOBILISATION DES COLLECTIVITÉS ET ÉLUS LOCAUX.**

Des dispositifs ont parfois associé de manière plus étroite les collectivités et élus locaux impliqués, en fonction des régions, avec l'adoption de labels « Espace sans tabacs » soutenus par la Ligue contre le cancer pour les plages, parcs, terrasses sans tabac ou villes pilotes sans tabac (Corse, Grand Est, La Réunion, Normandie, Pays de la Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur).

## **DES LEVIERS D' ACTIONS SPÉCIFIQUES AUPRÈS DES JEUNES, ADOLESCENTS ET ÉTUDIANTS.**

Le développement des compétences psychosociales susceptibles d'éviter l'entrée dans la consommation de substances psychoactives et de réduire les comportements à risques a été accéléré en Auvergne-Rhône-Alpes, Centre Val de Loire, Guyane, Hauts-de-France, Mayotte, Occitanie, Pays de la Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur. Certaines actions reposaient sur la mobilisation des pairs, pour déconstruire le rapport au tabac, et plus largement les addictions, notamment dans les lieux festifs (soirées, bars, salles de concerts) ou sportifs (Bourgogne-France-Comté, Bretagne, Hauts-de-France, Occitanie, Pays de la Loire). Ces initiatives pouvaient cibler plus particulièrement les étudiants (La Réunion, Mayotte).

## **UNE ATTENTION PARTICULIÈRE AUX POPULATIONS VULNÉRABLES OU ÉLOIGNÉES DU SYSTÈME DE SANTÉ.**

Certaines actions d'aide au sevrage ont ainsi ciblé les femmes enceintes, les personnes en situation de handicap, les personnes en milieu rural ou en quartier de la politique de la ville, les personnes incarcérées (Bourgogne-France-Comté, Bretagne, Centre Val de Loire, Corse, Normandie, Grand Est, Ile-de-France, Occitanie, Pays de la Loire). Un projet de recherche est par exemple mené en Bourgogne-France-Comté sur l'utilisation de la cigarette électronique dans le sevrage tabagique de patients atteints de troubles psychiatriques.

## Objectif 11 Donner à chacun les moyens de réduire son risque de cancer

### Nouveaux repères alcool.

La réduction des risques est au cœur de la stratégie poursuivie par le ministère en charge de la santé, Santé publique France et l'Institut national du cancer. Depuis 2016, l'Institut national du cancer organise tous les ans des campagnes d'information liées aux principaux facteurs de risques, dont l'alcool, en apportant des éléments souvent ignorés, et soutenus par une signature « Savoir c'est pouvoir agir ». Santé publique France, a de son côté lancé une campagne de sensibilisation pour informer sur les nouveaux repères alcool en mars 2019. Ce dispositif s'est accompagné d'un alcoomètre en permettant à chacun d'évaluer sa consommation hebdomadaire d'alcool. Cette communication se fonde sur un travail d'expertise scientifique indépendant soutenu par Santé publique France et l'Institut national du cancer qui a permis de fixer de nouveaux repères de consommation : maximum 10 verres par semaine, maximum 2 verres par jour et des jours dans la semaine sans consommation. Ces repères peuvent se résumer par la formule : « Pour votre santé, maximum 2 verres par jour, et pas tous les jours ». Pour aider au repérage précoce et à l'intervention brève, Santé publique France développe un espace réservé aux professionnels de santé sur son site d'aide à distance alcool-info-service.fr. Pour les femmes enceintes, le message reste « Zéro alcool pendant la grossesse ».



### Amélioration de la couverture vaccinale du vaccin contre les HPV.

Le Bulletin épidémiologique hebdomadaire publié par Santé publique France en 2019 constate une tendance à la hausse depuis trois ans de la couverture vaccinale contre le papillomavirus humain (HPV), cependant très insuffisante. Le maintien du statut de simple « vaccination recommandée » pour cette vaccination HPV, dans le contexte récent d'extension de l'obligation vaccinale, ne semble pas avoir eu d'effet négatif sur cette tendance à la hausse.

L'Institut national du cancer, qui finance des actions pour faire progresser cette vaccination, soutient son extension aux jeunes adolescents de sexe masculin, également infectés par ces virus, donc vecteurs de leur transmission, et qui sont eux-mêmes la cible de cancers spécifiques. Une vaccination élargie à tous les hommes, quelle que soit leur orientation sexuelle, bénéficierait non seulement à leur santé, en les protégeant directement, mais améliorerait aussi la protection des jeunes filles non vaccinées. Après l'analyse des données de littérature et à l'issue d'une consultation publique menée auprès des professionnels et associations concernés, la Haute Autorité de santé (HAS) a recommandé en décembre 2019 d'étendre cette vaccination aux jeunes garçons entre 11 et 14 ans révolus, avec un rattrapage jusqu'à 19 ans. Suite à la publication de cette recommandation, la ministre des Solidarités et de la Santé a prévu qu'elle soit intégrée au calendrier des vaccinations 2020 pour une mise en œuvre d'ici l'été 2020.

## Bénéfice attendu de l'augmentation de la couverture vaccinale contre les HPV.

Dans un rapport de mai 2019, l'Institut national du cancer met en évidence qu'en combinant la réduction des inégalités sociales liées à la vaccination et le passage d'une couverture vaccinale de 17 à 85 %, ce sont 377 cancers du col de l'utérus et 139 décès supplémentaires qui seraient évités par cohorte de jeunes filles (personnes nées la même année). L'étude montre que l'augmentation de la couverture vaccinale contre les papillomavirus (comprenant le coût du vaccin, des consultations et d'une campagne de communication dédiée) est une stratégie efficace, même en tenant compte uniquement de la prévention des cancers du col de l'utérus.

## Développement de l'éducation à la santé et la prévention avec les jeunes.

Organisés à l'appui d'ateliers thématiques et de consultations citoyennes, les premiers États généraux de la Ligue contre le cancer sur la prévention ont permis de mettre en avant onze propositions. Pour mener à bien ce projet d'envergure, la Ligue s'est associée au Conseil économique, social et environnemental (CESE) ainsi qu'à de nombreux autres partenaires, principalement l'Institut national du cancer, Santé publique France, l'École des Hautes études en santé publique, l'Académie de médecine, la Fédération hospitalière de France, le Secours populaire français et Unicancer. Un Parlement des enfants leur a offert l'occasion de présenter leurs contributions sur les comportements à adopter, la publicité, le travail, la formation, l'éducation, ou encore l'environnement dans lequel ils voudraient évoluer. S'appuyant sur ces propositions, la Ligue a poursuivi son investissement pour aider à la mise en place du parcours éducatif en santé, organisé par le ministère de l'éducation nationale. Ainsi la ligue est intervenue auprès de 150 000 élèves et a poursuivi le développement de son site de ressources à destination de la communauté éducative.

