

STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS 2021-2030

DES PROGRÈS POUR TOUS,
DE L'ESPOIR POUR DEMAIN



STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS 2021-2030

DES PROGRÈS POUR TOUS,
DE L'ESPOIR POUR DEMAIN



DISCOURS DU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE EMMANUEL MACRON SUR LA STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS

LE 4 FÉVRIER 2021



SERVICE DE PRESSE
ET VEILLE

Palais de l'Élysée, le jeudi 4 février 2021

Discours du Président de la République sur la stratégie nationale décennale de lutte contre les cancers

Mesdames et Messieurs,

La nouvelle stratégie nationale de lutte contre le cancer est toujours un moment important pour notre Nation, moment au cours duquel chercheurs, soignants, responsables associatifs, décideurs publics, malades et anciens malades, se rassemblent, comme un symbole de notre mobilisation pour faire reculer cette maladie.

C'est en effet une stratégie d'une grande ambition que nous lançons ce jour et qui est le fruit de votre engagement collectif.

Cette stratégie est ambitieuse. Ambitieuse d'abord, par sa durée. Pour la première fois, c'est un projet non pas à 5 ans mais à 10 ans qui a été élaboré par l'Institut National du Cancer, dont je salue le Président, Norbert IFRAH. 10 ans, cela change tout : c'est de la visibilité pour tous les acteurs, des paris que l'on se permet, et donc la promesse de davantage d'innovations de rupture, de plus de transformations en profondeur.

Ambitieuse, cette stratégie l'est aussi par son financement. 1,7 milliard d'euros mobilisés sur les 5 ans à venir. C'est 20% de plus qu'entre 2016 et 2021.

Ambitieuse, cette stratégie l'est encore par les objectifs poursuivis.

Passer en une décennie de 150 000 nouveaux cancers évitables par an à moins de 100 000.

Faire reculer la mortalité des 7 cancers les plus létaux.

Mieux accompagner les conséquences des cancers et des traitements sur la qualité de vie et l'emploi : car en effet aujourd'hui, deux tiers des patients conservent des séquelles cinq ans après le diagnostic ; il s'agit de ramener cette population à moins d'un tiers.

Derrière ces chiffres qui sont souvent froids, impersonnels : ce sont des vies. Des deuils que l'on peut éviter. Des familles qui peuvent se reconstruire. L'espoir, pour beaucoup de patients. C'est pour cela que, malgré la difficulté des temps, malgré cette pandémie qui a retardé trop de soins, notamment pour les patients atteints du cancer, je tenais à acter les choses avec vous. Car l'amélioration de la vie des 5 millions de familles françaises touchées par le cancer n'attend pas.

Le Gouvernement présentera dans son détail l'ensemble des mesures qui seront répertoriées dans un décret.

Mais je veux ici en donner les grandes priorités.

1) D'abord, tout faire pour qu'il y ait le moins de cancers possibles en agissant sur le temps long, celui de la prévention.

La prévention est l'un des fils rouges des politiques que nous menons depuis le début du quinquennat : agir à la racine, investir en amont pour éviter les coûts humains et financiers en aval. C'est d'ailleurs l'une des faiblesses, il faut bien le dire, du modèle français. Nous soignons très bien, parfois beaucoup mieux qu'ailleurs. Nous prévenons souvent moins bien. Face au cancer, cette approche est indispensable. 40% des cancers pourraient être évités par des comportements plus vertueux. Aussi, la première manière de soigner le cancer est de faire en sorte qu'il ne se déclenche pas.

Les différents plans qui se sont succédés ont permis d'avancer dans de nombreux domaines : la consommation de tabac et d'alcool, l'alimentation, l'activité physique et sportive. Notre but aujourd'hui est de consolider ces acquis et de changer d'échelle.

Le tabac est, et reste, à l'origine de 70 000 nouveaux cas de cancer chaque année. 70 000. C'est presque la moitié des cancers évitables. Le tabac tue. Il détruit des vies. On ne le dit jamais assez. Je souhaite que la génération qui aura 20 ans en 2030 soit la première génération sans tabac de l'Histoire récente. Pour ce faire, tous les leviers de dissuasion seront actionnés : le prix, nous avons déjà largement commencé et nous continuerons, l'extension des espaces sans tabac, les campagnes d'information sur sa toxicité pour les êtres mais aussi pour la planète, un meilleur accompagnement de ceux qui arrêtent de fumer comme de ceux qui les y aident. C'est une mobilisation de toute la société que nous engageons. Une mobilisation qui doit commencer, et faire encore davantage, dès l'école, en nous inspirant des plus grandes réussites à l'internationale.

L'alcool est un autre facteur de risque, à l'origine d'un cinquième des cancers évitables. Alors, certes, l'alcool, les alcools en particulier produits en France qui font partie de nos traditions, appartiennent à notre art de vivre, notre sociabilité. Il ne s'agit pas d'aller vers le zéro alcool mais bien de prévenir les excès et de mieux aider ceux qui sont dans une forme de dépendance, à en sortir. Et là aussi il ne faut pas tout confondre, mais il faut affronter avec beaucoup de volontarisme la situation que nous connaissons aujourd'hui et qui reste critique. A l'image de ce que nous avons fait pour les aliments, nous donnerons des repères à la fois plus visibles et plus lisibles aux consommateurs sur chaque produit. Nous devons tout faire pour que les plus dépendants de l'alcool, réduisent leur consommation et là aussi pour mieux prévenir, informer, accompagner.

Contre ces deux principales causes de cancers évitables, nos actions cibleront particulièrement les jeunes pour que les bonnes pratiques soient prises le plus tôt possible et qu'elles aient un effet prescripteur sur le long terme, car les comportements des jeunes d'aujourd'hui inspireront ceux des prochaines générations. Car aussi ce que nous arrivons à faire dans notre jeunesse a un impact sur les parents, bien souvent.

Enfin, lutter contre le cancer, c'est inciter chacun à aller vers une meilleure hygiène de vie. C'est l'alimentation, et la France a été pionnière dans le déploiement du Nutriscore. Toutes les initiatives que nous sommes en train de prendre pour manger mieux, pour le frais et le local, pour avoir une agriculture abordable et de qualité, sont totalement cohérentes avec cette stratégie. C'est le sport, et cela s'apprend dès l'école. Il faut agir vite sur cette partie justement de la qualité de vie. Là aussi nous avons renforcé les actions, dès le plus jeune âge et la stratégie propose plusieurs axes de consolidation extrêmement importants.

La qualité de vie, c'est aussi l'air que nous respirons. Aussi quand nous instaurons dans nos villes des « Zones à Faible Emission », c'est bon pour le climat mais c'est aussi bon pour la santé. En effet, la politique environnementale est en même temps une politique de santé publique. En 2021, la France comptera au moins 7 nouvelles zones de ce type et c'est une action que je veux renforcer dans ces zones métropolitaines comme dans certaines de nos vallées qui restent extraordinairement polluées et qui affectent la santé de nombre de nos concitoyens.

2) Le second axe de notre stratégie est de temps, quant à lui, plus court : c'est le développement du dépistage qui doit être à la fois accessible à tous et le plus précoce possible. Car plus les cancers sont détectés tôt, plus les chances de guérison sont grandes, et le risque de séquelles faibles.

L'action menée depuis vingt ans a permis de grandes avancées. En France, 9 millions de personnes se font dépister chaque année. Mais, le compte n'y est pas encore. Par exemple, 7 personnes sur 10 ne se sont pas fait dépister pour le cancer colorectal or 90 % de ces cancers peuvent être guéris s'ils sont détectés à un stade précoce. Il faut donc redoubler d'efforts, à la fois pour sensibiliser, lever les réticences, mobiliser les soignants comme les associations, simplifier aussi l'accès aux tests. Je veux que, dans les années à venir, nous atteignons au moins 1 million de dépistages supplémentaires par an. Ces dépistages sont une part essentielle de la stratégie proposée à raison. Comme je l'ai dit, c'est une question d'information, de mobilisation de toutes les parties prenantes et de capacité à aller jusqu'aux publics finaux et procéder à ces dépistages supplémentaires.

Il nous faut aussi voir loin, inventer les dépistages de demain en mobilisant tous les apports de la recherche et des innovations technologiques comme l'intelligence artificielle et les big data. Plusieurs innovations sont en cours qui permettent de mieux cibler, là aussi de mieux prévenir grâce à ces technologies, d'éviter parfois des actes inutiles suite au premier constat et donc de nous améliorer dans le dépistage. Fixons-nous une priorité : que, d'ici quelques années, nous ayons déployé pour le cancer du poumon des campagnes au moins aussi efficaces que celles qui ont cours pour les cancers que je viens de citer. Alors, nous aurons défriché une nouvelle frontière.

3) Troisième axe de notre stratégie enfin : mieux accompagner les patients. Pendant la maladie. Et après.

Les traitements ont déjà beaucoup progressé. Mais les vraies révolutions sont devant nous. Elles se nomment biothérapie, immunothérapie, des domaines dans lesquels la France est en pointe, des domaines aussi où nous pouvons continuer à nous améliorer, renforcer nos innovations, nos financements, simplifier nos procédures en les accélérant. Elles se nomment aussi génomique moléculaire et, là aussi, nous sommes pionniers. Tout cela fait vivre l'espoir de traitements plus personnalisés, moins lourds en séquelles, plus humains. C'est pourquoi nous investirons massivement dans ces domaines pour garder un temps d'avance, pour aussi essayer parfois de reconquérir les petits retards que nous avons pu prendre, je suis lucide sur notre situation. 50% du budget global de la stratégie décennale est ainsi consacré au volet recherche, fondamentale comme clinique. Ce sont des investissements, des équipes à encourager et consolider, la capacité à former les meilleurs talents et à les garder, la capacité à développer des stratégies nationales sur chacun des axes que je viens d'évoquer et j'aurais l'occasion de le faire dans les semaines qui viennent en complément de cette stratégie et de ce plan décennal.

C'est aussi savoir donner de la visibilité sur les prix quand nous innovons et la France, il faut bien le dire, n'a pas toujours été bonne sur ce sujet. Et c'est simplifier et accélérer toutes nos procédures. Nous sommes encore trop longs, trop lents. Et, je dois le dire, ces lenteurs, pas toujours justifiées, sont des freins à l'innovation.

Pour les cancers les plus graves, le risque le plus grand est au fond de ne pas en prendre. C'est pourquoi nous travaillerons à cette accélération que je viens d'évoquer : accélération de la mise sur le marché de certaines thérapies, avec des procédures simplifiées.

Le sujet des séquelles du cancer a longtemps été un angle mort et constitue un axe important de cette stratégie. On voulait légitimement, jusqu'à récemment, guérir coûte que coûte, sans toujours se préoccuper de l'après. Et je dois dire qu'en vous écoutant, en vous lisant, en voyant la mobilisation de tous les professionnels, j'ai été impressionné par l'enrichissement de la réflexion. Et au fond, qu'il s'agisse en effet, de l'oncologie pédiatrique comme de toutes les spécialités qui y sont liées, qu'il s'agisse aussi des formes de cancers que maintenant l'on traite de mieux en mieux et qui donnent des patients en rémission puis guéris pendant des années, la question de vivre longtemps avec les conséquences, les séquelles du cancer, est une question que vous avez décidé de prendre en compte et j'y adhère pleinement. Nous devons en effet mieux prendre en compte cette dimension, et cela, dès l'élaboration des thérapies. Les séquelles, c'est aussi ce qu'on vit quand le cancer nous a contraint à quitter des études, un emploi, des portes qui se ferment. Alors à ce titre, la France a parfois été première, avec par exemple le droit à l'oubli, et c'est une question que beaucoup d'entre vous ont déjà défrichée sur laquelle grâce à vous nous avons pu avancer et inspirer d'autres pays. Il faut aujourd'hui aller plus loin. 20% des personnes ayant quitté leur emploi du fait de leur cancer, ne l'ont pas retrouvé cinq ans après le diagnostic. Avec le secteur privé, nous changerons cela. Pour ne pas laisser s'ajouter de l'injustice à l'injustice.

Tous ces objectifs évidemment placent la barre haut. Mais nous pouvons les atteindre car nous ne sommes pas seuls. Si elle est une ambition nationale, la lutte contre le cancer est aussi un combat européen, affirmé hier avec force à travers les annonces du plan de l'Union : la création d'un centre européen de connaissances sur le cancer et d'un réseau des centres de prise en charge, le lancement d'une initiative sur l'imagerie médicale de dépistage et de diagnostic, le soutien aux Etats pour la vaccination contre les cancers du col de l'utérus et du papillomavirus, mais aussi pour le développement des thérapies géniques.

Au fond, un mot d'ordre a été donné : « unir nos forces pour progresser ». A 27 on peut faire mieux, plus vite. Nous sommes en train de le vivre et de le démontrer dans la lutte contre l'épidémie. C'est ce que nous devons faire, dans cette lutte contre les cancers.

Voilà, Mesdames et Messieurs, malgré la pandémie, la France, main dans la main avec l'Europe, ne cède rien de son ambition pour faire reculer le cancer.

Elle ne cédera rien, en particulier, de son action pour faire reculer le cancer des enfants. 1700 nouveaux cas sont déclarés chaque année, 1700. Alors certes 80% guérissent. Mais c'est toujours trop peu. Surtout, nous devons mieux accompagner les patients pour leur permettre de suivre leurs études, de pratiquer des activités, de garder cette part aussi d'insouciance qui appartient à leur âge et qui doit être préservée même lorsque la fatalité frappe. Accompagner leurs familles aussi. Sur chacun de ces combats qui font votre quotidien et qui touchent tant de vies, vous m'aurez toujours à vos côtés.

Mesdames et Messieurs,

Soyons fiers d'être un pays où être soigné de ce terrible mal est gratuit même quand les traitements sont coûteux.

Fiers d'être un pays qui investit dans la recherche, qui assume cet humanisme qui a forgé notre histoire et qui nous tient ensemble quel que soit le tragique des temps.

Alors je veux vous remercier. Vous remercier toutes et tous. Par ce qu'avec vous je crois en la science, je crois au progrès. Je crois aussi dans les formidables résultats qu'une mobilisation collective permet d'atteindre, lorsqu'on mobilise ses valeurs et ses connaissances. Nous pouvons ensemble remporter ce combat. Tant a été fait durant les dernières années, nous pouvons faire beaucoup plus avec ce plan décennal encore. C'est bien ce que je compte faire avec vous, grâce à vous.

Merci beaucoup.