## Engagement des industriels et distributeurs dans le Nutri-Score.

À ce jour, plus de 300 industriels et distributeurs se sont engagés dans le Nutri-Score développé dans le cadre du Programme national nutrition santé (PNNS). De plus en plus répandu sur les emballages, ce pictogramme est également plébiscité par les Français, selon la troisième vague d'enquête menée par Santé publique France. La notoriété de cet étiquetage nutritionnel a fortement progressé, passant de 58 % en avril 2018 à 81 % en mai 2019. Cet étiquetage nutritionnel officiel recommandé par les pouvoirs publics français vise à modifier les comportements et incite à améliorer la qualité nutritionnelle des aliments. Cette action s'inscrit en complémentarité de la feuille de route obésité pilotée par la Direction générale de l'offre de soins. Dans le contexte de la restauration collective, la direction générale de la santé a lancé en juillet 2019 un appel à projets de recherche-intervention afin d'étudier, en conditions réelles, la faisabilité et l'impact de la mise en place du Nutri-Score. Les résultats de ces travaux sont attendus pour l'automne 2020.



## **Lancement de la Stratégie nationale sport santé 2019-2024.**

La Stratégie sport santé 2019-2024, élément important pour la réduction de la sédentarité inscrite dans le Plan priorité prévention, a été annoncée en Comité interministériel pour la santé en mars 2019. Les principaux axes de cette stratégie nationale portent sur :

- la promotion de la santé et du bien-être par l'activité physique et sportive ;
- le développement de l'offre et le recours à l'activité physique adaptée à des fins d'appui thérapeutique ;
- la meilleure protection de la santé des sportifs et le renforcement de la sécurité des pratiques et des pratiquants ;
- le renforcement et la diffusion des connaissances relatives aux impacts de la pratique de l'activité physique et sportive sur la condition physique et la santé.

## ► ET EN RÉGION

### **LA PROMOTION D'UNE ALIMENTATION ÉQUILBRÉE PAR L'ENSEMBLE DES ACTEURS SUR LE TERRITOIRE.**

Dans les Hauts-de-France, l'agence régionale de santé (ARS) soutient le centre expert nutrition chargé de former les personnels de la restauration scolaire notamment sur les circuits courts et le respect de l'équilibre alimentaire. L'ARS Normandie soutient les collectivités locales dans le déploiement d'une stratégie nutritionnelle en restauration collective. Un référentiel à destination des élus est élaboré en Bourgogne-France-Comté afin de les accompagner dans la mise en place d'actions de prévention dans le champ de la nutrition. À La Réunion et à Mayotte, les messages sont principalement ciblés sur le diabète mais permettent d'aborder les mêmes facteurs de risque.

### **LA PROMOTION DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE.**

Un atelier santé autour de la nutrition et de la prévention a ciblé les femmes en très grande précarité (certaines vivant dans la rue et dormant à l'accueil de nuit, d'autres étant hébergées dans des foyers) en région Provence-Alpes-Côte d'Azur à l'occasion des Journées Bien-Etre organisées par le Centre communal d'action sociale de Nice. En Île-de-France, un partenariat avec le Samu social a permis de proposer des animations sportives dans huit hôtels sociaux. En Bretagne, des actions sport santé sont mises en place. Parmi les nombreuses actions soutenues en région, une cartographie permet de recenser les structures proposant des programmes d'activité physique en région Provence-Alpes-Côte d'Azur.

### **UNE MOBILISATION EN RÉGION POUR RÉDUIRE LES RISQUES LIÉS À LA CONSOMMATION D'ALCOOL OU DE SUBSTANCES PSYCHOACTIVES.**

Plusieurs régions ont expérimenté le dispositif d'« éthylotest anti-démarrage » (Grand Est, Ile-de-France). Des interventions pour réduire les risques en milieu festif, associées à un accompagnement à l'arrêt (animation de groupes de parole, permanences d'accueil, visites à domicile) ont été soutenues en Centre-Val de Loire et Pays de la Loire. Des dispositifs plus spécifiques permettent d'accueillir des publics fragiles comme les Maisons d'accueil spécialisées en Ile-de-France, dédiées aux patients atteints de troubles cognitifs sévères liés à la consommation d'alcool. Des équipes de Liaison et de Soins en Addictologie (ELSA) ont pour mission de former et de sensibiliser les soignants sur les questions de dépistage, accompagnement ou orientation des patients ayant une conduite addictive (Ile de France). En Nouvelle-Aquitaine, un projet ciblant les jeunes consommateurs de substances psychoactives assure une articulation entre les services d'urgences et les dispositifs spécialisés en addictologie (kit d'intervention facilitant la coordination, permanences d'aide aux personnes souffrant d'addictions et d'isolement).

### **DES INITIATIVES EN RÉGION POUR SOUTENIR LA VACCINATION.**

La vaccination contre l'hépatite B est promue avec des campagnes de vaccination des futurs professionnels de santé, personnes immunodéprimées, en milieu scolaire (Grand Est), dans les maternités (Guyane). Des actions de promotion de la vaccination et des dépistages des personnes exposées au risque d'hépatites B et C (publics des structures d'addictologie, comportements sexuels à risques) sont déployées en vue de favoriser l'accès à la prise en charge (Guyane, Hauts-de-France, Normandie, Nouvelle-Aquitaine). Dans les Hauts-de-France, les centres de vaccination mettent en place des actions de sensibilisation notamment lors des journées défense et citoyenneté avec des interventions sur la promotion de la vaccination incluant un focus spécifique sur la vaccination HPV. La vaccination est par exemple proposée aux jeunes filles des collèges des communes isolées en Guyane et le rattrapage vaccinal en milieu scolaire est organisé en région Grand Est.

## **Objectif 12** Prévenir les cancers liés au travail ou à l'environnement

### **Plan national santé environnement et Stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens.**

En 2019, le gouvernement a lancé l'élaboration du 4<sup>e</sup> Plan national santé environnement, intitulé « Mon environnement, ma santé » et a ouvert la consultation publique sur le projet de nouvelle stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens. Il s'articule autour de quatre grands axes :

- mieux connaître les expositions et les effets de l'environnement sur la santé des populations, à travers la notion d'exposome (expositions tout au long de la vie de l'individu) ;
- informer, communiquer et former les professionnels et les citoyens en utilisant des technologies numériques innovantes ;
- réduire les expositions environnementales affectant notre vie quotidienne (notamment qualité de l'air) ;
- démultiplier les actions concrètes menées dans les territoires à l'appui des collectivités locales.

C'est dans ce cadre que le gouvernement a présenté en septembre 2019 la deuxième stratégie nationale (SNPE2). Ses objectifs sont de réduire à la fois l'exposition de la population aux perturbateurs endocriniens et la contamination de l'environnement. Ce qui se fera à travers des actions de recherche, d'expertise, d'information du public, de formation des professionnels ainsi que d'un meilleur encadrement réglementaire. Fruit d'une concertation menée depuis janvier 2019, la deuxième stratégie se structure autour de trois enjeux prioritaires :

- former et informer, pour que chacun puisse agir en connaissance de cause (liste de perturbateurs endocriniens, campagne d'information, site internet « Agir pour bébé », implication des professionnels de santé et des collectivités) ;
- protéger l'environnement et les populations (réglementations européennes, portail de données dédié) ;
- améliorer les connaissances en accélérant la recherche (appel à projets sur les effets des perturbateurs endocriniens sur la biodiversité, étude de la présence des perturbateurs endocriniens dans l'organisme des enfants et des adultes).

### **La mobilisation des acteurs sur l'enjeu des perturbateurs endocriniens.**

L'Institut national du cancer a développé à destination de nos concitoyens une information claire et complète consacré aux substances perturbatrices du système endocrinien en juillet 2019. D'une molécule à l'autre, les niveaux de preuve quant à leur impact sur la santé sont aujourd'hui variables. Néanmoins, le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) a classé certaines comme cancérigène avéré ou suspecté pour l'homme. La stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens qui existe depuis 2014 fait de la France un pays pionnier à l'échelle européenne sur cette thématique. L'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses) mène par

ailleurs d'importants travaux pour identifier les substances à caractère perturbateur et pilote un programme de recherche dont une partie est dédiée aux perturbateurs endocriniens. À noter que le 13<sup>e</sup> congrès national du Collège de la médecine générale organisé en avril 2019 a consacré une session plénière au sujet des perturbateurs endocriniens afin d'apporter une information actualisée aux médecins généralistes.



### L'importance des mesures de prévention dans la survenue des cancers d'origine professionnelle.

Le nombre de cancers reconnus d'origine professionnelle a plus que triplé ces vingt dernières années. Parmi les principales causes d'exposition identifiées, on retrouve l'amiante qui est incriminée dans 80 % des cancers reconnus d'origine professionnelle. Ces cancers d'origine professionnelle concernent majoritairement des cancers du poumon (70 % des cas) et des mésothéliomes (30 % des cas). Les autres cancers reconnus sont liés au benzène, aux poussières de bois et aux produits noirs (notamment goudron, bitumes, asphalte). Les hommes sont très largement touchés, 80 % d'entre eux sont ouvriers, principalement dans les secteurs de la métallurgie, du bâtiment et des travaux publics, de l'industrie chimique et du secteur du bois. La branche « risques professionnels » mène de nombreuses actions de prévention dans les secteurs concernés et proposera aux entreprises dans les mois qui viennent un programme en quatre étapes pour les aider à prévenir les risques chimiques. Elle agit également auprès des médecins et des assurés pour favoriser les déclarations de maladies professionnelles, et renforce l'accompagnement des personnes au cours de leur demande de reconnaissance.



## ► ET EN RÉGION

### DES INITIATIVES EN RÉGION POUR LIMITER LES EXPOSITIONS PROFESSIONNELLES.

Des consultations sont menées en région Provence-Alpes-Côte d'Azur sur le risque lié aux expositions professionnelles et environnementales sur le bassin industriel de l'Étang de Berre. En Ile-de-France, l'Agence régionale de santé contribue au financement d'une enquête permanente destinée à recueillir des parcours de travail, à identifier des expositions aux cancérogènes à caractère professionnel et à suivre leur reconnaissance. À La Réunion, des actions de sensibilisation ciblent des publics non avertis du risque d'amiante (bricoleurs occasionnels, agents techniques des collectivités, jeunes diplômés de la filière du bâtiment et des travaux publics).

### LA MOBILISATION DES ACTEURS POUR LIMITER LES EXPOSITIONS ENVIRONNEMENTALES.

En Nouvelle-Aquitaine, un dispositif de surveillance concerne les riverains de parcelles agricoles pour évaluer l'exposition aux pesticides. À La Réunion, une analyse de la qualité de l'air est réalisée aux abords des champs de canne et un programme de sensibilisation cible les maraîchers au bon usage des pesticides. Une action de réduction de l'usage des biocides en établissements de santé et médico-sociaux est en place en Provence-Alpes-Côte d'Azur. De nombreuses initiatives visent à mieux informer sur la qualité de l'air (Occitanie). En Normandie, des actions visant à réduire l'exposition aux polluants de l'air extérieur, dans le cadre de l'aménagement du territoire sont déclinées à l'appui d'un guide mis à disposition des collectivités et d'une charte de bonnes pratiques. Des collaborations en région Bourgogne-Franche-Comté visent à réduire les pollutions particulières cancérigènes et les brûlages à l'air libre. Un dispositif de surveillance de la qualité de l'air et de l'exposition aux pesticides est déployé en Centre-Val de Loire. Un site d'information a été mis en place en région Auvergne-Rhône-Alpes afin d'inciter aux changements de comportements au regard des déterminants environnementaux de la santé. Dans cette région, des programmes d'éducation santé-environnement visent également la prévention de la qualité de l'air dans les structures d'accueil des jeunes enfants et le programme « 1 000 jours » cible les professionnels de santé de la périnatalité. La région Nouvelle-Aquitaine a également mis en place une stratégie dédiée à la petite enfance, toute comme en Provence-Alpes-Côte d'Azur.

### LA PRISE EN COMPTE DE FACTEURS DE RISQUE ENVIRONNEMENTAUX PARTICULIERS.

La prévention du risque solaire (mélanome) est également un sujet de préoccupation. Des actions de sensibilisation au risque de cancer de la peau sont organisées en Nouvelle-Aquitaine. Par ailleurs, la forte augmentation de l'incidence du mélanome en 10 ans et les conditions d'exposition aux ultraviolets naturels propre aux territoires ultramarins ont justifié le déploiement d'actions de sensibilisation. À La Réunion, ont été déployées, par exemple une campagne d'information grand public (affichage, spots radio) et des actions dans les milieux scolaires auprès d'enfants sur les bons gestes à adopter pour se protéger du soleil (port de vêtements couvrants, casquettes et lunettes). Une expérimentation y a été lancée sur l'utilisation de capteurs mesurant l'intensité du rayonnement ultraviolet solaire localement, afin de contribuer à l'information du grand public. La prévention de l'exposition au radon concerne également de nombreuses régions. Des actions de sensibilisation des habitants vivant dans des zones d'exposition au radon sont menées (Auvergne-Rhône-Alpes, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie) mais également auprès d'élus et de professionnels du bâtiment (Grand Est) et une surveillance est mise en place pour les établissements recevant du public soumis à la réglementation radon (Bourgogne-Franche-Comté, Bretagne, Pays de la Loire). Des dosimètres ont parfois été mis à la disposition de la population afin de sensibiliser les habitants et d'inciter les professionnels du bâtiment et bailleurs sociaux à réaliser des diagnostics radon (Bretagne, Pays de la Loire). Des campagnes de mesures du radon ont concerné des logements destinés à la réhabilitation en Corse où des campagnes de communication ont permis de mieux faire connaître le radon, en l'associant à un autre facteur de risque, le tabac, soulignant également l'effet cumulatif sur la survenue de cancer du poumon.

## **Objectif 13** Se donner les moyens d'une recherche innovante

### **Le soutien à la recherche sur les cancers pédiatriques.**

La loi adoptée le 8 mars 2019 prévoit, notamment, une stratégie globale d'amélioration de la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et l'extension du droit à l'oubli.