STRATÉGIE DÉCENNALE
DE LUTTE CONTRE LES CANCERS 2021-2030 / P.15



1-AMÉLIORER LA PRÉVENTION / P.30

- I-1 Orienter la recherche pour développer une approche plus personnalisée de la prévention / P.34
- I-2 Prendre ensemble le virage préventif / P.40
- I-3 Appeler à la mobilisation de tous pour en finir avec le tabac / P.44
- I-4 Réduire les consommations d'alcool à risque / P.50
- I-5 Développer une alimentation équilibrée accessible à tous, encourager l'activité physique et diminuer la sédentarité / P.54
- I-6 Prévenir et repérer le risque infectieux / P.60
- I-7 Répondre à la préoccupation collective sur l'environnement / P.64
- I-8 Mieux reconnaître les expositions professionnelles pour mieux prévenir les cancers professionnels / P.70
- I-9 Aborder la prévention à l'école de manière pragmatique et cohérente avec les projets de promotion de la santé / P.74
- I-10 Aider nos concitoyens dans leurs efforts quotidiens / P.78
- I-11 Développer une société protectrice de la santé / P.82
- I-12 Améliorer l'accès aux dépistages / P.86
- I-13 Préparer le dépistage de demain / P.90

2-LIMITER LES SÉQUELLES
ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE / P.94

- II-1 Développer la recherche pour diminuer les séquelles et améliorer la qualité de vie des personnes / P.98
- II-2 Anticiper les innovations et prendre en compte la prévention des séquelles dans leur évaluation / P.106
- II-3 Faciliter l'accès des personnes aux innovations diagnostiques et thérapeutiques / P.112
- II-4 Proposer un programme national de pertinence et désescalade thérapeutique / P.118
- II-5 Assurer l'accès rapide à une offre de réhabilitation fonctionnelle et de reconstruction post-traitement / P.122
- II-6 Garantir la qualité, l'accessibilité et l'évolutivité de l'offre de soins de support / P.126
- II-7 Prévenir, dépister, traiter les séquelles liées à la maladie ou au traitement / P.130
- II-8 Rompre l'isolement des personnes / P.134
- II-9 Mettre en place un suivi personnalisé et gradué entre la ville et l'hôpital / P.138
- II-10 Soutenir les aidants pour préserver leur santé et leur qualité de vie / P.142
- II-11 Assurer une information utile et simplifier les démarches pour faciliter les parcours de vie / P.146
- II-12 Étendre le bénéfice du droit à l'oubli / P.150
- II-13 Faire du maintien dans l'emploi un objectif du parcours / P.154
- II-14 Adapter les études pendant la maladie / P.160



3

3-LUTTER CONTRE LES CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC / P.164

- III-1 Développer la recherche sur les cancers de mauvais pronostic / P.168
- III-2 Diagnostiquer au plus tôt les cancers de mauvais pronostic / P.174
- III-3 Garantir des parcours fluides, en proximité et en recours / P.178
- III-4 Aider les équipes hospitalières à établir la meilleure stratégie thérapeutique / P.184
- III-5 Assurer l'accès des patients à des thérapeutiques innovantes dans le cadre d'essais cliniques / P.188
- III-6 Permettre aux personnes de bénéficier de soins de support renforcés / P.192
- III-7 Mettre en place un suivi renforcé des personnes / P.194



4-S'ASSURER QUE LES PROGRÈS
BÉNÉFICIENT À TOUS / P.196

- IV-1 Promouvoir le continuum recherche-soins et favoriser l'émergence et le transfert rapide de l'innovation / P.200
- IV-2 Se mobiliser pour faire reculer les cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte / P.206
- IV-3 Lutter contre les inégalités par une approche pragmatique et adaptée aux différentes populations / P.212
- IV-4 Permettre aux territoires isolés de proposer une offre de santé adaptée et de qualité / P.218
- IV-5 Renforcer la place de la France en tant qu'acteur majeur sur la scène européenne et internationale / P.222
- IV-6 Mobiliser les données et l'intelligence artificielle pour relever de nouveaux défis / P.226
- IV-7 Combattre les pertes de chance par une attention spécifique à la continuité des actions de lutte contre les cancers en période de crise / P.230

STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS 2021-2030

P.16/ L'AMBITION À 10 ANS ET LES OBJECTIFS QUANTIFIÉS

P.19/ MÉTHODE D'ÉLABORATION

P.20/ LA GOUVERNANCE

P.22/ LES GRANDS LEVIERS PAR AXE

- AXE 1 : AMÉLIORER LA PRÉVENTION
- AXE 2 : LIMITER LES SÉQUELLES
ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE
- AXE 3 : LUTTER CONTRE LES CANCERS
DE MAUVAIS PRONOSTIC
- AXE 4 : S'ASSURER QUE LES PROGRÈS
BÉNÉFICIENT À TOUS

L'AMBITION À 10 ANS ET LES OBJECTIFS QUANTIFIÉS

A l'heure où au moins 40 % des cancers sont encore évitables, où 2 personnes sur 3 souffrent de séquelles liées à la maladie ou au traitement, et où des personnes sont terrassées par le cancer après quelques mois de lutte désespérée, une mobilisation plus forte et plus ambitieuse s'impose à nous pour inverser ces tendances. L'enjeu est de créer, ensemble, un élan pour refuser la fatalité.

La stratégie décennale de lutte contre le cancer marque une volonté forte et partagée d'améliorer l'offre de santé et le service rendu à l'ensemble de nos concitoyens, sur les champs de la prévention primaire et du dépistage, aux personnes touchées par la maladie, dans leurs parcours de soins et parcours de vie, ou encore à l'ensemble des acteurs de la lutte, de la santé et de la recherche.

Cette stratégie intervient en complément des actions, dispositifs et outils structurants déjà en place, qu'il convient de continuer à faire évoluer dans une logique d'amélioration continue de la qualité et d'efficacité, sur les champs santé et recherche, incluant les actions engagées d'appui à la structuration de la recherche et les nombreux programmes de recherche déjà soutenus.

Le Gouvernement se fixe des objectifs ambitieux, qui doivent être des supports de mobilisation et qui doivent placer notre action dans le quotidien de nos concitoyens :

- **réduire de 60 000 par an le nombre de cancers évitables**, à horizon 2040 (on l'estime aujourd'hui à environ 153 000 par an) ;
- **réaliser un million de dépistages en plus à horizon 2025**, sur le périmètre des dépistages existants (aujourd'hui, environ 9 millions de dépistages sont réalisés chaque année) ;
- **réduire de 2/3 à 1/3 la part des patients souffrant de séquelles 5 ans après un diagnostic** (en 2017, 3,8 millions de personnes vivent en France avec un cancer ou en ont guéri) ;
- **améliorer significativement le taux de survie des cancers de plus mauvais pronostic**, à horizon 2030 (en 2016, 7 localisations de cancer présentent un taux de survie à 5 ans inférieur à 33 %, à cela s'ajoutent les types, sous-types ou stades de cancers ne relevant pas de ces 7 localisations mais dont l'évolution reste très défavorable).

Quatre axes composent la stratégie décennale de lutte contre le cancer :

- **Axe 1 : Améliorer la prévention,**
- **Axe 2 : Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie,**
- **Axe 3 : Lutter contre les cancers de mauvais pronostic,**
- **Axe 4 : S'assurer que les progrès bénéficient à tous.**

En matière de prévention, en cohérence avec la stratégie nationale de santé et le plan « priorité prévention », le choix fait est d'une approche populationnelle, transversale et par facteurs de risque, qui s'inscrit dans la durée et mobilise l'ensemble des leviers susceptibles de modifier les comportements.

La réduction du tabagisme reste notre priorité absolue. L'impact du tabac sur la santé reste méconnu du grand public malgré 45 000 décès par cancer par an. Son impact environnemental, pourtant énorme, est ignoré. Enfin, son impact financier est très lourd. D'ores et déjà mobilisés autour de l'objectif du programme national de lutte contre le tabac (PNLT) d'une première génération sans tabac en 2032, l'objectif de la stratégie décennale est celui, à terme, d'une société sans tabac, plus protectrice de la santé de nos concitoyens et de l'environnement.

L'alcool, responsable de 16 000 décès par cancer par an, est le second facteur de risque évitable. Plus largement, 41 000 décès sont attribuables à l'alcool. L'expertise collective de l'INSERM sur la réduction des dommages associés à la consommation d'alcool, attendue au premier semestre 2021, permettra de définir un programme national de prévention du risque alcool qui mobiliserait notamment les leviers suivants : recherche, régulation (marketing, accessibilité de l'offre...), renforcement de l'information (discours public et repères de consommation à moindre risque) avec une attention particulièrement tournée vers les jeunes.

La promotion des facteurs protecteurs, comme la nutrition et l'activité physique, sera renforcée.

L'environnement constitue une préoccupation très marquée de nos concitoyens et sera une priorité nouvelle de cette stratégie décennale. La recherche sera structurée pour mieux appréhender les expositions, leurs effets, notamment les effets cocktail.

Les programmes de dépistage des cancers seront renforcés grâce à des évolutions organisationnelles et technologiques. La recherche dans ce domaine sera également renforcée pour disposer de tests de dépistage plus efficaces et pour développer de nouveaux dépistages (cancer du poumon, cancer de la prostate) et s'orienter vers un dépistage plus personnalisé prenant mieux en compte le risque de chaque individu.

Concernant la réduction des séquelles, il s'agit d'en tenir compte dans le dispositif d'évaluation, notamment du médicament, pour en faire un critère de choix de même rang que l'efficacité thérapeutique. Dans le domaine des dispositifs médicaux, l'entrée en application du règlement 2017/745/UE relatif aux DM en mai 2021 et l'application nationale de la directive EURATOM (directive 2013/59/EURATOM fixant les normes de base relatives à la protection sanitaire contre les dangers résultant de l'exposition aux rayonnements ionisants) visant tant les fonctionnalités de ces matériels utilisés que la qualité des pratiques devraient contribuer à améliorer la sécurité de ces appareils et les conditions de leur utilisation. Dans ce contexte, en complément de la surveillance assurée par l'ANSM et par l'ASN, il pourrait être pertinent de prévoir pour certaines catégories de ces appareils, une évaluation complémentaire par la Haute Autorité de santé, dont l'avis pourrait servir de référence pour une prise en charge et lors de la réalisation d'audits qualité.

La systématisation de la prise en compte des séquelles, dans une appréhension globale et exprimée par le patient, suppose d'organiser les modalités de recueil et d'analyse pour permettre aux équipes de soins d'y répondre en particulier en les dépistant plus tôt. En matière de retour à l'emploi, les dispositifs du droit du travail et de la sécurité sociale, notamment le mi-temps thérapeutique, se sont mal adaptés à l'évolution des stratégies thérapeutiques et à la chronicisation de la maladie. Des évolutions sont envisagées. Il en va de même pour les études et la formation.

S'agissant de la lutte contre les cancers de mauvais pronostic, les soins feront l'objet d'une attention soutenue pour développer un parcours dont le diagnostic et l'orientation rapides doivent être les

pierres angulaires. La mise en place de réseaux d'excellence permettra l'adossement et l'appui des meilleures équipes, tout en associant les acteurs du contact initial. La recherche, tant fondamentale que translationnelle et clinique, sera renforcée.

Enfin, concernant le dernier axe « S'assurer que les progrès bénéficient à tous », il prévoit des actions sur le continuum recherche-soins, les cancers pédiatriques, les inégalités d'accès pour des causes socio-économiques ou géographiques, l'utilisation des données de santé et de l'intelligence artificielle, la place de la France sur la scène européenne et internationale et la gestion de crise. La lutte contre les cancers de l'enfant et contre les inégalités de santé sociales et/ou territoriales sont des éléments transversaux majeurs de la stratégie.

Cette stratégie est construite pour enrichir et améliorer le service rendu à l'ensemble de nos concitoyens. Elle comporte de nombreuses mesures pour aider dans leur quotidien, les patients, les familles, les professionnels de santé, les chercheurs, et plus largement l'ensemble des personnes qui vivent dans notre pays.

Elle s'articule par ailleurs avec les politiques gouvernementales, qu'il s'agisse notamment du Programme national nutrition santé (PNNS) pour les mesures « nutrition », du Programme national de lutte contre le tabac (PNLT) et du Plan national de mobilisation contre les addictions pour les mesures « addictions », du Plan national santé environnement (PNSE) et de la Stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens pour les mesures « environnement », de la Stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants pour les mesures « aidants », ou encore de la Loi pluriannuelle de programmation de la recherche (LPPR).

La recherche est la composante essentielle de cette stratégie, c'est elle qui permettra l'amélioration des connaissances et la réalisation des progrès nécessaires à l'atteinte de ses objectifs. Elle sera coordonnée par l'Institut national du cancer, en lien avec l'ensemble des partenaires.

L'enjeu est de favoriser l'émergence, le transfert et l'appropriation de l'innovation par la recherche.



Des actions de structuration de la recherche seront engagées. Il s'agit de soutenir, sur les priorités de la stratégie décennale, des réseaux d'excellence de la recherche, des consortiums, reconnus au niveau mondial, dans une logique de partage et permettant la mutualisation des efforts et des recrutements, ainsi que la répartition des travaux.

Une plus grande place sera faite aux projets comportant une prise de risque plus forte, mais qui peuvent être à l'origine de découvertes disruptives, via des appels à projets de type « High risk High gain ». De nouveaux modèles d'essais cliniques seront développés, pour mieux prendre en compte la toxicité des traitements afin de répondre aux enjeux d'amélioration de la qualité de vie des personnes malades. L'appui de l'INSERM et de l'Alliance pour les sciences de la vie et de la santé (AVIESAN), notamment l'IT-MO-cancer, partenaires majeurs de l'Institut national

du cancer, sera précieux dans la mise en œuvre de la stratégie décennale de lutte contre le cancer.

Enfin, la coopération européenne et internationale, essentielle dans la lutte contre les cancers, notamment en recherche, sera consolidée et approfondie.

La coopération entre les acteurs-clés européens et internationaux en matière de lutte contre le cancer ouvre des opportunités considérables de progrès, tant dans la recherche, la prévention, le dépistage et le diagnostic précoces, que dans l'accès à des services de qualité et à des thérapies innovantes.

La France doit jouer un rôle d'accélérateur de progrès à l'échelle européenne et mondiale. Cette ambition pourra s'appuyer sur un calendrier favorable avec le lancement en 2021 du Plan cancer européen (European Cancer Beating Plan) et la Mission cancer Europe.

MÉTHODE D'ÉLABORATION

Cette stratégie s'appuie sur une proposition de stratégie décennale de lutte contre le cancer de l'Institut national du cancer, qui a été élaborée notamment sur la base des conclusions du rapport d'évaluation du plan cancer 2014-2019 par une mission IGAS/IGESR et de multiples contributions des acteurs institutionnels, professionnels et associatifs.

Elle a été soumise à une large concertation. Elle a associé à la définition des priorités et des actions en matière de lutte contre les cancers pour les dix prochaines années tous les acteurs de la cancérologie, et au-delà, les citoyens, dans le cadre de consultations citoyennes.

Cette stratégie s'inscrit dans une démarche dynamique. Les objectifs et priorités seront adaptés en fonction des résultats, grâce à une évaluation à mi-parcours prévue par la loi.

A cet effet, des feuilles de route seront établies pour la période 2021-2025, puis pour la période 2026-2030. Elles définiront les responsables des différentes mesures, les partenaires, les jalons, les indicateurs et le calendrier. Leur bon déploiement sera facilité par la mise en place d'une gouvernance adaptée.

LA GOUVERNANCE

La gouvernance de la stratégie décennale de lutte contre le cancer vise à organiser :

- le suivi et l'atteinte des objectifs de la stratégie avec la mise en œuvre rapide de mesures de correction pour un bon déroulement de celle-ci et l'éventuelle réorientation d'objectifs ou de mesures ;
- l'inter-sectorialité des actions afin de mieux articuler la stratégie avec les politiques développées par les différents ministères au niveau national, régional et local, au travers, notamment des plans, programmes et stratégies afin d'agir en cohérence et en synergie ;
- l'association de toutes les parties prenantes de la lutte contre le cancer.

A cet effet, des dispositifs sont prévus à l'échelon national et à l'échelon régional.

Au niveau national, il est impératif de prévoir des instances distinctes de pilotage stratégique, de pilotage opérationnel et de suivi.

- Un comité interministériel de pilotage stratégique sera créé. Il est présidé par les directeurs de cabinet des ministères de tutelle. Il s'agit de l'instance chargée de s'assurer du bon déroulement de la stratégie. Ce comité prend les mesures nécessaires à la conduite stratégique, par exemple de réorientation des actions, d'ajout ou de suppression de mesures, sur proposition du comité de pilotage opérationnel. Il prend en compte l'avis rendu à mi-parcours par le conseil scientifique de l'INCa sur la pertinence de la stratégie. Sauf nécessité, il se réunit une fois par an et s'appuie sur le travail préparatoire du comité de pilotage opérationnel. Il comprend les directeurs d'administration centrale et les directeurs des agences sanitaires responsables d'actions, un directeur général représentant les Agences régionales de santé, le directeur général de la CNAM et le PDG de l'INSERM. Il comprend deux personnalités qualifiées.

- Un comité de pilotage opérationnel interministériel sera également institué, chargé de prendre toutes les décisions de conduite opérationnelle de la stratégie et de préparer les décisions stratégiques du comité de pilotage. Il se réunit deux fois par an. Son ordre du jour, élaboré par l'INCa avec les partenaires institutionnels, doit permettre, d'une part, de recueillir l'avis de ces acteurs sur les orienta-

tions, les besoins complémentaires, les difficultés, d'autre part, d'informer sur les actions réalisées. Présidé par l'INCa, il est composé des mêmes membres que le comité de pilotage stratégique. Les administrations centrales sont représentées au niveau des sous-directeurs, au niveau des directeurs métiers pour les agences sanitaires.

- Un comité de suivi national sera mis en place. Il est présidé par les deux cabinets ministériels, avec l'appui de l'INCa. Deux personnalités qualifiées en sont les vice-présidents. Il associe des représentants des usagers. Il associe également deux députés, deux sénateurs, des représentants des collectivités locales et des entreprises. Il associe aussi les organismes de recherche (INSERM, CNRS, Pasteur), un représentant de chaque fédération hospitalière, un directeur général de CHU, de CH, de CLCC, du privé et les principales sociétés savantes. Son ambition est de favoriser le partage, l'échange et l'implication autour de la mise en œuvre de la stratégie décennale de lutte contre le cancer, et d'associer l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer à son pilotage. Il se réunit une fois par an.

Enfin, des modalités opérationnelles de suivi sont prévues.

- Des réunions de travail seront régulièrement organisées entre représentants de l'INCa et représentants des directions d'administration centrale (ministère de la Santé et ministère de la Recherche). Elles permettront de veiller au bon déploiement de la stratégie grâce à des échanges sur l'état d'avancement, les obstacles rencontrés et les éventuelles opportunités. Des réunions de travail seront également organisées avec les pilotes des actions afin de garantir leur bonne réalisation ; cela peut s'avérer particulièrement utile lorsque les parties prenantes à une action sont nombreuses.
- Un outil numérique partagé de gestion de projets sera mis en place. Il permettra à chacun de renseigner l'avancement des actions dont il est en charge. Ainsi, nous disposerons tous d'un état, en temps réel, de la mise en œuvre de la stratégie.
- En complément, un rapport annuel sera élaboré par l'Institut national du cancer et présenté au Président de la République après échanges en comités de pilotage opérationnel et stratégique.

Au niveau régional, pour garantir le bon déploiement de la stratégie décennale, il est essentiel d'associer pleinement les Agences régionales de santé au projet.

Les ARS assurent la mise en œuvre de la stratégie décennale en région. Dotées de feuilles de route régionales, visant à organiser la priorisation des actions au regard des besoins régionaux avec les éléments issus du niveau national, elles s'assurent notamment, dans les actions locorégionales, de la priorité donnée à la réduction des inégalités sociales en matière de lutte contre les cancers. Dans la mesure

du possible, elles organiseront dans le cadre de la Conférence régionale de la Santé et de l'Autonomie un suivi de la mise en œuvre régionale de la stratégie.

Chaque année, un reporting des avancées en région y est présenté. Il alimentera le rapport au Président de la République – et un séminaire est organisé permettant d'apprécier le bon déploiement des actions de la stratégie en région. Des rencontres dans les territoires pourront également être organisées.

Il sera également rendu compte annuellement de notre action à l'ensemble des citoyens.

LES GRANDS LEVIERS PAR AXE

AXE 1
AMÉLIORER
LA PRÉVENTION

La recherche sera orientée pour développer une approche plus personnalisée de la prévention afin d'apporter de nouvelles connaissances relatives aux déterminants et aux facteurs de risques et de protection de cancer, afin de mieux protéger les personnes de l'exposition à ces risques, et d'identifier et modéliser des stratégies d'intervention innovantes permettant d'accompagner le développement de comportements protecteurs face aux risques de cancer. Il s'agira de structurer cette recherche, de la développer via un appel à projets nouveau, dédié à la stratégie et plus largement d'aborder la question de l'environnement et de l'obésité.

Afin de prendre ensemble le virage préventif, une stratégie ambitieuse sera mise en place : opérationnelle, durable, complète et puissante. La communication y jouera un rôle essentiel et verra sa fréquence augmentée pour un impact plus fort, qui fera l'objet d'évaluations y compris sur le plan médico-économique. De nouveaux dispositifs seront créés, pour lutter contre les fake news ou encore pour co-construire des solutions innovantes en lien avec les usagers – living lab.

La prévention devra être renforcée dès le plus jeune âge, à l'Ecole, de manière pragmatique et cohérente avec les projets de promotion de la santé. A cet effet, un dispositif de repérage et de déploiement des interventions probantes en promotion de la santé incluant la prévention, notamment par le développement des compétences psychosociales et des habitudes de vie saines des enfants, sera développé. Des outils opérationnels seront développés pour accompagner les acteurs et des interventions impliquant les familles seront initiées dans les structures de la petite enfance. Les enfants seront sensibilisés tout au long de la scolarité en adaptant les messages selon les âges, dès les petites classes.

Nos concitoyens seront également aidés dans leurs efforts au quotidien. Pour cela, les professionnels de santé, sociaux, médico-sociaux notamment de proximité seront mobilisés. Afin qu'ils puissent devenir des relais de prévention, des outils co-construits leur seront proposés, s'inspirant des initiatives probantes repérées sur les territoires. Les usagers pourront également bénéficier de dispositifs innovants : offre numérique de prévention ; autoquestionnaire d'évaluation du risque et téléconsultation le cas échéant.

L'ambition d'une société plus protectrice sera un des fils conducteurs de la prévention. Il s'agira à la fois de mobiliser le levier normatif pour limiter certains produits, d'encourager des politiques d'urbanisme plus adaptées, de créer un label « Haute Qualité pour la Santé », d'intégrer la dimension protectrice aux règles de la commande publique, de promouvoir des actions sur l'activité physique, et plus largement de soutenir les collectivités territoriales.

Le tabac est le premier facteur de risque de cancer : la priorité à la lutte contre le tabac sera donc renforcée dans la stratégie décennale. L'ensemble des leviers seront mobilisés, le cas échéant dans le cadre d'un nouveau programme de lutte contre le tabagisme encore plus ambitieux. Il s'agira de poursuivre la mobilisation du levier prix pour limiter l'accès aux produits du tabac avec un objectif de convergence au niveau européen, d'étendre les espaces sans tabac, de faire respecter les interdictions de fumer et de vente aux mineurs. Les actions de soutien seront renforcées, qu'il s'agisse de communication et de marketing social, ou d'accompagnement des fumeurs souhaitant arrêter. A cet effet, les professionnels seront sensibilisés pour une implication plus forte dans l'arrêt du tabac. Des actions de dénormalisation du tabac seront amplifiées.

L'alcool est le second facteur de risque de cancer : un programme national de prévention du risque alcool, interministériel et pluridisciplinaire, sera engagé, pour préserver la santé de la population et faire converger les mesures de prévention et d'amélioration des prises en charge à déployer. Différents leviers seront mobilisés : régulation (marketing, accessibilité...), les dispositifs de communication et actions de marketing social, l'information sur les boissons alcoolisées. Comme pour le tabac, les professionnels seront sen-

sibilisés, notamment au repérage précoce et à l'intervention brève, et les personnes seront accompagnées : renforcement des compétences psychosociales, dispositifs d'auto-évaluation, possibilité de téléconsultation. L'un des enjeux résidera dans la prévention de l'entrée des jeunes dans des consommations excessives d'alcool.

La nutrition constitue un enjeu majeur. Des actions seront engagées visant à développer une alimentation favorable à la santé accessible à tous, à encourager l'activité physique et à diminuer la sédentarité. Il s'agira d'adopter des standards de qualité nutritionnelle compréhensibles avec des seuils minimums et maximums de nutriments dans l'objectif d'améliorer la qualité nutritionnelle de l'offre alimentaire. Il s'agira également de réduire la pression du marketing afin de protéger les enfants et les adolescents d'une exposition à la publicité pour des boissons et des aliments non recommandés. Le Nutri-Score sera promu et développé. Pour rendre accessibles tous les produits favorables à la santé, une évolution de la fiscalité sera examinée et des expérimentations seront conduites sur les territoires. La pratique d'activité physique sera encouragée et des actions de communication et de mobilisation des collectivités seront engagées.

Le risque infectieux sera l'objet d'actions de prévention et de repérage. Il s'agit notamment des risques liés aux hépatites virales et virus à HPV. En premier lieu, il s'agira de promouvoir la vaccination HPV ciblant les enfants de 11 ans, en agissant de manière coordonnée sur tous les leviers possibles. Des mesures seront prises afin de développer le repérage, le diagnostic rapide et l'orientation chez les personnes atteintes d'infection chronique. Des actions de sensibilisation des professionnels et d'information des personnes seront conduites et des outils adaptés seront proposés.

L'environnement constitue un enjeu majeur et une préoccupation forte de nos concitoyens. Il conviendra donc de faire évoluer les réglementations notamment européennes pour mieux protéger les populations. Les substances dangereuses présentes dans les produits du quotidien feront l'objet d'une identification et d'une information sur leur bonne utilisation. Des actions d'amélioration de la qualité de l'air seront engagées en envisageant un plan zéro exposition à l'école. La surveillance sera également encouragée

avec le développement de méthodes de détection et d'investigation des clusters de cancer en s'appuyant notamment sur les registres des cancers. La mobilisation doit être totale : les collectivités seront accompagnées, les professionnels seront sensibilisés et les usagers seront informés sur les risques, de façon ciblée et accessible, et sur les comportements de précaution possibles.

Un autre enjeu réside dans l'amélioration de la reconnaissance des expositions professionnelles pour mieux prévenir les cancers professionnels. Il s'agira en premier lieu de poursuivre, d'une part, l'adaptation de la réglementation et des dispositifs de prévention à l'état des connaissances scientifiques et de veiller à leur application et, d'autre part, les travaux de modification des procédés de fabrication et lorsque cela n'est pas possible, diffuser des bonnes pratiques de substitution de produits. Un recueil de l'ensemble des données sera mis en place, permettant d'améliorer la traçabilité individuelle et leur intégration à la Plateforme de données en cancérologie sera envisagée. Des actions seront conduites spécifiquement sur la prévention en matière d'exposition aux rayonnements ultraviolets. La lutte contre la sous-déclaration des cancers professionnels est fondamentale : les acteurs des secteurs santé, social, médicosocial seront sensibilisés et un portail numérique permettant l'accès à l'information et la réalisation de démarches en ligne sera créé.

L'amélioration de l'accès au dépistage sera renforcée. Il s'agira de mieux connaître les déterminants de la réticence aux dépistages et de simplifier l'accès au dépistage (commande directe, professionnels de santé diversifiés, équipes mobiles notamment). Des approches seront développées, proposant un dépistage après une intervention de prévention ou de soins non programmés. Des partenariats seront envisagés, par exemple avec des associations d'aide alimentaire, pour réaliser des opérations de sensibilisation, notamment auprès des plus précaires. Les professionnels de santé, médico-sociaux et sociaux seront dotés d'outils d'information de premier contact et des applications mobiles délivrant des informations et des rappels seront développées. Des incitatifs matériels seront expérimentés pour faciliter la participation des personnes au dépistage. Enfin, les bornes d'âge du dépistage seront questionnées.



Préparer le dépistage de demain est essentiel. Dans ce cadre, les dispositifs d'autoprélèvement sont susceptibles de constituer une opportunité dès lors qu'ils sont validés. Il conviendra par ailleurs d'intégrer rapidement les innovations technologiques aux programmes de dépistage, après évaluation également. Pour cela, il faudra anticiper et structurer l'intégration rapide des innovations dans le dépistage. Le développement d'un dépistage plus personnalisé, visant à mieux prendre en compte les risques individuels, sera encouragé. Enfin, il convient d'envisager un nouveau dépistage en évaluant sa faisabilité : celui du cancer du poumon.

AXE 2

LIMITER LES SÉQUELLES ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

La recherche sur les séquelles sera développée, afin d'enrichir la connaissance et d'améliorer la qualité de vie des personnes. Des actions de structuration seront engagées dans ce cadre : structurer un consortium de recherche et d'intervention sur le maintien et le retour en emploi des patients y compris sur le champ européen, accompagner et structurer la recherche en psycho-oncologie. Et un appel à projet multithématique sera créé, au service des orientations de la stratégie (désescalade thérapeutique, médecine de précision, reconstruction, gestion des séquelles, soins de support, entre autres sujets), ainsi qu'un programme de recherche clinique dédié à la désescalade thérapeutique, et qui sera intégré au PHRC-K.

L'innovation sera encouragée : elle doit, pour cela, être anticipée et faire l'objet de dispositifs d'évaluation adaptés. De nombreuses actions seront conduites sur le champ du médicament. Pour repérer et anticiper l'impact des dispositifs et traitements innovants, un programme d'Horizon Scanning sera développé. Par ailleurs, des mesures seront prises, consistant à faire évoluer les modèles et procédures en matière d'évaluation des nouveaux médicaments, d'accès précoce, de fast track, de financement des molécules onéreuses, de fixation du prix d'achat qui demeure une prérogative nationale. Le suivi en vie réelle sera promu. L'innovation peut également consister en la mobilisation de thérapeutiques existantes ; à cet égard, l'un des enjeux résidera dans la prévention

des situations de pénurie. Enfin, un modèle d'évaluation des dispositifs médicaux sera créé.

Il est essentiel de faciliter l'accès des personnes aux innovations diagnostiques et thérapeutiques, après évaluation. Dans ce cadre, l'amélioration de l'accès à la biologie moléculaire, par une évolution du modèle de financement des tests innovants associant un suivi en vie réelle et une évaluation à trois ans, est une priorité. Les tests mis à disposition par les plateformes doivent être développés et soutenus. La médecine de précision doit être accessible à tous. L'innovation en diagnostic et en thérapies – médicales notamment ciblées, radiothérapie, chirurgie, techniques interventionnelles sous imagerie – sera encouragée et les professionnels de santé seront accompagnés pour une diffusion plus efficace des stratégies thérapeutiques innovantes.

Une autre action emblématique de la stratégie réside dans la mise en place d'un programme national ambitieux sur la pertinence et la désescalade thérapeutique en cancérologie. Différents leviers seront mobilisés : recommandations de bonne pratique (y compris pour les réunions de concertation pluridisciplinaires), intégration aux dispositifs de certification et d'accréditation de la Haute Autorité de santé, renforcement de la formation initiale et continue des professionnels de santé et levier financier le cas échéant. Les patients bénéficieront d'informations adaptées, y compris sur la possibilité de soins ambulatoires, au domicile le cas échéant, afin de garantir un consentement éclairé et de faciliter leurs choix.

L'accès rapide à une offre de réhabilitation fonctionnelle et de reconstruction post-traitement doit être assuré. L'activité de reconstruction sera évaluée (délais, circuits, causes de non-recours, financements notamment). Un circuit d'accès à la reconstruction sera organisé. Des actions seront engagées visant à mieux informer et accompagner les personnes, et à favoriser la reconstruction. Des recommandations seront élaborées.

Des soins de support de qualité doivent être proposés, accessibles et évolutifs, afin de répondre au mieux aux besoins des patients. Il s'agira d'élaborer des règles fixant un niveau d'exigence qui permettra de garantir la qualité de l'offre de soins de support. Ces soins devront être proposés en proximité chaque fois que c'est possible et devront être accessibles financièrement. Des formations et outils, notamment d'évaluation du besoin, seront proposés aux professionnels de santé. Les personnes bénéficieront d'une information éclairée. Enfin, le financement et le périmètre des soins de support pourront évoluer : sur ce

dernier point, des soins, tels que la socio-esthétique, feront l'objet d'évaluation en vue d'une intégration au panier de soins de support le cas échéant.

La prévention, le repérage et le traitement des séquelles liées à la maladie ou au traitement doivent être améliorés. Il conviendra pour cela de structurer et faire connaître l'offre existante de prise en charge des séquelles. Un dispositif pluridisciplinaire et intégré de repérage et traitement des séquelles sera expérimenté. Des recommandations organisationnelles et de bonne pratique, ainsi que des outils de repérage et d'évaluation des séquelles, fondés sur un recueil des données auprès des patients, seront élaborés. Les professionnels de santé médicaux et paramédicaux, de ville et hospitaliers seront formés et les patients seront informés aux temps forts du parcours et pourront bénéficier de programmes d'éducation thérapeutique dans ce cadre.

Rompre l'isolement des personnes touchées par la maladie est une nécessité. Pour un service en proximité des personnes, différents dispositifs seront encouragés : la téléconsultation et la télésurveillance, les services d'accompagnement de proximité, digitaux ou non, notamment dans les territoires isolés (« conciergerie »), les communautés en ligne de patients permettant les échanges entre « pairs ». Les professionnels, notamment de ville, seront également accompagnés sur la promotion de la chimiothérapie orale afin qu'ils apportent informations et conseils aux patients.

La mise en place d'un suivi personnalisé et gradué des personnes entre la ville et l'hôpital sera assurée. Pour permettre de clore la phase de thérapeutique active et d'engager la phase de suivi, un dispositif de fin de traitement sera mis en place. Par ailleurs, des actions visant à améliorer la coordination seront menées, telles que le développement et le déploiement d'outils pertinents d'interface et d'échanges entre professionnels, l'élaboration de recommandations, la proposition de formations innovantes et communes à l'ensemble des acteurs. L'accès à certains professionnels de santé, le cas échéant par téléconsultation, sera facilité et l'information des personnes sera renforcée, entre autres par la remise d'un programme personnalisé de l'après-cancer.