Début 2019, à l'occasion de la préparation du projet de loi de finances pour 2019, la ministre chargée de la recherche a octroyé à l'Institut national du cancer 5 millions d'euros supplémentaires dont elle a souhaité que l'utilisation soit définie avec les associations. L'Institut national du cancer a mis en place une Task Force pour identifier des actions complémentaires déterminantes pour accélérer la recherche fondamentale sur les cancers de l'enfant. Cette Task Force constitue un dispositif original de détermination collective des priorités complémentaires. Trois groupes de travail interdisciplinaires ont été mis en place sur les thématiques suivantes :

**5 millions d'euros annuels  
supplémentaires dédiés à  
l'oncopédiatrie**

- partage des données en cancérologie pédiatrique ;
- développement de l'être humain – anomalies épigénétiques et environnement ;
- immunologie – modèles – mathématiques.

Innovants dans leur méthode de travail, ces groupes réunissent chacun une trentaine de médecins, personnalités du monde associatif, chercheurs investis dans la cancérologie pédiatrique et d'autres disciplines scientifiques, sous la houlette d'un binôme représentant la contribution d'une association et de l'Institut national du cancer.

Ainsi, un appel à projets lancé en mai 2019 soutient la mobilité internationale de jeunes chercheurs en cancérologie pédiatrique en renforçant l'attractivité de cette recherche pour de jeunes talents et en facilitant leur carrière dans ce champ. Un appel à candidatures diffusé en septembre 2019 vise également à accélérer la recherche fondamentale et translationnelle en cancérologie pédiatrique par un accompagnement à la mutualisation, à la structuration et au partage des données de recherche.

### **Évaluation de l'impact des Programmes d'actions intégrées de recherche (PAIR) cofinancés à parts égales par l'institut, la Ligue et la Fondation ARC.**

En septembre 2019, une évaluation commune de ces programmes sur la période 2007-2017 rappelle que 80 projets ont été financés. Les 10 thématiques concernées ont été : le cancer colorectal (14 projets financés), les lymphomes (7), le carcinome hépatocellulaire (12), le cancer de la prostate (8), les cancers des voies aérodigestives supérieures (7), les cancers gynécologiques (6), les mélanomes (9), les formes précoces du cancer du sein (8), les cancers pédiatriques (3) et le cancer du pancréas (6). Parmi eux, 39 % des projets concernaient le dépistage précoce, le diagnostic et le pronostic des cancers ; 19 % la biologie ; 16 % l'étiologie et 12 % la lutte contre le cancer, la survie et l'analyse de résultats. Il en résulte que ce programme a démontré sa dimension intégrative et sa capacité à fédérer les équipes de recherche françaises autour d'une thématique ciblée.

## Le soutien à une recherche fondamentale pluridisciplinaire.

Afin de favoriser la dynamique interdisciplinaire, l'appel à projets PLBIO soutenu par l'Institut national du cancer en 2019 a permis le financement de 34 projets portant sur des thèmes variés (étude du microenvironnement immunitaire des tumeurs, synthèse de molécules thérapeutiques, développement d'immunothérapies, rôle des contraintes mécaniques dans la progression tumorale, rôle des dommages à l'ADN dans l'initiation des cancers, par exemple) impliquant différentes disciplines telles que la biologie, la chimie, la physique, l'informatique et les mathématiques.

**210 doctorants  
financés par la Ligue**

L'Inserm, l'Institut thématique multi-organisme (ITMO) Cancer d'Aviesan (Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé) et l'Institut national du cancer ont souhaité accompagner le développement de la recherche sur les pré-néoplasies. La coopération entre l'Institut national du cancer et le National Cancer Institute (NCI) américain sur les sujets des pré-cancers et de la recherche en prévention se formalise entre les deux organismes.

Le soutien de la Ligue contre le cancer dans ce domaine contribue, d'une part, à procurer à 100 équipes d'excellence, ainsi labellisées et sélectionnées annuellement sur appel à projets, des moyens financiers pour mener à bien leur projet scientifique d'équipe, et d'autre part, à soutenir la formation des jeunes chercheurs. Ainsi, en 2019, la Ligue a financé 210 doctorants sur tout le territoire.

## Soutenir une recherche intégrée, comme socle des innovations diagnostiques et thérapeutiques.

Le groupe OSIRIS (GrOupe inter-SIRIC sur le paRtage et l'Intégration des données clinico-biologiques en cancérologie) a été initié par les SIRIC, avec l'objectif de permettre aux différents centres de partager des données cliniques, biologiques et génomiques pour améliorer leur exploitation à des fins de recherche. Les objectifs sont de :

- valider le set de données sur des essais cliniques guidés par la génomique ;
- mettre en place une interface dédiée, au sein des centres promoteurs de ces programmes, permettant le partage effectif des données d'environ 250 patients provenant de plusieurs essais de médecine de précision ;
- valider l'approche proposée par le projet OSIRIS par les autorités réglementaires.

## Soutien à la recherche en sciences humaines et sociales (SHS).

Un colloque scientifique international francophone sur la contribution de la recherche interventionnelle à la réduction des inégalités sociales de santé a été organisé par l'Institut national du cancer en janvier 2019, en partenariat avec l'Institut thématique multi-organismes santé publique de l'Inserm et l'Institut de recherche en santé publique (IReSP).

L'accroissement des connaissances fondamentales sur la maladie cancéreuse associé à une succession d'innovations technologiques est à l'origine d'une transformation profonde des concepts et des pratiques en oncologie. Une chaire de recherche en sciences humaines et sociales « Enjeux sociaux de la médecine personnalisée et de l'innovation en

cancérologie » a été créée en juillet 2019 en partenariat entre l'Institut national du cancer, le SIRIC Lyon Recherche Innovation contre le Cancer, le Cancéropôle Lyon Auvergne-Rhône-Alpes, l'Université de Lyon et l'Université Claude Bernard Lyon 1. L'objectif est de développer une recherche en SHS sur les transformations et innovations en cancérologie (changements des pratiques médicales, représentations de la maladie, renouvellement du cadre épistémique de l'oncologie fondamentale, chronicisation des parcours et virage ambulatoire, impact économique des innovations).

## ► ET EN RÉGION

### **LE LANCEMENT D'UN PROGRAMME PLURIANNUEL DE RECHERCHE DÉDIÉ À L'EXPOSITION À LA CHLORDÉCONE.**

L'Institut national du cancer a lancé en novembre 2019, à la demande de la ministre des Solidarités et de la Santé, un nouveau programme pluriannuel de recherche, adossé à un budget de 3 millions d'euros, visant à répondre définitivement à la double question du lien et du risque attribuable entre l'exposition à la chlordécone et le risque de survenue du cancer de la prostate dans les Antilles. Afin de pouvoir répondre à la question que posent nos concitoyens antillais, ce programme conçu par les meilleurs experts internationaux de la question favorisera l'interdisciplinarité et la coopération d'équipes provenant de domaines différents comme l'épidémiologie environnementale, la toxicologie, l'onco-urologie, la génomique, la santé publique, les sciences humaines et sociales, les mathématiques et les sciences de l'informatique.