Des actions seront également menées au bénéfice des aidants, afin de les soutenir et de préserver leur état de santé et leur qualité de vie. Un observatoire des aidants sera créé, en commençant par ceux des personnes atteintes de cancer. L'identification des aidants, le plus tôt possible dans le parcours, sera assurée. Enfin, des dispositifs seront proposés en

termes de soutien des aidants – notamment psychologique, information – et de renforcement des actions de conciliation de vie professionnelle et rôle d'aidant.

Faciliter les parcours de vie est essentiel et suppose de faciliter l'accès des personnes à une information utile et de simplifier les démarches notamment administratives. A cet effet, les professionnels des différents secteurs seront formés à l'approche relationnelle avec ces patients. Les acteurs du champ social seront mobilisés afin que cette dimension soit mieux prise en compte. Enfin, des actions seront menées visant à limiter le renoncement aux soins lié au reste à charge.

Le bénéfice du droit à l'oubli sera étendu à tous les patients dont la situation le justifie. Des travaux seront poursuivis à cet effet (analyse des modèles de guérison et négociation avec les acteurs). Il sera demandé à la Commission de suivi et de propositions AERAS un état des lieux de la mise en œuvre du droit à l'oubli en lien avec les associations. Des actions de sensibilisation des professionnels des secteurs santé, social, médicosocial, banque et assurance et des actions d'information des personnes sur le droit à l'oubli, au plus tôt dans le parcours, seront engagées (y compris pour leur permettre de signaler les dysfonctionnements rencontrés le cas échéant).

Le maintien ou le retour à l'emploi doivent être partie intégrante du parcours des personnes. Pour cela, les professionnels de santé seront sensibilisés sur le bénéfice du maintien d'une activité professionnelle adaptée pendant et après la maladie. La question de l'emploi pourra ainsi être abordée tôt dans le parcours des patients qui le souhaitent. Des actions seront engagées visant à faciliter la conciliation maladie et emploi : élargir les possibilités d'aménagement du temps de travail pour les adapter à la réalité de la vie des personnes, décroïsonner les dispositifs permettant le financement d'adaptation des postes de travail et d'accompagnement au maintien en emploi, lancer des expérimentations notamment pour faciliter l'accès à ces mesures. Un soutien sera apporté aux entreprises (club, formation, partage d'expériences, indicateurs). Enfin, une étude sera conduite sur l'effet de la maladie sur les droits à la retraite afin d'envisager des actions permettant d'en réduire l'impact.

La poursuite et l'adaptation des études et des formations pendant la maladie doivent également être assurées. Les dispositifs actuellement proposés feront l'objet d'évaluation (en termes d'efficacité et de satisfaction des usagers). Des programmes pédagogiques adaptés seront proposés pour garantir une scolarité, des études supérieures, une formation aménagée.



L'intervention d'enseignants à l'hôpital, voire à domicile, pourra être facilitée, et d'auxiliaires de vie dans les écoles. Enfin des dispositifs notamment numériques seront développés pour assurer le lien avec l'enseignement – exemple de campus connecté.

AXE 3

LUTTER CONTRE
LES CANCERS DE
MAUVAIS PRONOSTIC

Un effort de structuration de la recherche sur les cancers de mauvais pronostic sera engagé. Dans ce cadre, des réseaux de recherche spécialisés sur les cancers de mauvais pronostic seront labellisés. Des actions seront conduites visant à rendre cette recherche attractive auprès des chercheurs, notamment des jeunes chercheurs. De nouveaux modèles de programmes de recherche de type « High Risk, High Gain » seront créés en lien avec la communauté de recherche. De nouvelles méthodologies pour les essais cliniques seront envisagées, qui soient adaptées aux thérapies de plus en plus complexes et à la classification de plus en plus fine des cancers. Enfin, des programmes de recherche en sciences humaines et sociales et interventionnelle sur l'accompagnement des personnes seront proposés.

L'enjeu majeur réside dans le diagnostic le plus précoce possible de ces cancers. Cela nécessite de renforcer la sensibilisation et la formation des professionnels de santé, y compris des professionnels du premier recours au repérage précoce des signes d'appel. Les personnes devront elles aussi être informées, lorsqu'elles présentent un risque accru. Des dispositifs de diagnostic rapide et des filières d'entrée accélérée dans le parcours seront mis en place. L'accès à l'offre d'imagerie médicale, notamment IRM corps entier (en lien avec les mesures d'investissement actées dans le cadre du Ségur de la santé), et de médecine nucléaire sera amélioré sur les territoires et l'accès des personnes aux traitements prophylactiques sera facilité, le cas échéant et dans le respect des règles éthiques.

Les parcours devront être encore plus fluides, en proximité et en recours. Des réseaux d'excellence seront labellisés, s'appuyant sur des centres experts dans le cadre d'une prise en charge graduée associant le médecin traitant et les autres professionnels de ville. La coordination entre les acteurs sera optimisée pour fluidifier les parcours et réduire les délais diagnostiques et thérapeutiques pour tous les patients. L'accès direct des patients aux équipes hospitalières sera également favorisé par la mise en place des hébergements temporaires non médicalisés généralisés par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2021 ainsi que par les mesures du Ségur de la santé. La mise en place de seuils d'activité minimale sera poursuivie pour les localisations de cancer le justifiant, conformément aux décisions prises dans le cadre de la réforme des autorisations d'activité de cancérologie. Enfin, des dispositifs seront proposés permettant d'améliorer l'information des patients, leur accompagnement, leur orientation précoce vers des soins de support, y compris palliatifs, et leur suivi, notamment en encourageant les applications validées.

La meilleure stratégie thérapeutique doit pouvoir être encouragée et pour cela les équipes hospitalières seront accompagnées. Il s'agira, pour commencer, de déployer des télé-RCP avec des représentants des centres experts, y compris pour les évolutions de stratégies thérapeutiques. Un dispositif d'actualisation continue des recommandations de bonne pratique de stratégies thérapeutiques sera mis en place. Les thérapies ciblées seront promues, dans une logique de plus grande personnalisation et de pertinence. La conciliation médicamenteuse sera garantie à toutes les étapes du parcours du patient. Et enfin, en cas d'échec thérapeutique, la fin des thérapies actives devra être envisagée dans les meilleures conditions, en lien avec le patient.

Plus spécifiquement, l'accès des patients à des thérapies innovantes dans le cadre d'essais cliniques doit être assuré. Il conviendra d'encourager les industriels à investir le champ des cancers de mauvais pronostic. Des actions seront engagées visant, d'une part, à améliorer la lisibilité de l'offre d'essais cliniques (grâce à un portail mis à jour et accessible) et, d'autre part, à offrir à tous les patients la possibilité de participer à des essais, à ouvrir à plus de centres y compris en outre-mer.

Les patients doivent également pouvoir bénéficier de soins de support renforcés. A cet effet seront mis en place des programmes de soins de support en proximité et d'éducation thérapeutique intégrant les principaux facteurs de risque. Dans ce cadre, il

sera essentiel de garantir une prise en compte renforcée de la douleur et des soins palliatifs. Il conviendra également de systématiser la proposition de soutien renforcé aux aidants et à l'entourage des patients.

Le suivi des patients atteints de cancers de mauvais pronostic devra, lui aussi, être renforcé. Il s'agira d'un suivi gradué ville hôpital dans le cadre duquel une sensibilisation adaptée des professionnels de ville sera assurée. Il sera proposé dans ce cadre à tous les patients d'être équipés d'un dispositif de télé-surveillance reconnu par la Haute Autorité de santé. Et, lorsque les personnes seront en rémission ou en guérison, il pourra leur être proposé de bénéficier d'un soutien psychologique ou de participer, si elles le souhaitent, à des communautés en ligne qui seront créées, leur permettant de partager leurs expériences.

AXE 4

S'ASSURER QUE
LES PROGRÈS
BÉNÉFICIENT À TOUS

Il est essentiel de promouvoir le continuum recherche-soins et de favoriser l'émergence et le transfert rapide de l'innovation. Des actions de structuration de la recherche seront engagées dans ce cadre visant à promouvoir la science ouverte, la science participative et l'évaluation d'impact et la prospective. Des actions de soutien financier à des projets de recherche seront également conduites : nouvelles initiatives visant à renforcer la capacité d'innovation dans tous les domaines de la recherche (fondamentale, translationnelle, clinique, sciences humaines et sociales, interventionnelle) et nouveaux programmes de recherche, notamment pour dynamiser la recherche translationnelle.

La lutte contre les cancers de l'enfant et de l'adolescent constitue une priorité de la stratégie. Pour cela, la recherche continuera d'être fortement mobilisée et des programmes de recherche seront lancés : de type « High risk High gain », en sciences humaines et sociales, en recherche interventionnelle. Toujours pour améliorer la connaissance de ces cancers et des facteurs de risque, la collecte de données sera élargie. Des actions seront engagées par ailleurs sur la structuration et la consolidation d'une offre de soins d'excellence, permettant

de garantir l'accès aux thérapeutiques les plus pertinentes, aux essais cliniques, à l'innovation, aux soins de support adaptés. Des actions visant à améliorer la sensibilisation et la formation des professionnels seront proposées, ainsi que des actions à l'attention des industriels, visant à les encourager à développer des médicaments permettant de traiter les cancers pédiatriques et à proposer une révision du règlement pédiatrique européen. L'accompagnement des familles sera renforcé, pour rendre l'accès aux soins plus facile et améliorer la qualité de vie. Enfin, un dispositif de suivi à long terme des enfants, adolescents et jeunes adultes sera créé.

La lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé demeure fondamentale ; elle passera par une approche pragmatique et adaptée aux différentes populations. Des actions seront donc déployées sur les territoires visant, d'une part, à mobiliser les professionnels et, d'autre part, à proposer des dispositifs d'information et d'accompagnement adaptés des personnes. Il s'agira également de lutter contre le renoncement aux soins des personnes et, pour cela, de mieux en connaître les ressorts. La recherche sera donc, une fois de plus, mobilisée, notamment dans le cadre de programmes de recherche en sciences humaines et sociales et recherche interventionnelle pour réduire les inégalités sociales de santé. En termes de recherche clinique, il s'agira de veiller à inclure les populations vulnérables dans la conduite d'essais cliniques.

Il est important de permettre aux territoires isolés, notamment ultramarins, de proposer une offre de santé adaptée et de qualité. Les grandes actions de lutte contre les cancers prévues dans la stratégie seront déclinées dans les territoires en prenant en compte les différentes spécificités, dans le cadre de feuilles de route ad hoc. L'enjeu est d'assurer l'équité d'accès des personnes aux soins tout au long du parcours. Des actions plus spécifiques seront conduites, notamment de développement de l'attractivité de ces territoires pour les patients et pour les professionnels et de promotion du numérique. Les coopérations dans les zones ultramarines (prévention, soins, recherche) seront également encouragées.

L'une des ambitions de la stratégie est de faire de la France un acteur majeur sur la scène européenne et internationale. Dans ce cadre, les coopérations bilatérales avec les pays les plus avancés dans la lutte contre le cancer seront renforcées et des consortia internationaux dans les champs de recherche prioritaires ou prometteurs seront développés. Des benchmarks seront réalisés et partagés pour identifier les actions probantes innovantes et



encourager ainsi le progrès. Les réseaux notamment européens de recherche et de soins (cancers rares, pédiatriques, cancers de mauvais pronostic) seront renforcés et le partage de données au niveau international au bénéfice du patient sera envisagé. Enfin, le levier réglementaire sera mobilisé et des évolutions pourront être portées pour mieux protéger les personnes et engager des actions communes au niveau européen. Grace à son expérience et sa structuration, l'INCa permettra à la France de tenir une place prépondérante dans le déploiement du plan cancer européen.

Pour relever l'ensemble de ces défis et les prochains, les données et l'intelligence artificielle seront fortement mobilisées. Il s'agira, pour cela, de développer et d'enrichir la Plateforme de données en cancérologie, y compris des données issues des patients et anciens patients. A cet effet, l'ensemble des documents sera standardisé et le recueil de données sera élargi notamment à l'imagerie et à l'anatomocytopathologie. Des cohortes nationales exhaustives, par cancer de mauvais pronostic, seront créées lorsque c'est possible. Et l'ensemble des données doit pouvoir être accessible.

Enfin, l'intelligence artificielle constituera un levier précieux pour analyser toutes ces données et aider ainsi au diagnostic, à la prédiction de l'efficacité, au suivi notamment. L'INCa, agissant comme tiers de confiance, veillera à concilier le respect du bon usage des données, le respect du consentement, et leur pleine utilisation au service de l'ensemble de la population et des patients.

En période de crise, la continuité des actions de lutte contre les cancers doit être garantie et une attention accrue sera nécessaire pour combattre les pertes de chance. Il s'agira, en prévention, de permettre aux personnes de continuer à adopter des comportements favorables à leur santé et d'assurer la poursuite des dépistages des cancers, y compris en période de crise sanitaire. Les parcours de soins doivent être assurés dans des délais satisfaisants : diagnostic rapide, RCP ad hoc élargies à d'autres experts afin de bien prendre en compte les particularités du contexte de crise, accès aux thérapeutiques et soins pertinents, poursuite des essais cliniques, maintien à domicile lorsque c'est possible et suivi renforcé, le cas échéant par télé-surveillance.

1

AMÉLIORER LA PRÉVENTION

AMÉLIORER LA PRÉVENTION

I-1 ORIENTER LA RECHERCHE
POUR DÉVELOPPER UNE APPROCHE PLUS
PERSONNALISÉE DE LA PRÉVENTION

I-2 PRENDRE ENSEMBLE
LE VIRAGE PRÉVENTIF

I-3 APPELER À LA MOBILISATION DE TOUS
POUR EN FINIR AVEC LE TABAC

I-4 RÉDUIRE LES CONSOMMATIONS
D'ALCOOL À RISQUE

I-5 DÉVELOPPER UNE ALIMENTATION
ÉQUILIBRÉE ACCESSIBLE À TOUS,
ENCOURAGER L'ACTIVITÉ PHYSIQUE
ET DIMINUER LA SÉDENTARITÉ

I-6 PRÉVENIR ET REPÉRER
LE RISQUE INFECTIEUX

I-7 RÉPONDRE À LA PRÉOCCUPATION
COLLECTIVE SUR L'ENVIRONNEMENT

I-8 MIEUX RECONNAÎTRE LES
EXPOSITIONS PROFESSIONNELLES
POUR MIEUX PRÉVENIR LES CANCERS
PROFESSIONNELS

I-9 ABORDER LA PRÉVENTION À L'ÉCOLE
DE MANIÈRE PRAGMATIQUE
ET COHÉRENTE AVEC LES PROJETS
DE PROMOTION DE LA SANTÉ

I-10 AIDER NOS CONCITOYENS
DANS LEURS EFFORTS QUOTIDIENS

I-11 DÉVELOPPER UNE SOCIÉTÉ
PROTECTRICE DE LA SANTÉ

I-12 AMÉLIORER L'ACCÈS
AUX DÉPISTAGES

I-13 PRÉPARER LE DÉPISTAGE
DE DEMAIN

I-1

ORIENTER LA RECHERCHE POUR DÉVELOPPER UNE APPROCHE PLUS PERSONNALISÉE DE LA PRÉVENTION

Enjeux

CONTEXTE

■ La recherche en prévention couvre un large domaine d'études avec des approches par facteur de risque, par population, par milieu de vie ou encore par territoire. Cette recherche s'intéresse en premier lieu aux facteurs cancérigènes identifiés (ex : tabac, alcool, certains pesticides). Mais il existe un certain nombre de cancers dont les facteurs de risque restent à identifier (exemple du cancer de la prostate). Il existe également des agents classés « suspects », pour lesquels l'état des connaissances ou des investigations ne permet pas aujourd'hui de proposer de conclusion probante. Il existe enfin des facteurs de risque,

qui, isolément, n'ont pas d'impact sur les cancers mais qui, combinés à d'autres, pourraient en avoir. Ces combinaisons, appelées également « effet cocktail », sont pour la plupart à découvrir. Enfin, pour mieux comprendre les attitudes des personnes et les accompagner dans l'adoption de comportements favorables, la recherche en sciences humaines et sociales et la recherche interventionnelle représentent des leviers majeurs. La France, particulièrement avec l'Institut national du cancer, a été pionnière en Europe dans les années 2000 sur l'implantation de cette recherche, mais ce champ est encore émergent.