## Et également en 2019... (Objectifs 10 à 13)

### L'engagement du secteur associatif à la recherche.

La Fondation ARC a, d'une part, lancé un appel à projets innovants d'identification de signatures prédictives de réponse aux immunothérapies (4 lauréats) et, d'autre part, a soutenu la mise en œuvre d'un essai « vie réelle » avec l'inclusion effective du premier patient du volet dédié aux personnes âgées. Les premiers États généraux de la Ligue nationale contre les cancers sur la prévention des Cancers ont permis de mettre en avant onze propositions, parmi lesquelles l'implication des citoyens et le renforcement de la recherche sur les déterminants des risques, notamment liés aux expositions. Un Parlement des enfants leur a permis d'exposer leurs contributions. Pour mener à bien ce projet d'envergure, la Ligue s'est associée au Conseil économique, social et environnemental (CESE) ainsi qu'à de nombreux autres partenaires, principalement l'Institut national du cancer, Santé publique France, l'École des Hautes études en santé publique, l'Académie de médecine, la Fédération hospitalière de France, le Secours populaire français et Unicancer. Dans la continuité, La Ligue lancera dès 2020 un appel à projets spécifique en Recherche en prévention des cancers avec deux axes majeurs : cancer et environnement et éducation à la santé dès le plus jeune âge. En partenariat avec la Fondation ARC et l'Institut national du cancer, la Ligue est également particulièrement investie dans la recherche sur les cancers des enfants, des adolescents et des jeunes adultes (appels à projets, soutien au programme intégré de recherche sur les cancers pédiatriques et aux centres d'essais cliniques de phase précoce).

## 4. OPTIMISER LE PILOTAGE ET LES ORGANISATIONS

### Objectif 14 Faire vivre la démocratie sanitaire

#### Une consultation publique pour alimenter la stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens.

L'élaboration de la deuxième Stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens pour la période 2019-2022 (SNPE2) a fait l'objet d'une consultation publique jusqu'en février 2019. Par ailleurs, l'élaboration de la SNPE2 avait mis à contribution l'ensemble des parties prenantes de mars à juillet 2018 (associations de protection de l'environnement, associations de consommateurs, syndicats, acteurs économiques, experts et établissement publics, chercheurs, professionnels de santé, élus, collectivités, administrations). Le Groupe santé-environnement a été consulté plusieurs fois sur les travaux en cours durant cette période. Les travaux d'élaboration de la SNPE2 ont également été alimentés par l'analyse du Haut Conseil de la santé publique, qui a rendu un rapport détaillé en décembre 2018 et proposé un grand nombre d'indicateurs de suivi et de résultat.

#### Les Rencontres de l'Institut national du cancer rassemblant les acteurs de la cancérologie.

Le 4 février 2019, les Rencontres de l'Institut national du cancer ont rassemblé plus de 400 acteurs de la lutte contre les cancers sur le thème « Innovation et cancer – Quelles orientations pour la lutte contre les cancers demain ? ». Professionnels de santé, chercheurs, décideurs, institutionnels, représentants d'associations de malades et de proches conviés à cet événement, en présence des ministres en charge de la santé et de la recherche qui ont fixé les orientations de la prochaine stratégie de lutte contre les cancers : d'une part, faire vivre tous les dispositifs mis en place par le troisième Plan cancer -et les deux premiers- dans une logique d'amélioration continue de la qualité et d'efficacité ; d'autre part, trois priorités pour réduire le poids du cancer dans notre pays, par une action renforcée sur la prévention, sur la réduction des séquelles et sur la lutte contre les cancers de mauvais pronostic. La matinée a été consacrée à l'histoire de la lutte contre le cancer tandis que les débats de l'après-midi ont permis d'aborder les perspectives en matière de lutte contre le cancer, en particulier celles rendues possibles grâce à l'intelligence artificielle.



## ► ET EN RÉGION

La démocratie sanitaire est aussi développée en région sur les problématiques de dépistage, que ce soit dans l'amélioration des programmes organisés en place (Corse) ou dans les réflexions autour des nouveaux dépistages (Nouvelle-Aquitaine). La même dynamique est en cours au sein des réseaux régionaux de cancérologie qui ont mis en place des collèges des usagers au sein de leur comitologie (Auvergne-Rhône-Alpes, Pays de la Loire). En Corse, un diagnostic partagé pour agir sur la moindre participation des femmes vulnérables aux dépistages a mobilisé différents représentants d'associations en vue de définir un plan d'action spécifique. En Martinique, une plateforme régionale d'oncologie est chargée de coordonner la lutte contre les cancers sur le territoire. Elle rassemble en son sein les établissements de santé autorisés, les professionnels de santé de ville, l'université des Antilles, des associations et plusieurs institutions publiques et privées parties prenantes de la lutte contre le cancer, et un comité de démocratie sanitaire. La consultation citoyenne engagée par la Plateforme lors des rencontres « territoires, solidarité, humanité et cancer » en mars 2019 a donné lieu à la publication d'un document de restitution à destination du grand public.

Des régions se sont également mobilisées pour soutenir le développement du concept de « patient ressource » porté par la Ligue contre le cancer. Un patient expert du parcours en cancérologie est notamment salarié d'un établissement de la région Nouvelle-Aquitaine. Un appel à projets centré sur l'expérience patient a été lancé en 2019 en Ile-de-France. Une expérimentation de l'accompagnement des patients traités par chimiothérapie orale à domicile par des patients partenaires est soutenue en Occitanie. De son côté, l'Agence régionale de santé de Provence Alpes Côte d'Azur a passé une convention avec la faculté de médecine de Nice en 2019 afin de permettre l'intégration des patients dans l'enseignement en médecine générale en facilitant l'émergence et la formation des patients partenaires.

## **Objectif 15 Appuyer les politiques publiques sur des données robustes et partagées**

### **La mise à disposition de données au service du pilotage des politiques publiques.**

La publication « L'essentiel des faits et chiffres des cancers en France » met en lumière les données clés sur les cancers et la cancérologie et a proposé dans son édition de 2019 un focus sur deux priorités, à savoir les cancers de mauvais pronostic pour lesquels on observe peu de progrès et le poids des facteurs de risque de cancer pour guider les actions de prévention. Entre 2010 et 2018, le taux d'incidence du cancer tend à se stabiliser chez les femmes alors qu'il est en baisse chez les hommes. La baisse du taux de mortalité amorcée depuis 1980 se poursuit, quel que soit le sexe.

**Poursuite de la baisse du taux de mortalité amorcée depuis 1980**

L'Institut national du cancer a également contribué à une étude multipartenariale sur la survie nette conditionnelle chez les personnes atteintes de cancer en France métropolitaine. Indicateur récent, la survie nette conditionnelle fournit un pronostic dynamique, en actualisant la probabilité de survie au fur et à mesure que le temps s'écoule depuis le diagnostic. L'espérance de guérison d'un malade qui a atteint 10 ans sans rechute est en effet beaucoup plus importante que celle qu'il avait 10 ans plus tôt. Complémentaire de la survie nette, ce nouvel indicateur permet d'étudier la survie à long terme.

Le rapport publié en juillet 2019 « Incidence et mortalité des cancers en France métropolitaine entre 1990 et 2018 : de nouveaux indicateurs qui renforcent la connaissance des typologies de cancers » présente 74 types et sous-types de cancers et des tendances par âge. Parmi les principaux résultats de cette actualisation, il convient de souligner que l'écart entre les hommes et les femmes se réduit, défavorablement pour ces dernières. L'incidence tous cancers confondus est stable chez l'homme (+0,1 % par an) alors qu'elle s'accroît chez la femme (+1,1 % par an) reflétant une augmentation du risque de cancer. L'incidence (+5,3 % par an) et la mortalité (+3,5 % par an) du cancer du poumon enregistrent la plus forte progression chez la femme. À noter également, une augmentation des cancers liés à l'infection par le papillomavirus humain (HPV) chez les femmes. En corollaire, la mortalité tous cancers confondus baisse de manière plus prononcée chez l'homme (-1,8 % par an) que chez la femme (-0,8 % par an).

Par ailleurs, les estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancer publiées en janvier 2019 mettent notamment en évidence des disparités territoriales pour certains cancers liés au tabac chez les hommes. Pour les cancers les plus fréquents (sein, prostate, colorectal), il y a très peu de contrastes géographiques en matière d'incidence. En revanche, la distribution spatiale de la mortalité de ces cancers est plus hétérogène avec une surmortalité observée dans la partie nord du territoire (cancers du sein et colorectal chez la femme) et dans les parties nord et centrale (cancers de la prostate et colorectal chez l'homme). La distribution géographique de l'incidence, et surtout de la mortalité pour un certain nombre de cancers, reflète les facteurs de risque bien connus que sont le tabagisme et la consommation d'alcool (lèvre-bouche-pharynx, œsophage, foie, larynx pour les deux sexes et poumon chez les hommes). De fortes disparités géographiques ont été observées pour quelques cancers : mélanome de la peau,



système nerveux central, thyroïde, myélomes multiples. Dans les Antilles françaises (Guadeloupe et Martinique), et alors que l'incidence générale des cancers est significativement moindre qu'en métropole, une surincidence ou surmortalité pour les cancers de la prostate, du col de l'utérus, de l'estomac et les myélomes multiples a été mise en évidence. Certaines évolutions se retrouvent en Guyane. À la différence de la métropole, les cancers de l'estomac et du corps de l'utérus font partie des cancers les plus fréquents dans les Antilles françaises, et le cancer du col de l'utérus est la deuxième localisation la plus fréquente chez les femmes en Guyane.

L'Institut national du cancer a également publié en juin 2019 une analyse de l'activité de cancérologie pour les résidents des départements et régions d'outre-mer pour compléter la connaissance des données sanitaires propres aux départements et régions d'outre-mer (DROM), notamment en cancérologie. Il apparaît que les déplacements sanitaires sont fréquents pour les enfants. Les disparités s'expliquent en partie par l'offre de soins et la démographie médicale dans ces territoires.

Dans son rapport charges et produits pour l'année 2019, l'Assurance maladie a publié une étude sur les liens entre le volume d'interventions médicales réalisées dans un établissement pour soigner un cancer et la qualité des soins dispensés. Elle montre qu'en dessous d'un certain seuil d'actes, pour certaines localisations, ou de procédures en cancérologie, la qualité et la sécurité des soins se dégradent.

## **20 ans de surveillance nationale des mésothéliomes à partir du programme national de surveillance des mésothéliomes pleuraux (PNSM).**

L'exposition à l'amiante restera pendant plusieurs décennies un sujet majeur de santé publique nécessitant le maintien de la surveillance et le renforcement des actions de prévention. Malgré l'interdiction de l'amiante en 1997 et du fait de l'effet différé de 30 à 40 ans entre la première exposition et la survenue d'un mésothéliome, l'incidence continue à augmenter en France de façon encore plus importante chez les femmes (doublement en 20 ans). On note également une grande hétérogénéité géographique. Les expositions non professionnelles sont importantes chez les femmes (35 %). Enfin aujourd'hui, 25 % des personnes atteintes d'un mésothéliome n'ont pas recours aux dispositifs d'indemnisation. Avec l'ambition constante de renforcer et rationaliser les systèmes contribuant à la surveillance et les adapter à l'évolution des enjeux de santé publique, Santé publique France propose un nouveau dispositif, le « Dispositif national de surveillance des mésothéliomes ».

## **Le lancement du Health Data Hub.**

Dans le cadre du plan sur l'intelligence artificielle annoncé par le président de la République, le Health Data Hub a pour mission de rassembler des données de santé anonymisées et de faciliter leur mise à disposition afin de développer la recherche médicale à partir des données de santé au service de l'amélioration des soins. Conformément à l'ambition affichée dans le rapport de préfiguration, le Health Data Hub va être mis en place de façon progressive en s'appuyant sur l'écosystème de la santé. À cet effet, un appel à projet a été lancé en janvier 2019 pour identifier les premières initiatives

qui pourront bénéficier de l'accompagnement du Hub pour leur réalisation. Ainsi, elles testeront l'offre de service du Hub en termes d'accompagnement technico-réglementaire et en termes de mise à disposition de technologies et de compétences. Elles contribueront également à la constitution du catalogue de données et d'outils du Hub. La procédure était ouverte à tous (organismes de recherche, établissements et professionnels de santé, associations de patients, industriels, start-up) dès lors qu'ils pouvaient faire état d'un usage innovant de la donnée de santé, répondaient à une finalité d'intérêt public, ne rentraient pas dans le champ des finalités interdites par le code de la santé publique. Dix projets lauréats ont été retenus en avril 2019 pour leur maturité, leur caractère innovant en matière d'exploitation des données, leur intérêt public, les bénéfices potentiels attendus et leur contribution au catalogue des données du Hub.

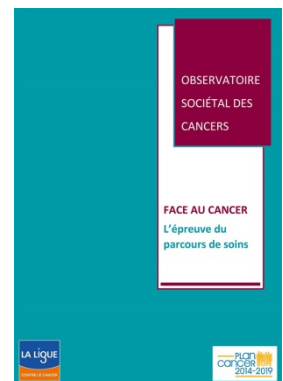
## 10 projets innovants retenus

### Les dix ans de l'Observatoire sociétal du cancer de la Ligue.

Dans son dernier rapport de l'Observatoire sociétal des cancers publié en 2019, il ressort ainsi un vécu mitigé du parcours de soins, avec l'annonce du diagnostic décrite comment le moment le plus dur du parcours.

Cette annonce est d'autant plus difficile à vivre lorsque les explications nécessaires pour accompagner les soins ne sont pas suffisantes ou satisfaisantes. Les effets indésirables sont également trop difficiles à vivre pour les patients. La Ligue contre le cancer a mis en évidence le lien étroit entre le vécu du traitement et l'accès aux soins de support. En effet, plus une personne vit mal son traitement, plus elle recourt aux soins de support. À l'appui de ces constats, la Ligue a formulé une liste de propositions pour améliorer le vécu des personnes malades, tout au long de leur parcours de soins, avec une insistance particulière sur l'importance de la prise en compte de l'expérience patient.