OBJECTIFS

- Apporter de nouvelles connaissances relatives aux déterminants et aux facteurs de risques et facteurs de protection de cancer, afin de mieux protéger les personnes de l'exposition à ces risques.
- Identifier et modéliser des stratégies d'intervention innovantes permettant d'accompagner le développement de comportements protecteurs face aux risques de cancer.

EFFETS ATTENDUS POUR LES PERSONNES

- Une meilleure connaissance des facteurs de risque de cancer et des ressorts individuels, collectifs et institutionnels des comportements et la suppression des cancérigènes avérés lorsqu'ils sont produits par l'homme.
- Un outillage des acteurs de la santé publique pour intervenir auprès des populations avec des actions de prévention efficaces pour le plus grand nombre. À terme, une baisse du nombre de cancers évitables.

CHIFFRES CLÉS

- 40 % des nouveaux cas de cancer sont évitables.
- 65 % des Français pensent que l'on peut agir pour éviter les cancers.
- 7 % des investissements dans le champ de la recherche sont consacrés à la prévention.

ARTICULATION AVEC LES PLANS DÉJÀ ENGAGÉS

- Plan France médecine génomique 2025
- Plan national de santé publique (2018-2022)
- Plan national santé environnement (2020-2024)
- Stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens (2019-2022)
- Plan Ecophyto II+
- Plan chlordécone IV

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Labelliser et renforcer des structures et des réseaux de recherche spécialisés en prévention primaire (action I.1.1)
- Labelliser un ou deux centres de recherche spécialisés en dépistage (action I.1.2)
- Enrichir l'appel à projets sur le tabac et l'alcool des thématiques prioritaires de la stratégie (action I.1.3)
- Mobiliser le programme PAIR sur obésité et risque nutritionnel dès 2021 (action I.1.4)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Déploiement, par l'Institut national du cancer et les agences missionnées, des interventions de prévention modélisées et transférables les plus efficaces, en lien avec les partenaires.
- Mise à disposition de la population d'informations en santé, au moyen de plateformes et d'applications, sur les facteurs de risque et les comportements de réduction des risques, en adaptant les contenus au profil des utilisateurs et à leur utilisation des données.

I-1

ORIENTER LA RECHERCHE POUR DÉVELOPPER UNE APPROCHE PLUS PERSONNALISÉE DE LA PRÉVENTION

Actions

La recherche en matière de prévention comprendra des actions de structuration pour renforcer les capacités de recherche française et un soutien financier à des projets portant sur les thématiques prioritaires de la stratégie.

ACTIONS DE STRUCTURATION

La recherche en prévention devra être renforcée et surtout structurée. La coordination des équipes de recherche, des structures de pilotage, des organismes de tutelle et des financeurs aura pour but de gagner en efficience. La structuration de la recherche en prévention motivera la collaboration avec les équipes internationales. Au besoin, les équipes nationales seront accompagnées pour établir leur présence dans la compétition internationale.

I-1.1 Labelliser et renforcer des structures et des réseaux de recherche spécialisés en prévention primaire

Le rapprochement entre le monde académique et les acteurs de la santé, qu'ils soient décideurs ou autres intervenants, est devenu une nécessité de plus en plus souvent mise en avant. Le prisme de la prévention et de l'organisation de l'offre de soins semble particulièrement adapté à ces regroupements, permettant de favoriser une innovation basée sur des données probantes et la capitalisation des expériences. Il s'agira d'impulser une nouvelle dynamique, en s'appuyant notamment sur les centres régionaux de recherche et d'expertise en santé publique.

Ces structures et réseaux spécialisés pourront ainsi développer une plus grande expertise sur la prévention primaire, coordonner les acteurs plus efficacement et proposer des projets, en particulier pour évaluer les facteurs de risque émergents. Une réflexion sera menée sur l'évolution du poids des différents facteurs de risque à horizon 2030 afin d'orienter nos actions de prévention.

I-1.2 Labelliser un ou deux centres de recherche spécialisés en dépistage

Les efforts de recherche doivent également porter sur le dépistage, pour nous aider à trouver de nouvelles méthodes de dépistage, à dépister des cancers qui jusqu'à présent ne le sont pas, à améliorer les dépistages existants en étant capables de mieux prévoir l'évolution des lésions précancéreuses. Il s'agira également de mieux comprendre les comportements des personnes face au dépistage pour lever les freins et ainsi améliorer la participation.

L'ensemble de ces centres ou réseaux seront développés à partir des structures et dispositifs existants et en lien avec les initiatives européennes et internationales.

SOUTIEN FINANCIER AUX PROJETS DE RECHERCHE

De nombreuses thématiques de recherche ont été identifiées. Elles pourront être explorées dans le cadre d'appels à projets multithématiques. Une première identification des thématiques prioritaires a été réalisée et donnera lieu à des actualisations.

I-1.3 Enrichir l'appel à projets sur le tabac et l'alcool avec des thématiques prioritaires de la stratégie

Il s'agit d'une priorité. Un appel à projets existe aujourd'hui sur les questions de tabac et d'alcool, financé par le fonds de gestion. Il sera enrichi de nouvelles thématiques, prioritaires pour la stratégie, qui pourront évoluer au cours du temps.

Il est essentiel d'améliorer les connaissances sur les deux principaux facteurs de risque : tabac et alcool, notamment sur les mécanismes d'addiction et les trajectoires des personnes, les effets des nouveaux produits et nouveaux modes de consommation, ainsi que les interactions entre les facteurs de risque et leur potentialisation.

À cet effet, un programme d'actions intégrées de recherche sera proposé sur les thématiques tabac et alcool, appréhendant ainsi plusieurs dimensions de la recherche – fondamentale, translationnelle, en sciences humaines et sociales.

Le vapotage doit également faire l'objet de travaux de recherche (en particulier sur la mesure d'efficacité et de sécurité sur le long terme).

I-1.4 Mobiliser le programme PAIR sur l'obésité et le risque nutritionnel dès 2021

Après le tabac et l'alcool, les trois principales causes de cancers accessibles à la prévention sont l'alimentation (insuffisance de fibres, de fruits et légumes, excès de viande rouge et charcuterie), l'inactivité physique et le surpoids qui en est souvent une conséquence. Elles peuvent être à l'origine d'inflammations, dont le rôle dans la cancérogénèse est encore méconnu. Dès 2021, l'Institut national du cancer mettra en place un programme d'actions intégrées de recherche (PAIR) sur la thématique obésité, qui permettra d'accompagner des équipes de recherche fondamentale, translationnelle, en sciences humaines et sociales.

I-1.5 Participer à un programme national et européen sur l'exposome

Dans le cadre du 4^e Plan national santé environnement, la France souhaite adopter un programme ambitieux de recherche sur « l'exposome », c'est-à-dire l'ensemble des expositions combinées au cours de la vie et ses conséquences sur la santé humaine (tous types de maladies, baisse de la fertilité...). Ces recherches mobiliseront largement les domaines de l'épidémiologie, de l'écotoxicologie et de la toxicologie prédictive. Elles permettront d'étudier l'impact des expositions combinées (telles que tabac et pesticides) et les « effets cocktails » qui sont particulièrement difficiles à appréhender.

I-1.6 Mettre en place dès 2021 un appel à projets multithématique au service des orientations de la stratégie

Un appel à projets multithématique souple et évolutif sera mis en place dès 2021. Il permettra de renforcer les actions de recherche relevant des objectifs prioritaires de la stratégie décennale de lutte contre les cancers. Les thèmes pourront évoluer dans le temps en fonction des orientations scientifiques annuelles fixées par l'Institut national du cancer et l'ITMO.

La personnalisation des interventions de prévention représente un domaine important pour la recherche, l'intervention et le déploiement d'actions.

À cet effet, une attention particulière sera portée à la place des SHS et de la recherche interventionnelle dans cet appel à projets. En effet, le développement de la recherche théorique sur les comportements protecteurs des cancers et leur adoption pourra être soutenu afin de mieux appréhender les ressorts individuels, populationnels, géographiques, collectifs et institutionnels. Il s'agira également de développer la recherche des sciences de l'homme et de la société pour trouver des solutions adaptées au cadre de vie des personnes. Les sciences de l'implémentation qui étudient les méthodes pour promouvoir l'intégration des résultats de la recherche et des preuves dans la politique et la pratique de santé seront également encouragées. Des actions visant à mesurer l'impact et l'efficacité économique des messages et dispositifs de prévention, en complément des mesures d'impact en santé, seront également engagées, afin d'envisager un ciblage des investissements sur les champs à fort impact.

Le dépistage

Pour le premier exercice, la thématique du dépistage est retenue.

Les priorités seront données dans ce cadre :

- à la connaissance de l'histoire naturelle des cancers, des processus de transformation et de progression tumorale, à la définition des niveaux de

ORIENTER LA RECHERCHE POUR DÉVELOPPER UNE APPROCHE PLUS PERSONNALISÉE DE LA PRÉVENTION

Actions

risque afin de réduire le risque de surdiagnostic et aller vers un dépistage de précision et des modalités de surveillance médicale adaptées ;

- au développement de biomarqueurs ou de nouvelles techniques d'imagerie, plus généralement de nouveaux tests, plus sensibles, moins invasifs, tant en dépistage primaire qu'à la suite d'un test de dépistage, en vue d'affiner ou de définir les stratégies de dépistage, de suivi et de traitement (cf. biopsies liquides).

La recherche sur de nouvelles cibles, localisations pouvant faire l'objet d'un dépistage ou d'une détection précoce sera encouragée :

- les cancers de mauvais pronostic seront, à cet égard, considérés comme prioritaires ;
- un programme pourra être étudié et mis en place le cas échéant pour mieux dépister les cancers de la prostate ;
- le lien entre diabète et cancer pourra être étudié afin de mieux prévenir les cancers chez les personnes diabétiques ;
- un dispositif de détection précoce des cancers cutanés pourra être envisagé si de nouvelles techniques diagnostiques sont homologuées.

L'évaluation de stratégies de dépistage/suivi/surveillance adaptées au niveau de risque des personnes ou d'interventions facilitant l'adhésion, le recours et l'accès aux dépistages sera proposée. La recherche en sciences humaines et sociales et la recherche interventionnelle pourront être mobilisées dans ce cadre.

Les travaux mobilisant, dans une perspective de dépistage, l'intelligence artificielle et la e-santé, notamment en matière d'imagerie (aide au dépistage-diagnostic, téléexpertise, recherche et formation) et de développement d'applications de suivi, d'accompagnement et d'orientation seront soutenus.

Les interventions à l'école

Afin d'améliorer les connaissances sur les interventions probantes en milieu scolaire, de coordonner des interventions aujourd'hui éparées, de développer une approche scientifique de ces interventions, un projet de recherche sera organisé, visant à rassembler des experts d'horizons divers pour identifier, analyser et permettre la transférabilité d'interventions qui auront été jugées efficaces. Un consortium permettrait de fédérer les interventions à l'école, aujourd'hui nombreuses et dispersées, pour mieux partager et mutualiser les actions.

Le risque infectieux

Il est nécessaire de soutenir la recherche sur les différents risques infectieux (virologie, microbiologie, parasitologie) afin d'améliorer les connaissances sur leur rôle dans la transformation et la progression tumorale, les mécanismes de carcinogénèse. Cela permettra à terme de développer de nouvelles stratégies thérapeutiques et d'améliorer les dispositifs existants (vaccination, antibiotiques).

Dans le cadre de nouveaux risques identifiés, une recherche « accélérée » pourra être soutenue, aboutissant à la mise en place rapide des stratégies interventionnelles de prévention et de protection des populations. Les nouvelles modalités techniques en développement (recherche d'ADN tumoral) devront être intégrées aux schémas de dépistage. Le savoir-faire des chercheurs français dans le domaine est reconnu et pourra être encouragé pour accélérer le passage en pratique courante des innovations.

Il pourra s'agir de programmes communs, dans une vision intégrative, permettant d'aller du fondamental au translationnel.

Les expositions environnementales

Parallèlement au programme national de recherche sur l'exposome, des travaux de recherche pourront être encouragés sur les cancers liés à l'environnement et aux modes de vie. La dimension internationale est essentielle sur cette problématique. La pluridisciplinarité sera là encore encouragée, l'apport des mathématiciens, statisticiens, bio-informaticiens étant capitale. La problématique des perturbateurs endocriniens retiendra, dans ce cadre, toute notre attention.

Des travaux pourront viser plus spécifiquement à améliorer la connaissance des facteurs de risque des cancers professionnels, pour s'en prémunir plus efficacement y compris par l'identification de procédés de substitution. Par ailleurs, le développement d'outils de mesure des différents facteurs de risque, identifiés ou à venir, sera encouragé afin de renforcer l'évaluation du risque et réduire l'exposition des travailleurs.

En tout état de cause, les investigations devront se poursuivre sur la classification des cancérrogènes, afin de faire évoluer, le cas échéant, leur statut (avéré, probable, possible) et d'envisager des interdictions totales ou partielles, à l'instar du dioxyde de titane.

L'impact des expositions dans les territoires d'outre-mer sera également étudié, notamment en lien avec le plan chlordécone IV 2021-2027 aux Antilles. Par ailleurs, la surveillance et la recherche sur les cancers de la thyroïde dans les zones du territoire français à forte incidence (Polynésie, Nouvelle-Calédonie) seront promues. L'impact de l'évolution des facteurs anthropométriques et nutritionnels sur l'évolution de l'incidence en France, en métropole comme en outre-mer, sera étudié.

L'accompagnement des personnes

Pour permettre le déploiement de programmes nationaux engageant efficacement la population dans des comportements favorables à la santé et protecteurs vis-à-vis des risques de cancer, des études de transférabilité d'interventions issues de recherches interventionnelles ou d'actions probantes seront réalisées. Le contexte particulier de l'accompagnement en prévention montre que l'enjeu de recherche porte principalement sur le courtage en connaissances. Ce champ de recherche s'intéresse à la création des liens entre chercheurs et décideurs : il devra être développé et soutenu. Des travaux en sciences de l'éducation pourront être conduits sur la fonction de courtier en connaissances (référentiel de compétences, de formation). Des dispositifs d'animation et de soutien pourront également être déployés au niveau régional en partenariat avec l'ensemble des acteurs.

Pour aller un peu plus loin, l'expérimentation d'incitatifs matériels (le cas échéant pécuniaire) évaluera la pertinence de ces dispositifs et leurs modalités pour aider les personnes à engager des actions favorables à leur santé (exemple : aide à l'acquisition d'un équipement pour pratiquer une activité physique ou aide à l'achat de fruits et légumes pour les personnes en difficulté (par des bons, des remises)).

Enfin, de manière générale, il est essentiel d'encourager la recherche en épidémiologie, sciences humaines et sociales, afin d'envisager des dispositifs innovants d'intervention, au niveau de l'individu, mais également de son environnement pour promouvoir des comportements favorables à la santé. Des approches populationnelles et territoriales pourront être soutenues permettant de mobiliser la recherche afin de trouver des solutions différentes, adaptées à des typologies des populations ou des territoires concernés.

À titre complémentaire, il conviendra de conduire des études sur les interventions politiques : celles qui se sont révélées efficaces ; celles qui n'ont pas atteint les objectifs visés, afin de permettre à l'action publique de gagner en efficacité.

I-2

PRENDRE ENSEMBLE LE VIRAGE PRÉVENTIF

Enjeux

CONTEXTE

■ Le cancer est perçu comme la maladie la plus grave. Sur près de 400 000 nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque année, environ 160 000 (40 %) pourraient être prévenus en agissant sur des facteurs de notre quotidien et en rendant nos environnements de vie plus favorables à la santé. C'est un message d'espoir qui doit permettre de mobiliser la population dans des démarches de protection vis-à-vis du risque. Pourtant, la population montre aujourd'hui à la fois un fatalisme face à ce risque et une appréhension très forte des facteurs subis, dont elle surestime d'ailleurs franchement le poids, au regard de facteurs sur lesquels les personnes peuvent agir.