### Des propositions pour améliorer le vécu des personnes malades



## Objectif 16 Optimiser les organisations pour une plus grande efficacité

### Nouveau référentiel des missions pour les réseaux régionaux de cancérologie (RRC).

Le nouveau référentiel des missions des réseaux régionaux de cancérologie a été annexé à l'instruction conjointe Direction générale de l'offre de soins de l'Institut national du cancer publiée en décembre 2019. Ce nouveau cadre prendra mieux en compte l'évolution du paysage et des thérapeutiques en cancérologie. Les RRC inscrivent leur action dans la politique régionale conduite par leur agence régionale de santé et interviennent en appui des établissements de santé et des professionnels de la cancérologie. En lien avec les autres dispositifs de coordination existant sur le territoire, les réseaux sont chargés d'assurer la lisibilité de l'offre de prise en charge en cancérologie, de soutenir la qualité et la sécurité des pratiques de l'ensemble des professionnels, d'accompagner les évolutions de l'offre de soins et de promouvoir des actions coordonnées dans les champs de la cancérologie, adulte, pédiatrique et gériatrique.

### Un nouveau cadre pour les missions des réseaux régionaux de cancérologie



### La mobilisation des acteurs pour lutter contre la pénurie de médicaments anticancéreux.

Les médicaments anticancéreux sont la troisième classe thérapeutique concernée par des situations de tension. Dans ce contexte, l'Institut national du cancer a piloté, en lien avec le LEEM, une mesure du Conseil stratégique des industries de santé (CSIS) visant à « sécuriser l'approvisionnement en anticancéreux anciens à risque fort de pénuries, y compris en favorisant la localisation en France de la production ». Ces travaux ont permis d'établir :

- une liste de 43 principes actifs correspondant à 400 spécialités dont l'indisponibilité entraîne pour les patients un risque grave et immédiat (médicaments d'intérêt thérapeutique majeur, MITM);
- une méthode d'analyse de la criticité de ces MITM utilisant des indicateurs portant sur l'ensemble de la chaîne de production, la fragilité du marché et les antécédents de pénuries ;
- un schéma de conception de la base de données qui recensera les informations nécessaires à la conduite de l'analyse de criticité ;
- un recueil exhaustif des mesures permettant de prévenir et le cas échéant gérer les tensions d'approvisionnement des MITM.

Ce travail préfigurateur a été repris dans la feuille de route 2019-2022 pour lutter contre les tensions et améliorer la disponibilité des médicaments en France a été présentée par la ministre de la santé en juillet 2019. Quatre axes ont été identifiés pour mieux prévenir, gérer et informer les patients et les professionnels de santé :

### Une feuille de route pour sécuriser l'approvisionnement des médicaments

- promouvoir la transparence et la qualité de l'information afin de rétablir la confiance et la fluidité entre tous les acteurs : du professionnel de santé au patient ;
- lutter contre les pénuries de médicaments par des nouvelles actions de prévention et de gestion sur l'ensemble du circuit du médicament ;
- renforcer la coordination nationale et la coopération européenne pour mieux prévenir les pénuries de médicaments ;
- mettre en place une nouvelle gouvernance nationale.

La feuille de route prône également davantage de « coopération européenne », et un « partage d'information concernant les situations et les causes des pénuries à l'échelle de l'Europe ». Une évaluation régulière de la feuille de route sera effectuée et un bilan sera publié annuellement.

## Une mobilisation européenne et internationale pour coopérer dans les actions de lutte contre le cancer.

Cette coopération peut faire la différence en créant de nouvelles opportunités en matière de recherche et d'innovation, en mobilisant la communauté internationale dans la lutte contre le cancer, sans oublier l'impératif d'aider les pays les moins avancés. En 2018, 1,9 million de personnes sont décédées des suites d'un cancer en Europe, soit un décès sur cinq lié au cancer dans le monde. Bien que la santé demeure une compétence nationale, l'Union européenne a mis en œuvre de nombreuses actions en matière de lutte contre le cancer, complétant les efforts des États membres et améliorant la coordination au niveau européen. Cet engagement sera réaffirmé dans le prochain cadre financier pluriannuel (2021-2027), par le biais d'initiatives nouvelles : le programme Horizon Europe dont une mission portant sur le cancer, le Plan cancer européen porté par la présidente de la Commission.

**1,9 million de personnes  
décédées des suites d'un cancer  
en Europe en 2018**

Au cours de l'année, l'Institut a participé à cinq actions conjointes ou transnationales dans les domaines de la recherche translationnelle (TRANSCAN-2, 2015-2020), des cancers rares (JARC, 2016-2019), de l'innovation (iPAAC, 2018-2021), des impacts sociaux et économiques de la maladie (CHRODIS+, 2017-2020). Un forum des acteurs français dédié à l'engagement européen dans la lutte contre le cancer a été organisé à l'Institut national du cancer le 3 décembre 2019. Cet événement a rassemblé l'ensemble des acteurs européens impliqués dans le projet iPAAC soutenant les approches innovantes des États membres dans la lutte contre le cancer.

L'Institut national du cancer a engagé un dialogue stratégique avec trois partenaires bilatéraux afin d'identifier les domaines de coopérations internationales potentielles (pour poursuivre les actions non réalisées au-delà du Plan cancer et en fonction des orientations à venir États-Unis, Allemagne, Japon). Ces échanges ont fait émerger des priorités de santé publique partagées pour lesquelles la coopération internationale pourrait apporter une réelle plus-value en permettant de répondre à des enjeux de masses critiques (comme les cancers rares et les cancers pédiatriques) ou en jouant un rôle d'accélérateur en particulier sur les nouveaux champs de recherche prometteurs : sur les cancers où le pronostic vital est sombre, sur la détection précoce (prénéoplasies) ou de nouveaux traitements (CAR-T cells).

En 2018, le Directeur général de l'OMS a lancé un appel mondial à l'éradication du cancer du col utérin, la forme de cancer la plus meurtrière chez les femmes dans le monde, causant plus de 270 000 décès par an, dont 85 % dans les pays en développement. Le projet aidera ces pays à passer rapidement à un programme national moderne de dépistage et de traitement précancéreux à l'aide de nouvelles technologies, en particulier au Burkina Faso, en Côte d'Ivoire, au Guatemala et aux Philippines.

Engagé depuis plusieurs années dans la lutte contre le cancer du col en Afrique Subsaharienne, l'Institut national du cancer a appuyé le développement d'un partenariat régional en Afrique de l'Ouest, l'une des régions les plus touchées. L'objectif est de favoriser le développement de plans d'action nationaux chiffrés que les partenaires techniques et financiers pourraient s'engager à soutenir. Ce projet est réalisé en partenariat avec l'Union internationale contre le cancer (UICC).