Si les risques liés au tabagisme ou au risque solaire sont aujourd'hui connus, le poids des différents facteurs de risque est en effet très mal appréhendé. ■ Il apparaît dans ce contexte indispensable de pouvoir mieux informer la population, de mieux accueillir ses interrogations pour l'éclairer, la rassurer quand c'est pertinent, et lui permettre de mieux décider ses propres priorités d'action ainsi que ses propres choix. ■ L'accompagnement des publics, étape complémentaire, nécessitera à la fois le déploiement national d'interventions efficaces et ambitieuses et le renforcement de l'ancrage des démarches de prévention décidées dans les territoires.

OBJECTIFS

- Réduire d'un quart les cancers évitables grâce à une stratégie de communication inclusive plus efficace.
- Réduire de moitié la part de la population qui pense qu'il n'est pas possible d'agir pour prévenir les cancers.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Se sentir davantage concernées par les messages portés par les campagnes de communication et accompagnées, facilitant ainsi les changements de comportement le cas échéant.

CHIFFRES CLÉS

- 33 % des Français pensent que l'on ne peut rien faire pour éviter un cancer, pourtant 40 % des cancers sont accessibles à des mesures de prévention.
- La mortalité prématurée (avant 65 ans) a été estimée à 106 000 décès pour l'année 2016, sa part évitable représente 30 % des cas. Les tumeurs malignes en constituent la première cause, soit 40 % des décès prématurés pour l'année 2013 (source Santé publique France). L'objectif annoncé par le Premier ministre lors du lancement du Plan national de santé publique était d'épargner 100 000 vies.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Les données d'Eurostat montrent que l'espérance de vie en bonne santé en France en 2016 se situe légèrement en dessous de la moyenne européenne, tant pour les femmes que pour les hommes : les années de vie en bonne santé à 65 ans étaient de 10,7 ans pour les femmes et 9,8 ans pour les

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Faire de chacun un relais des messages de prévention par la mise à disposition de ressources propices à l'acquisition de compétences utiles et appropriables pour les populations.
- Site internet de l'Institut et des agences missionnées proposant les outils utiles et relayant l'ensemble des messages.

hommes (différence de 0,9 an). La Suède, Malte, l'Islande, la Norvège dépassaient 15 ans. ■ Une étude canadienne estime la capacité de réduire le poids des cancers évitables, à horizon 2042, entre 10 et 40 % en fonction de scénarios d'intensité de mesures de prévention engagées.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Engager une stratégie opérationnelle, complète, durable et forte mobilisant l'ensemble des leviers, en appui du Plan national de santé publique (action I.2.1)
- Développer un living lab (action I.2.2)
- Mettre en place un dispositif de lutte contre les fake news (action I.2.3)
- Augmenter significativement la fréquence et l'impact de la communication (action I.2.4)
- Évaluer systématiquement nos actions, y compris sur le plan médico-économique (action I.2.5)

PRENDRE ENSEMBLE LE VIRAGE PRÉVENTIF

Actions

I-2.1 Engager une stratégie opérationnelle, complète, durable et forte, mobilisant l'ensemble des leviers, en appui du Plan national de santé publique

L'ensemble des actions de promotion de la prévention s'inscrira dans un dispositif intégré qui pourra, le cas échéant, se traduire par une loi sur la prévention des cancers : encadrement juridique, déploiement de programmes probants, accompagnement des personnes, information et communication, nouveaux dispositifs de recherche... Ces actions seront conduites en étroite collaboration avec l'ensemble des partenaires et soutiendront l'objectif prioritaire du Plan national de santé publique de réduction de la mortalité prématurée et évitable.

Pour prévenir les cancers, chacun doit pouvoir agir. L'information est un préalable indispensable de l'action, qui la justifie, la concrétise, la valorise. L'information devra être renouvelée : plus encore qu'aujourd'hui être fondée et défendue, le cas échéant, contre les groupes de pression pour permettre l'implémentation de comportements vertueux.

Une commission du débat public scientifique sera créée auprès de l'Institut national du cancer, activable en cas de polémique forte, permettant de faire le tour d'une question et composée majoritairement de citoyens tirés au sort, de chercheurs, de cliniciens. Cette commission émettra des avis.

Les bénéfices à attendre de l'effort engagé en prévention des cancers devront être plus clairement indiqués : le nombre de cancers qui n'apparaîtront pas dans les années à venir, le nombre de décès prématurés qui pourront être prévenus, le nombre d'années de vie gagnées, les économies attendues et les investissements à réaliser, ainsi que les nouveaux défis qui se présenteront pour les générations suivantes. Ceci nécessitera de modéliser l'impact des mesures de prévention mises en œuvre.

La multiplication des relais de terrain sera également recherchée pour promouvoir en proximité et au quotidien des ambassadeurs des messages de prévention. En complément des professionnels de santé, notamment de ville, il pourra s'agir d'influenceurs capables de porter un message fort et positif dans des univers tels que le cinéma, la musique, la jeunesse. Les représentants des usagers constituent également un relais important.

Enfin, la mobilisation du milieu professionnel sera un précieux levier. Les acteurs du monde du travail constitueront aussi des relais de prévention de proximité.

I-2.2 Développer un living lab

L'Institut national du cancer développera un living lab dans lequel la société civile sera partie prenante, pour définir des priorités d'action et des solutions originales. L'amélioration continue de ce dispositif sera garantie par des évaluations régulières.

Lieu de collaboration et d'action, le living lab mobilise et met en relation tous les partenaires institutionnels, les acteurs privés, les patients, les proches aidants, les professionnels de santé et les citoyens en général, pour initier des dynamiques et trouver collectivement des solutions à des problèmes se posant dans l'ensemble des champs du cancer. Le living lab s'appuie sur une méthode interactive qui produit de nouveaux services répondant aux besoins réels de nos publics, en les impliquant à chaque étape. Contrairement aux méthodes classiques, le living lab place les innovations au cœur de la « vraie vie » pour favoriser leur appropriation future.

Le living lab doit devenir une plateforme d'échanges mobilisant un écosystème élargi de partenaires, un incubateur de projets d'intérêt général ayant pour finalité d'améliorer le service rendu à nos publics.

I-2.3 Mettre en place un dispositif de lutte contre les fake news

Un dispositif de lutte contre les fake news réactif sera structuré, de type décryptage, qui permettra d'éclairer les personnes face aux polémiques susceptibles de concerner les différents champs du cancer : prévention primaire, dépistage, traitements et soins complémentaires. Il est essentiel d'alimenter l'opinion publique avec des chiffres qui rendent tangibles les effets de la prévention (benchmarks internationaux, résultats d'études...).

Par ailleurs, sans que ce soit limité au champ du cancer, un dispositif de type « CSA santé » pourrait être créé, instaurant des règles en matière d'information en santé, prévues dans un accord-cadre avec les hébergeurs de contenus (médias, réseaux sociaux) pour qu'ils fassent un travail d'élimination des fake news identifiées par un collège d'experts.

I-2.4 Augmenter significativement la fréquence et l'impact de la communication

Il s'agira de donner plus de force à nos contenus, de renforcer notre notoriété et d'assurer la récurrence de nos messages. Aujourd'hui, seuls 13 % des Français savent que l'on peut prévenir 40 % des cancers. L'impact et la récurrence de nos messages doivent être assurés pour garantir la présence à l'esprit des personnes.

En complément des communications permettant d'informer sur les risques associés à certains comportements, des messages plus positifs seront mis en place, sur le gain que l'on tire, l'intérêt à agir, le plaisir, sans culpabiliser les personnes. Le collectif pourra également être mis en avant, pour inciter les personnes à agir ensemble et des événements collectifs seront renforcés, sur le modèle de « Moi(s) sans tabac », en lien avec l'ensemble des partenaires de la lutte contre le cancer.

L'information scientifique peut être complexe, sujette à débat, à controverses. Pourtant des faits établis existent. Ils seront mis en avant et leur justification vulgarisée

pour une compréhension facilitée. Les conclusions des synthèses des connaissances sur les facteurs de risque de cancer avérés et suspectés seront rendues accessibles et utilisables par les publics.

L'information à diffuser recèle des complexités techniques, scientifiques, administratives, organisationnelles, le tout parfois en utilisant un vocabulaire spécialisé qui n'est pas le vocabulaire courant. Le déploiement de la littérature en santé sera poursuivi, pour permettre à tous de trouver, comprendre, intégrer et utiliser l'information.

Une approche populationnelle sera déployée, à titre complémentaire, pour mieux prendre en compte les particularités des personnes et des territoires et leur proposer des interventions plus adaptées, luttant ainsi contre les inégalités.

Une mobilisation des vecteurs et supports d'information adaptés aux cibles sera privilégiée, en prenant en compte les spécificités territoriales, la diversité culturelle, l'âge, pour atteindre les personnes les plus éloignées.

I-2.5 Évaluer systématiquement nos actions, y compris sur le plan médico-économique

Des actions d'évaluation seront systématiquement conduites pour nous permettre d'apprécier l'impact de nos interventions : campagnes, dispositifs d'accompagnement ou d'encadrement. Des indicateurs seront définis avant la mise en place de chaque action.

Des actions visant à étudier l'efficacité économique des différents messages par facteur de risque pourront être engagées (coût net de 1 % de fumeurs en moins vs 1 % de buveurs en moins...) afin d'envisager un investissement sur les champs à fort impact.

Il pourrait également être envisagé de développer, à l'instar du NICE britannique, des outils en ligne permettant aux collectivités locales de calculer les retours sur investissement en prévention santé.

I-3

APPELER À LA MOBILISATION DE TOUS POUR EN FINIR AVEC LE TABAC

Enjeux

CONTEXTE

- Le tabac est le premier facteur de risque de cancer, responsable d'un cancer sur cinq et d'un décès sur trois par cancer. Consommer du tabac augmente le risque de 17 localisations différentes de cancer. La France connaît une des consommations les plus élevées parmi les pays occidentaux : un adulte sur 4 fume quotidiennement du tabac.
- Le Programme national de réduction du tabagisme (2014-2019) puis le Programme national de lutte contre le tabac (2018-2022) ont marqué un engagement de l'État sans précédent avec une réduction enregistrée de 1 600 000 fumeurs

OBJECTIF

- Supprimer l'exposition de la population au tabac, premier facteur de risque de cancer, et ainsi éviter environ 60 000 cas de cancers à horizon 2040.

- entre 2016 et 2018 et une dénormalisation du tabagisme auprès des jeunes. Cependant, la prévalence du tabagisme est trop élevée face aux enjeux de santé publique qu'il représente, notamment parmi les personnes les moins diplômées et ayant les plus bas revenus.
- La stratégie cancer doit s'employer à mettre fin à la principale cause de cancer en France pour que, à l'avenir, nous puissions améliorer considérablement l'état de santé de nos concitoyens et mobiliser d'importants efforts sur d'autres sujets de prévention pour lesquels les attentes sociétales sont fortes.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Une société qui, collectivement, n'accepte plus de donner une place au tabac.

CHIFFRES CLÉS

- Chaque année, en France, ce sont près de 70 000 nouveaux cas de cancers liés au tabagisme qui sont diagnostiqués ainsi que 45 000 nouveaux décès par cancer. Chez les femmes, en raison de leur entrée dans le tabagisme dans les années 1970, le taux d'incidence du cancer du poumon a augmenté en moyenne de 5,3 % par an entre 1990 et 2018. Il s'agit de la localisation de cancer connaissant la plus forte augmentation sur cette période.
- Plus d'un fumeur quotidien sur deux a envie d'arrêter de fumer (56,5 %).
- Le dernier Baromètre cancer montre que, même si les Français identifient bien ce facteur de risque, ils font globalement preuve d'une certaine relativisation de son impact puisque 70 % d'entre eux considèrent que faire du sport réduit l'impact du tabac sur la santé et que le tabac est aussi délétère que respirer l'air des villes. Ils sont 34 % à penser que fumer ne peut provoquer un cancer que si l'on fume beaucoup et pendant longtemps.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Poursuivre la mobilisation du levier du prix pour limiter l'accès aux produits du tabac (action I.3.1)
- Étendre les espaces sans tabac et faire respecter les interdictions de fumer et de vente aux mineurs (action I.3.2)
- Garantir l'interdiction de vente aux mineurs par des dispositifs de contrôle (action I.3.3)
- Dénormaliser totalement l'image du tabac (action I.3.4)
- Renouveler le PNLT en mobilisant l'ensemble des leviers (action I.3.5)

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

- Renforcer les actions visant à « aller vers » afin de toucher les catégories les plus consommatrices de tabac et n'ayant pas accès aux dispositifs existants.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Plusieurs pays (Finlande, Royaume-Uni) ont élaboré des plans « smoke free society ». La France s'est inscrite dans cette dynamique dès 2014 en annonçant la première génération sans tabac pour 2032. La ville de Beverly Hills a voté, de façon plus ambitieuse, l'interdiction de la vente de produits du tabac pour 2021. L'Écosse et la Suisse ont mis en place des mesures.

ARTICULATION AVEC LES PLANS DÉJÀ ENGAGÉS

- Plan national de santé publique (2018-2022)
- Programme national de lutte contre le tabac (2018-2022)

- Impliquer l'ensemble des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux à l'accompagnement de l'arrêt du tabac (action I.3.6)
- Renforcer l'accompagnement des fumeurs en développant la communication et le marketing social (action I.3.7)
- Favoriser la prise en charge des personnes qui fument dans l'arrêt du tabac (action I.3.8)

I-3

APPELER À LA MOBILISATION DE TOUS POUR EN FINIR AVEC LE TABAC

Actions

La stratégie de sortie du tabac repose sur les actions suivantes.

I-3.1 Poursuivre la mobilisation du levier du prix pour limiter l'accès aux produits du tabac

Le prix de vente de tous les produits du tabac devra converger vers les prix les plus hauts, pratiqués par les pays les plus avancés sur ce sujet (Australie, Royaume-Uni, Irlande). Ces hausses de prix devraient être applicables, au-delà des paquets de cigarettes, au tabac à rouler, aux cigarillos et aux nouveaux produits du tabac à chauffer.

Cette action nécessite une harmonisation de la fiscalité au niveau européen pour lutter contre les achats transfrontaliers.

I-3.2 Étendre les espaces sans tabac et faire respecter l'interdiction de fumer

Les acteurs publics et privés qui œuvrent au plus près de la population dans ce renforcement de la « dénormalisation » du tabac seront impliqués dans le développement et le respect d'espaces sans tabac par les collectivités (sortie d'écoles, collèges/lycées, plages, espaces verts, etc.). Cette démarche sera également relayée notamment par l'intermédiaire du club « collectivité et cancer » pour accompagner les territoires.

La démarche « lieux de santé sans tabac » sera généralisée à l'ensemble des établissements sanitaires et médico-sociaux. Une attention particulière sera donnée aux lieux de prise en charge du cancer. Les professionnels de santé libéraux seront aussi mobilisés. La démarche « entreprises et administrations sans tabac » sera étendue à l'ensemble des lieux de travail.

Les lieux symboliques de la convivialité, telles les terrasses de café, devront devenir des espaces sans tabac.

I-3.3 Garantir l'interdiction de vente aux mineurs par des dispositifs de contrôle

Comme prévu dans le PNLT et le plan national de mobilisation contre les addictions, le respect des interdits protecteurs doit être renforcé.

Cet objectif est associé au respect d'autres interdits protecteurs : l'interdiction de vente d'alcool aux moins de 18 ans et celle des jeux d'argent et de hasard. Ainsi seront mobilisés, pour avancer conjointement vers cet objectif, les autorités publiques, les collectivités territoriales, les professionnels de la distribution, les acteurs de la prévention et les associations de familles.

I-3.4 Dénormaliser totalement l'image du tabac

Le tabac est un produit très dangereux qui enferme les fumeurs dans une dépendance forte. Sa consommation concerne encore près d'un quart de la population française. Du fait de son histoire et de son appartenance au quotidien de nombreux Français, son image est banalisée.

Pour dessiner la société 2030 sans tabac, il est essentiel de s'appuyer sur un réseau d'acteurs intersectoriels et de leaders d'opinion afin de dénormaliser l'image du tabac et introduire de nouveaux styles de vie sans tabac, favorables à la santé : personnalités charismatiques portant un message positif (professionnels de santé, sociologues, philosophes, économistes, personnes engagées dans la lutte contre le réchauffement climatique, assureurs, etc.).

Les dispositifs de marketing social et les différents vecteurs de communication seront utilisés pour amplifier la dénormalisation du tabac dans notre société. Il est fondamental de lutter contre l'entrée des personnes dans le tabagisme.

La « dénormalisation » se traduira également par l'interdiction de l'usage du tabac dans les films. En effet, une étude de la Ligue contre le cancer montre que 70 % des nouveaux films français mettent à l'image au moins une fois une personne en train de fumer (et 80 % des films analysés entre 2005 et 2010), participant ainsi à banaliser l'usage, notamment auprès des enfants et des adolescents, premiers consommateurs de séries et de films, y compris sur internet.

I-3.5 Renouveler le plan national de lutte contre le tabac en mobilisant l'ensemble des leviers pour décider collectivement d'une sortie du tabac

Il est indispensable, si nous voulons améliorer la santé publique, de décider collectivement d'accélérer la sortie du tabagisme. Par une mobilisation complète, s'attaquant résolument à tous les freins qui continuent d'entraver la sortie du tabac, il est possible de refuser la fatalité des 45 000 décès par cancer liés au tabac tous les ans (environ 75 000 décès par an si l'on compte toutes les causes de décès).

La perspective d'une France affranchie du tabac guide notre action. La disparition de ce produit cancérogène avéré est le moyen le plus efficace de lutter contre le cancer.

N'écartons pas cet objectif au motif qu'il apparaît aujourd'hui difficilement réalisable. Nous ne pouvons espérer de résultats en matière de prévention sans changer notre regard sur ce produit mortel, polluant, et pourtant commercialisé sans exigences particulières quand, dans le même temps, les médicaments font l'objet, à juste titre, d'une très grande vigilance.

Il nous appartient donc de réunir les conditions d'acceptabilité et de faisabilité, pour proposer un plan de sortie du tabac, en commençant par intégrer l'enjeu de pertes, à court terme, de revenus pour la sécurité sociale et certaines collectivités locales, qui devront être compensées. Un autre modèle économique sera

envisagé pour que l'État s'affranchisse à terme de la ressource fiscale liée à la vente des produits du tabac. Ce sera un gage de cohérence du message public et de l'efficacité de la transition vers un modèle de société sans tabac.

La transition de l'activité des buralistes sera accélérée avec l'abandon symbolique de la dénomination même de l'activité « bureau de tabac » et de l'inscription « tabac » dans la signalétique de rue. Leur implantation territoriale permettra à certains de participer au dispositif de proximité des « maisons France Service » impulsé par le gouvernement.

Il s'agira également de convaincre les autres pays européens du changement de paradigme sur le tabac et de modèle économique.

I-3.6 Impliquer l'ensemble des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux à l'accompagnement de l'arrêt du tabac

L'enseignement des facteurs de risque évitables sera revisité en intégrant une approche pluridisciplinaire adaptée aux missions des professionnels.

Rénover l'enseignement sur le tabac et l'addiction, que ce soit en formation initiale, continue ou par des actions de sensibilisation permettra aux acteurs d'approfondir leurs connaissances et de mieux accompagner les personnes souhaitant arrêter de fumer. L'opportunité d'élargir la prescription des traitements par substituts nicotiniques sera explorée.



I-3

APPELER À LA MOBILISATION DE TOUS POUR EN FINIR AVEC LE TABAC

Actions

I-3.7 Renforcer l'accompagnement des fumeurs en développant la communication et le marketing social

L'accompagnement personnalisé des fumeurs est essentiel dans le processus de sevrage. Plus d'un fumeur sur deux souhaite arrêter le tabac, mais cet arrêt est très difficile compte tenu de leur dépendance.

#MoisSanstabac, opération conçue par Santé publique France, le ministère des Solidarités et de la Santé et l'Assurance maladie, sera amplifiée. Des dispositifs de communication seront encouragés dans le champ de la prévention des cancers liés au tabac en lien avec Santé publique France.

I-3.8 Favoriser le soutien des personnes qui fument dans l'arrêt du tabac

En raison de la forte prévalence de tabagisme quotidien, il est nécessaire d'accélérer les efforts pour accompagner les fumeurs dans leur sevrage.

Le remboursement des traitements de substitution nicotinique a été une avancée majeure. L'accès à ces traitements devra être plus fortement développé.

La diversification des lieux d'aide au sevrage au plus près des lieux de vie est un point essentiel. Les actions visant à « aller vers », afin de toucher les catégories les plus consommatrices de tabac et n'ayant pas accès aux dispositifs existants (chômeurs, personnes en situation de précarité, détenus, personnes sans domicile fixe) devront être renforcées. Une attention particulière sera portée aux femmes et aux jeunes. Les centres d'exams de santé et les services de protection maternelle et infantile seront incités à développer l'accompagnement à l'arrêt du tabac pour les fumeurs.

Les professionnels de santé libéraux seront invités à amplifier le repérage précoce et l'intervention brève.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Il est essentiel d'améliorer les connaissances sur les deux principaux facteurs de risque tabac et alcool. Il s'agira notamment de mieux définir les trajectoires des personnes, les effets des nouveaux produits et nouveaux modes de consommation, les interactions entre les facteurs de risque et leur potentialisation.

Toutes ces actions seront conduites en lien avec le programme national de lutte contre le tabac.



RÉDUIRE LES CONSOMMATIONS D'ALCOOL À RISQUE

Enjeux

CONTEXTE

- Tous les jours, nous initions une dizaine ou plus de petits cancers que notre organisme élimine, soit par le système immunitaire, soit par nos mécanismes de réparation de l'ADN.
- L'alcool est carcinogène directement, par transformation après son absorption en acétaldéhyde qui s'oppose à ce mécanisme de réparation, et indirectement en se comportant comme un solvant pour d'autres substances cancérigènes ou en perturbant les niveaux endogènes d'hormones et les voies de signalisation cellulaire. L'alcool est le deuxième facteur de risque de cancer et la seconde cause de mortalité évitable en France. Et pourtant son image est positive pour la population qui l'associe à la fête, à la convivialité et au plaisir.
- D'après le dernier rapport de l'OCDE en 2019, la France est le 3^e pays le plus gros consommateur d'alcool avec 11,7 litres consommés d'alcool pur par habitant en 2017.
- Près d'un adulte sur quatre dépasse les repères de consommation à moindre risque proposés dans le cadre d'un avis d'experts mis en place par l'Institut national du cancer et Santé publique France.
- L'un des principaux enjeux en matière de prévention alcool consiste à développer une stratégie de réduction du risque prenant en compte la dualité « risque/plaisir » propre à cette consommation. La diffusion des nouveaux repères de consommation participe à cette dynamique. Pour réduire la consommation nocive d'alcool et les dommages qui en découlent, des expériences étrangères montrent également que l'action sur les prix peut être efficace. Des travaux européens sont par ailleurs en cours sur l'étiquetage, afin de proposer une information claire sur les caractéristiques nutritionnelles des boissons.

OBJECTIF

- Diminution de la prévalence de la consommation d'alcool au-dessus des repères (actuellement, 10,6 millions de personnes présentent une consommation d'alcool supérieure aux repères).

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- L'Écosse a mis en place en 2018 une mesure de prix plancher pour l'alcool (une unité qui dépend de la teneur en alcool et du volume du produit et qui ne peut être vendue en dessous de 50 pence, soit 57 centimes d'euros). En un an, une réduction de la consommation de 1,2 unité d'alcool par semaine a été observée, soit une réduction de 7,6 % des achats.
- L'Angleterre et une dizaine d'autres pays ont mis en place un dispositif de dénormalisation de la consommation d'alcool de type « Dry January » qui a montré que la participation à un tel défi collectif pendant un mois permettait de réduire la consommation d'alcool et sa fréquence à moyen terme.

CHIFFRES CLÉS

- La consommation d'alcool est un fort enjeu de santé publique et fait partie des trois premières causes de mortalité évitables en France avec 41 000 décès en 2017.
- Les cancers sont la première cause de décès attribuable à l'alcool (16 000 sur les 41 000 décès estimés en 2015).
- L'alcool est le second facteur de risque de cancer après le tabac, responsable de plus de 8 % des cas de cancer, soit 28 000 cancers incidents en 2015 : 8 000 nouveaux cas de cancers du sein ; 6 600 nouveaux cas de cancer du côlon et du rectum ; 5 600 cancers de la bouche et du pharynx ; 1 800 cancers du foie ; 1 800 cancers de l'œsophage et des cancers de l'estomac.
- Le risque de cancer augmente avec la dose totale d'alcool consommée. Pour le cancer du sein, la relation entre niveau de consommation d'alcool et risque de cancer est linéaire et le risque augmente dès une consommation équivalente à moins d'un verre par jour. Pour le cancer du foie, le risque apparaît pour une consommation de plus de 4 verres par jour.
- 10 % des Français de 18-75 ans (environ 5 millions) consomment à eux seuls 58 % de la quantité d'alcool consommée chaque année.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Adopter un programme national de prévention du risque alcool, interministériel et pluridisciplinaire, pour améliorer la santé de la population (action I.4.1)
- Prévenir l'entrée des jeunes dans des consommations excessives d'alcool via notamment une meilleure régulation du marketing et de l'offre, le respect des interdictions protecteurs et le renforcement des compétences psychosociales (action I.4.2)
- Amplifier les dispositifs de communication et actions de marketing social (action I.4.3)
- Impliquer l'ensemble des professionnels de santé, sociaux et médicosociaux au repérage précoce et à l'intervention brève (action I.4.4)
- Développer les démarches d'autoévaluation et la possibilité de téléconsulter (action I.4.5)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Inscrire les informations utiles aux consommateurs sur l'ensemble des contenants d'alcool. Cela rendra directement accessibles ces informations et permettra aux personnes de faire des choix éclairés au quotidien.
- Garantir la mobilisation de tous les acteurs par le lancement d'un programme national de prévention du risque alcool, prévoyant un dispositif intégré sur le modèle du programme national de lutte contre le tabac.

ARTICULATION AVEC LES PLANS DÉJÀ ENGAGÉS

- Plan national de santé publique (2018-2022)
- Plan national de mobilisation contre les addictions (2018-2022)
- Programme national nutrition santé (2019-2023)
- Programme national pour l'alimentation (2019-2023)

I-4

RÉDUIRE LES CONSOMMATIONS D'ALCOOL À RISQUE

Actions

Les politiques efficaces visant à réduire la consommation d'alcool devront nécessairement inclure des mesures réglementaires s'adressant à la population générale couplées à d'autres mesures organisationnelles et d'accompagnement, ciblant notamment les forts consommateurs.

I-4.1 Adopter un programme national de prévention du risque alcool, interministériel et pluridisciplinaire, pour améliorer la santé de la population

Il est proposé, afin de garantir la mobilisation de tous les acteurs le lancement d'un programme national interministériel pluridisciplinaire dédié à la réduction de la consommation d'alcool.

Fort de l'expérience dans le domaine du tabac, la mise en œuvre d'un programme national permettra de favoriser les échanges entre les différentes parties prenantes et d'inscrire à l'agenda institutionnel la réduction de la consommation d'alcool afin de protéger la santé de la population.

I-4.2 Prévenir l'entrée des jeunes dans des consommations excessives d'alcool via notamment une meilleure régulation du marketing et de l'offre, le respect des interdits protecteurs et le renforcement des compétences psychosociales

La mobilisation auprès des jeunes, de leur famille et de leur entourage doit être amplifiée. Il est important d'agir sur l'accessibilité de l'offre d'alcool, les modalités de publicité des boissons alcoolisées, notamment sur les réseaux de communication utilisés par les jeunes, sur les messages sanitaires et aussi sur le respect des interdits protecteurs et le renforcement des compétences psychosociales.

Les messages sanitaires doivent tenir compte des évolutions de la connaissance sur les risques liés à l'alcool.

L'avertissement sanitaire obligatoire apposé sur les publicités et contenants d'alcool sera modifié en précisant que « toute consommation d'alcool comporte des risques pour votre santé ».

Il serait par ailleurs utile de placer une interdiction de la publicité sur les boissons de type « mixte » et les bières fortes, sur les supports et les médias qui s'imposent à tous et ne relèvent pas d'un choix volontaire de recherche d'information, avec une régulation renforcée concernant la présence du marketing alcool sur Internet en tenant compte des évolutions et des usages de ce support.

Il est également essentiel d'interdire l'usage du ciblage des jeunes sur les supports digitaux, ainsi que le placement de produits et le sponsoring sur les réseaux sociaux (avec notamment l'interdiction d'avoir recours à des influenceurs de moins de 25 ans).

En prévention des comportements d'ivresse rapide, les contenances unitaires d'une canette seront limitées à 25 centilitres.

Enfin, au titre des interdits protecteurs, le respect de l'interdiction de vente d'alcool aux mineurs demeure un enjeu majeur.

I-4.3 Amplifier les dispositifs de communication et actions de marketing social

Compte tenu de la place sociétale qu'occupe l'alcool en France, des actions de marketing social viseront à faire évoluer les représentations du grand public vis-à-vis de l'alcool, notamment en éclairant sur le lien trop méconnu entre alcool et cancers (cancer du sein en premier lieu) et sur les repères de consommation et la réduction des risques, tout en prenant en compte la notion de plaisir, de convivialité et de socialisation.

Pour cela, il conviendra de s'appuyer sur tous les supports médias grand public, réseaux sociaux, internet, notamment sur les repères de consommation à moindre risque « Pour votre santé, l'alcool c'est maximum 2 verres par jour et pas tous les jours ».

Des dispositifs de communication seront encouragés, en lien avec Santé publique France, afin d'améliorer la connaissance des risques vis-à-vis des cancers liés à l'alcool. Ils viseront à une meilleure appropriation des repères précités et permettront de toucher des populations spécifiques (jeunes, femmes).

I-4.4 Impliquer l'ensemble des professionnels de santé, sociaux et médicosociaux au repérage précoce et à l'intervention brève

Les professionnels de santé et ceux des champs médicosocial, social et éducatif constitueront des relais essentiels pour la diffusion des messages de prévention d'une manière générale, incluant le risque alcool, et le développement d'interventions de réduction des risques liés à sa consommation.

L'ensemble des facteurs de risque évitables sera revisité en intégrant une approche pluridisciplinaire adaptée aux missions des professionnels.

Rénover l'enseignement sur l'alcool et l'addiction, que ce soit en formation initiale, continue ou par des actions de sensibilisation, permettra aux acteurs d'approfondir leurs connaissances et de mieux accompagner les personnes ayant des consommations à risque.

I-4.5 Développer les démarches d'autoévaluation et la possibilité de téléconsulter

Pour proposer un accompagnement au plus grand nombre, une continuité et une simplicité des parcours, il sera important de mieux utiliser les modalités de la téléconsultation et de développer l'offre numérique. Des applications pourraient être développées pour accompagner les personnes, en commençant par les éclairer sur l'évaluation de leur consommation et le niveau de risque associé. L'efficacité de ces applications sera à évaluer.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Il est essentiel d'améliorer les connaissances sur les deux principaux facteurs de risque tabac et alcool. Il s'agira notamment de mieux définir les trajectoires des personnes, les effets des nouveaux produits et nouveaux modes de consommation, les interactions entre les facteurs de risque et leur potentialisation.

Les conclusions de l'expertise collective de l'Inserm, commanditée par la Direction générale de la santé et la Mildeca et dont la publication est prévue en 2021, permettront d'enrichir l'ensemble des mesures précitées.

I-5

DÉVELOPPER UNE ALIMENTATION ÉQUILBRÉE ACCESSIBLE À TOUS, ENCOURAGER L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET DIMINUER LA SÉDENTARITÉ

Enjeux

CONTEXTE

■ Après le tabac et l'alcool, les deux principales causes de cancers accessibles à la prévention sont l'alimentation (insuffisance de fibres, de fruits et légumes et excès de viande rouge et charcuterie) et le surpoids (obésité incluse). Le surpoids lors du diagnostic de cancer tout comme la prise de poids au cours du traitement sont associés à un risque accru de mortalité, de récidence ou de second cancer. Le risque de surpoids est augmenté par la consommation de boissons sucrées, les régimes alimentaires de type occidental (consommation

élevée de produits gras, sucrés et de viande) la restauration de type « fast food » et le manque d'activité physique. À l'inverse, ce risque est diminué par la consommation d'aliments riches en fibres, un régime alimentaire de type méditerranéen et une activité physique suffisante.