## ► ET EN RÉGION

Les Agences régionales de santé (ARS) ont mis en place de nombreuses actions d'appui juridique et social pour accompagner la fusion des structures de coordination des dépistages existantes et la création des nouveaux Centres régionaux de coordination des dépistages (Bretagne). Des plans de formation ont été proposés aux équipes tout comme des accompagnements méthodologiques au déploiement des projets territoriaux (Hauts-de-France). Après leur mise en place effective, de nombreuses régions ont diffusé une communication sur les missions et l'organisation de ces nouvelles entités, notamment auprès des professionnels de santé (Auvergne-Rhône-Alpes). Les missions et objectifs définis ont été formalisés dans des conventions pluriannuelles d'objectifs et de moyens pour consolider le fonctionnement et l'organisation des centres régionaux de coordination des dépistages des cancers (Bourgogne-France-Comté). Le plus souvent, une priorité vers les publics précaires et les territoires à plus faible taux de participation au dépistage a été identifiée, en renforçant les démarches territoriales et l'animation territoriale confiée aux antennes (Bretagne, Hauts-de-France).

L'ensemble des régions a été sollicité pour contribuer à l'enquête nationale dédiée aux centres de coordination en cancérologie (3C). Une réorganisation structurelle et administrative a été réalisée en Auvergne-Rhône-Alpes, adossée à une charte régionale de l'organisation et des missions des 3C et à des indicateurs de suivi. Dans cette même logique, un état des lieux du fonctionnement des 3C a été réalisé en 2019 en vue d'une réorganisation en 2020 dans les Hauts-de-France ou encore en Pays de la Loire. Un cahier des charges régional est en cours de mise en place en Nouvelle-Aquitaine. Après échange avec les 3C de la région, un support synthétisant les clés de réussite a été élaboré en Occitanie. Un travail de rapprochement et de fusion des réseaux régionaux de cancérologie est également opéré dans les différentes régions (Bourgogne-France-Comté, Grand Est).

Par ailleurs, l'ARS Océan Indien a apporté son soutien financier à son registre des cancers.

## **Objectif 17 Adapter les modes de financement aux défis de la cancérologie**

Une mesure portée par la Direction générale de santé, la Direction générale de l'offre des soins et la Direction de la sécurité sociale est inscrite dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2020 à l'article 59. Cet article crée une section « Parcours de soins global après le traitement aigu d'un cancer » et renforce l'impact des soins de support afin de garantir l'accès à un parcours comprenant un bilan d'activité physique (un bilan motivationnel et fonctionnel), ainsi qu'à un bilan et des consultations de suivi nutritionnels et psychologiques. Il s'agit de prévenir à moyen terme les complications susceptibles de survenir après la phase aiguë de traitement. Les modalités d'évaluation des besoins feront l'objet de travaux par l'Institut national du cancer à partir de la fin 2019. La mise en place du forfait se fera sur la base d'un cahier de charges proposé par les acteurs sélectionnés par les agences régionales de santé. Il est prévu que l'ARS mette en place un parcours soumis à prescription médicale afin d'accompagner les personnes au plus tard un an après la fin du traitement aigu. Le financement prévu est d'environ 10 M€ la première année.

### **Création d'un forfait post-cancer**

Des organisations innovantes en santé peuvent être expérimentées et soutenues financièrement dans le cadre du dispositif introduit par l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018, dès lors qu'elles contribuent à améliorer le parcours des patients, l'efficacité du système de santé, l'accès aux soins ou encore la pertinence de la prescription des produits de santé. À cette date, ce sont un peu plus de 270 lettres d'intention qui ont été déposées auprès des agences régionales de santé ou de la rapporteure générale ainsi que sept cahiers des charges correspondant à des projets finalisés. Les thèmes les plus fréquemment proposés par les porteurs de projet portent sur l'obésité, le cancer et la santé mentale.

## Et également en 2019... (Objectifs 14 à 17)

### Déploiement de la démarche de démocratie sanitaire en recherche translationnelle.

Les Sites de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC), nouvellement relabellisés, se sont engagés dans la prise en compte des besoins et des attentes des patients dans leurs instances.

### La démocratie sanitaire au cœur des actions de l'Institut national du cancer.

Du fait de ses missions, l'Institut national du cancer réunit l'ensemble des acteurs, institutions et parties prenantes en place pour coordonner la politique de lutte contre le cancer. Dans le cadre des travaux préparatoires, l'Institut national du cancer a été amené à consulter l'ensemble des parties prenantes pour contribuer à la définition des prochaines priorités en matière de lutte contre le cancer et éclairer ainsi les ministres en charge de la santé et de la recherche. Ainsi toutes les instances sont associées à ce travail, qui prévoit également des temps de consultation citoyenne très ouverts.

### Le développement de la santé numérique au service de l'amélioration de l'organisation des soins.

L'innovation et l'essor des réunions de concertation pluridisciplinaire portent l'ambition d'un dossier communicant en cancérologie intégrant l'ensemble des documents. La suite logique est l'ajout du programme personnalisé de soins qui intègre les traitements et les soins de support auxquels le patient a adhéré. Par ailleurs, les innovations thérapeutiques comme le développement des thérapies ciblées conduisent à ajouter le compte rendu de génétique moléculaire (CR-GM) pour l'identification de thérapies ciblées ou d'essais cliniques.





LES PILOTES  
DU PLAN CANCER 2014-2019



RÉPUBLIQUE  
FRANÇAISE

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**aviesan**  
alliance nationale  
pour les sciences de la vie et de la santé

**ars**  
Agence Régionale de Santé

**UNCAM**

**CNSA**  
Caisse nationale de  
solidarité pour l'autonomie

**anses**  
alimentation, environnement, travail

**HAS**  
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

**France  
Assos  
Santé**  
La voix des usagers

**UNAPECLE**  
Avec les enfants  
atteints de cancer  
ou de leucémie

Institut de Recherche  
en Santé Publique  
**GIS-IR-SP**

**FONDATION ARC**  
POUR LA RECHERCHE  
SUR LE CANCER  
Reconnue d'utilité publique  
[www.arc-cancer.net](http://www.arc-cancer.net)

AUTORITÉ  
DE SÛRETÉ  
NUCLÉAIRE  
**asn**

**asipsanté**  
AGENCE DES SYSTÈMES  
D'INFORMATION  
PARTAGÉS DE SANTÉ

**LA LIQUE**  
CONTRE LE CANCER

**agence de la  
biomédecine**

**ansm**  
Agence nationale de sécurité du médicament  
et des produits de santé

**Santé  
publique  
France**

*Comité économique  
des produits de santé*

**INSTITUT  
NATIONAL  
DU CANCER**

Édité par l'Institut national du cancer  
Tous droits réservés - Siren 185 512 777  
Conception : INCa  
ISSN 2104-953X  
ISBN 978-2-37219-534-8  
ISBN net 978-2-37219-535-5

DEPÔT LÉGAL MARS 2020

**6<sup>E</sup> RAPPORT  
AU PRÉSIDENT DE  
LA RÉPUBLIQUE**  
Mars 2020