■ Des niveaux d'activité physique trop bas et une sédentarité élevée sont observés en France, avec une dégradation plus prononcée de ces indicateurs ces dix dernières années pour les femmes et les enfants.

OBJECTIF

- Diminution de la prévalence du surpoids (obésité incluse) à horizon 2030 :
- de 20 % chez les adultes ;
 - de 30 % chez les enfants ;
 - de 20 % chez les enfants issus de familles défavorisées ;
 - afin de diminuer significativement le risque de cancers associés au surpoids et à l'obésité

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

■ Au Royaume-Uni, la législation interdit la promotion de produits riches en graisse, sucre et sel lors de programmes destinés aux enfants ou pour tous les canaux médiatiques ayant une audience dépassant 25 % des moins de 16 ans. En Irlande, ces produits ne peuvent faire l'objet de publicité à la télévision ni à la radio lorsque les

programmes ont une audience supérieure à 50 % pour les moins de 18 ans.

■ Le lancement du programme « A Healthy Weight for All Children » à Amsterdam a permis une réduction de 12 % de l'obésité des enfants (2-18 ans) entre 2012 et 2015 avec un impact plus important dans les quartiers plus défavorisés.

CHIFFRES CLÉS

- Si la prévalence de l'obésité en France semble stabilisée depuis 10 ans, elle cache des inégalités sociales de santé très marquées.
- Un adulte sur deux en France est en surcharge pondérale, les populations défavorisées étant plus fréquemment concernées.
- Chez les enfants, la surcharge pondérale touche un enfant sur quatre pour les ménages dont les personnes de référence sont les moins diplômées, contre moins d'un enfant sur 10 pour les ménages les plus diplômés.
- En France, les investissements publicitaires pour des aliments « gras, sucrés, salés » s'élèvent à 1,4 milliard d'euros et représentent 72 % des investissements publicitaires alimentaires réalisés sur les écrans télévisés jeunesse.

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

■ Application du Nutriscore, sur la base du volontariat, sur les produits cuisinés ou transformés, en restauration commerciale et collective y compris dans les self-services des étudiants. Ce type de mesure devra être encouragé notamment dans les quartiers défavorisés.

ARTICULATION AVEC LES PLANS DÉJÀ ENGAGÉS

- Plan national de santé publique (2018-2022)
- Feuille de route obésité (2019-2022)
- Programme national nutrition santé (2019-2023)
- Programme national pour l'alimentation (2019-2023)
- Stratégie nationale sport santé (2019-2024)

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Améliorer la qualité nutritionnelle de l'offre alimentaire (action I.5.1)
- Réduire la pression du marketing afin de protéger les enfants et les adolescents d'une exposition à la publicité pour des boissons et des aliments non recommandés (action I.5.2)
- Promouvoir et développer le Nutri-Score (action I.5.3)
- Faire évoluer la fiscalité des produits alimentaires (action I.5.4)
- Rendre accessibles à tous les produits favorables à la santé en proposant des expérimentations (action I.5.5)
- Encourager les collectivités à développer des plans et initiatives nutrition et à promouvoir l'activité physique et réduire les comportements sédentaires (action I.5.6)
- Promouvoir pour tous et à tous les âges la pratique de l'activité physique et limiter les comportements sédentaires (action I.5.7)
- Rénover l'information intégrant le plaisir et l'intérêt, la santé et l'environnement (action I.5.8)

I-5

DÉVELOPPER UNE ALIMENTATION ÉQUILBRÉE ACCESSIBLE À TOUS, ENCOURAGER L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET DIMINUER LA SÉDENTARITÉ

Actions

La stratégie cancer s'appuie, pour l'atteinte de ses objectifs, sur les plans et programmes existants, en matière de nutrition ; il s'agit du quatrième Programme national nutrition santé (PNNS 4) et de la Stratégie nationale sport santé.

Deux mesures sont jugées prioritaires et complémentaires pour atteindre l'objectif fixé : améliorer la qualité nutritionnelle de l'offre alimentaire proposée à la population et protéger les enfants du marketing faisant la promotion de denrées alimentaires ou des boissons contenant des nutriments trop riches en matières grasses, sel et sucres. À cela s'ajoutera le développement de dispositifs d'accompagnement favorisant au quotidien l'adoption de comportements nutritionnels favorables à la santé.

Ces mesures de prévention concernent également les patients et anciens malades du cancer pour lesquels la prévention dite tertiaire revêt un intérêt majeur, celui de réduire les complications et les risques de récurrence.

I-5.1 Améliorer la qualité nutritionnelle de l'offre alimentaire

Une première action consistera à fixer des cibles de reformulation réalistes et atteignables par catégorie ou famille d'aliments avec des seuils maximaux de nutriments (sel, sucres, acides gras) à ne pas dépasser et à l'inverse des seuils minimaux à respecter (fibres) sur les aliments de consommation courante pour l'ensemble du territoire – métropole et outre-mer.

La reformulation des aliments transformés ou la substitution de certains aliments par d'autres de meilleure qualité nutritionnelle constituent une voie significative d'amélioration des apports nutritionnels de la population et de réduction des inégalités sociales et territoriales.

La non-atteinte de manière volontaire des objectifs fixés dans le calendrier défini pourra conduire à une régulation par voie réglementaire.

I-5.2 Réduire la pression du marketing afin de protéger les enfants et les adolescents d'une exposition à la publicité pour des boissons et des aliments non recommandés

L'encadrement réglementaire du marketing alimentaire des produits défavorables sur le plan nutritionnel vise à protéger les enfants de moins de 18 ans, et concernera tous les supports et médias qui s'imposent à tous et ne relèvent pas d'un choix volontaire (affiches, publicités télévisuelles ou sur écrans).

I-5.3 Promouvoir et développer le Nutri-Score

Le déploiement du Nutri-Score au niveau national sera poursuivi et soutenu au niveau européen par la mise en place d'une gouvernance européenne pour les pays engagés. Le Nutri-score pourrait être rendu obligatoire dans un cadre harmonisé européen.

Par ailleurs, en lien avec les objectifs de la loi EGalim, les filières alimentaires et agroalimentaires seront accompagnées pour réduire la contamination alimentaire au regard des connaissances scientifiques acquises et optimiser la qualité nutritionnelle ; un effort de recherche sera engagé pour identifier des produits et des méthodes de substitution.

I-5.4 Faire évoluer la fiscalité des produits alimentaires

Le PNNS 4 prévoit, pour tirer les enseignements de ce type de stratégie, d'évaluer l'impact de la fiscalité sur les ventes de boissons sucrées et leur reformulation selon leurs teneurs en sucre.

I-5.5 Rendre accessibles à tous les produits favorables à la santé en proposant des expérimentations

Améliorer l'accès pour tous à une alimentation favorable pour la santé est un enjeu majeur. À cet effet, des expérimentations pourront être engagées, entre autres avec des représentants de l'industrie agroalimentaire et en lien avec des associations, afin d'améliorer l'offre existante. Elles viseront à faciliter l'accès aux produits considérés comme favorables à la santé. Des actions de sensibilisation pourront être réalisées, s'appuyant sur les recommandations et messages clés des pouvoirs publics.

I-5.6 Encourager les collectivités à développer des plans et initiatives en nutrition, à promouvoir l'activité physique et à réduire les comportements sédentaires

Les collectivités faciliteront l'émergence d'initiatives locales de production et de distribution alimentaire, afin de favoriser une offre alimentaire favorable à la santé, en mobilisant les leviers de la commande publique, en favorisant l'accès aux lieux de pratiques d'activité physique, en développant un urbanisme facilitant le recours aux mobilités actives (marche, vélo). Un outil d'identification de bonnes pratiques applicables et d'essaimage à d'autres territoires, notamment de projets accompagnant des populations de quartiers plus défavorisés, sera développé.

Des actions spécifiques auprès des populations en situation de précarité seront engagées, en lien avec les associations, pour renforcer la mise à disposition de produits de qualité dans les épiceries solidaires et lors de la distribution de repas.

Des conseils pourront également être apportés aux personnes sur les modes de cuisson des aliments et les régimes alimentaires à encourager ou à éviter.

I-5.7 Promouvoir pour tous et à tous les âges la pratique de l'activité physique et limiter les comportements sédentaires

Les acteurs de soins de premier recours seront mobilisés en matière de prévention nutritionnelle.

Pour tous les publics, il est important de continuer le déploiement sur tout le territoire national des « maisons sport santé ». Ces structures ont pour objectif de favoriser un mode de vie active tout au long de la vie en concourant, notamment, à la ré-athlétisation des personnes en situation de précarité socioéconomique, sédentarisées, en situation de handicap ou au niveau d'autonomie limitée, ou encore au parcours de santé personnalisé des patients, notamment ceux en ALD (affection de longue durée). La vocation d'une maison sport-santé est de lutter contre la sédentarité, le manque d'activité physique et sportive, en agissant en prévention primaire, secondaire et tertiaire et ses actions sont inscrites dans une démarche « qualité-sécurité » reconnue.

Au-delà des maisons sport-santé, le réseau national des villes sport-santé, les villes-santé de l'OMS et le tissu associatif pourront être mobilisés.

Il est également important de lutter contre la sédentarité au travail notamment en encourageant le développement des chartes « entreprises actives PNNS ».

I-5

DÉVELOPPER UNE ALIMENTATION ÉQUILIBRÉE ACCESSIBLE À TOUS, ENCOURAGER L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET DIMINUER LA SÉDENTARITÉ

Actions

La promotion de l'activité physique et sportive et la lutte contre la sédentarité en milieu professionnel seront ainsi soutenues.

Enfin, pour les enfants, il pourra s'agir, par exemple, de soutenir le développement des programmes d'activité physique et sportive pendant et en dehors des temps scolaires – programmes de type ICAPS « Intervention centrée sur l'activité physique et la sédentarité ».

I-5.8 Rénover l'information intégrant le plaisir et l'intérêt, la santé et l'environnement

Il est important de faire converger les messages de santé basés sur les nouvelles recommandations du Programme national nutrition santé et ceux du développement durable (aller vers les produits locaux, de saison et si possible, les aliments bio, réduire la consommation de viande) pour renforcer l'intérêt à agir des personnes. Il est prévu une révision des messages sanitaires par Santé publique France, en cohérence avec les nouvelles recommandations sanitaires.

L'effort de communication devra prendre en compte le plaisir apporté par l'alimentation, élément important de la vie quotidienne, ainsi que par l'activité physique. Il faudra convaincre qu'il est possible d'avoir une alimentation qui procure du plaisir et qui est favorable à la santé.

Il est également important de développer la capacité à agir des populations par l'empowerment, l'amélioration du niveau de littératie en santé, et de développer les compétences psychosociales pour comprendre et déconstruire les stratégies marketing.

Pour permettre aux professionnels de santé d'être des relais encore plus efficaces, des actions de sensibilisation, ainsi que des recommandations pourront leur être proposées.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Dès 2021, l'Institut national du cancer mettra en place un PAIR sur la thématique « obésité et cancer », qui permettra de financer des consortia d'équipes de recherche fondamentale et translationnelle. D'autres actions seront également soutenues, notamment en recherche en sciences humaines et sociales et en recherche interventionnelle.



I-6

PRÉVENIR ET REPÉRER LE RISQUE INFECTIEUX

Enjeux

CONTEXTE

- Les papillomavirus humains (HPV) sont à l'origine de plus de 6 300 cancers par an concernant huit localisations différentes de cancer : le col de l'utérus, l'anus, l'oropharynx, la vulve, le vagin, la cavité orale, le larynx et le pénis. La France connaît à la fois une couverture vaccinale basse (moins de 25 % des jeunes filles de 16 ans vaccinées) et un accès inégalitaire à cette mesure de prévention. Pourtant, le vaccin GARDASIL 9®, recommandé en France depuis 2018, offre une protection supérieure aux deux premiers vaccins mis sur le marché avec une efficacité de 90 % sur la prévention des infections HPV à l'origine des cancers du col de l'utérus.
- Les personnes vivant avec le VIH ou atteintes d'hépatites chroniques présentent des risques augmentés de cancer, parfois insuffisamment pris en compte. Inversement le dépistage d'une infection virale au diagnostic de cancer n'est pas suffisamment pratiqué. L'information du public et des soignants quant à l'origine infectieuse de certains cancers est insuffisante.
- Les agents infectieux peuvent être directement en cause dans la genèse des cancers mais peuvent aussi être associés au développement des cancers sans que leur rôle soit clairement établi.
- Les cancers de l'estomac, quant à eux, sont provoqués en grande majorité par l'Helicobacter pylori.

OBJECTIFS

- Atteindre un taux de couverture vaccinale contre les HPV de 80 % à horizon 2030.
- Systématiser le dépistage du VIH et des hépatites à l'entrée dans le parcours de soins pour cancer.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- La vaccination sera proposée à chaque enfant de 11 ans, fille - garçon (et ses parents) avec une accessibilité facilitée et sans avance de frais d'ici 2024.

CHIFFRES CLÉS

- En comparaison avec la situation actuelle, une augmentation de la couverture vaccinale des jeunes filles jusqu'à 85 % avec correction des inégalités (hypothèse où les femmes bénéficiaires de la CMU-C participent autant que les femmes non bénéficiaires de la CMU-C) permettrait d'éviter a minima par cohorte annuelle de jeunes filles : 2 546 conisations, 2 347 lésions précancéreuses CIN2/3 diagnostiquées, 377 cancers du col de l'utérus, 139 décès par cancer du col de l'utérus.
- Les personnes séropositives présentent un risque de développer un cancer 2 à 3 fois plus élevé que la population générale (Rapport Morlat, « Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH », 2013). Elles sont dix fois plus exposées aux cancers d'origine infectieuse (CIRC), notamment ceux liés aux HPV

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Soutenir les ARS pour la déclinaison du programme national de vaccination adapté aux spécificités des différents territoires.
- Prise en charge à 100 % par la sécurité sociale de la vaccination HPV.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Promouvoir la vaccination HPV ciblant les enfants de 11 ans, en agissant de manière coordonnée sur tous les leviers possibles (action I.6.1)
- Développer le repérage, le diagnostic rapide et l'orientation des personnes atteintes d'infection chronique (action I.6.2)
- Accompagner les acteurs des secteurs santé social médicosocial grâce à des outils adaptés (action I.6.3)

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Au cours de la dernière décennie, plusieurs pays ont mis en place avec succès un programme vaccinal national contre les HPV qui leur a permis d'atteindre très rapidement des couvertures vaccinales supérieures à 80 % chez les jeunes filles, en favorisant notamment la vaccination en milieu scolaire, l'accessibilité du vaccin dans des centres de vaccination ou de santé publique, ou encore la gratuité de cette vaccination. Ces pays perçoivent déjà les bénéfices de leur politique vaccinale avec une réduction marquée des infections liées aux HPV, des verrues anogénitales chez les femmes et chez les hommes (non ciblés initialement par la vaccination) et des lésions précancéreuses du col de l'utérus.
- L'Australie a lancé en 2007 un programme de vaccination gratuite du HPV à l'école pour les enfants de 12 et 13 ans. Les garçons ont été inclus dans ce programme à partir de 2013. Depuis 2007, 9 millions de doses ont été administrées. L'ensemble de ces mesures a permis une baisse de 77 % des types HPV responsables de 75 % des cancers du col de l'utérus.
- Afin de restaurer la confiance dans le vaccin contre le HPV, le gouvernement du Danemark a lancé une campagne d'information utilisant les réseaux sociaux et les médias du pays, qui a été prise en exemple par l'OMS.

I-6 PRÉVENIR ET REPÉRER LE RISQUE INFECTIEUX

Actions

I-6.1 Promouvoir la vaccination HPV ciblant les enfants de 11 ans, en agissant de manière coordonnée sur tous les leviers possibles

Il est indispensable d'accompagner l'ouverture de la vaccination HPV aux garçons d'ores et déjà prévue par une stratégie d'information et de communication permettant de rassurer et de rappeler l'ambition sanitaire de cette mesure de prévention. Les exemples de l'Irlande et du Danemark inspireront la mise en place d'une alliance regroupant agences, sociétés savantes et associations pour adopter une attitude de décryptage en temps réel des polémiques de façon à ne pas laisser s'installer le doute et répondre aux inquiétudes.

Il est essentiel d'intensifier l'information sur la sécurité et l'efficacité des vaccins afin d'en améliorer la couverture.

L'organisation d'un programme national de vaccination ciblant les enfants de 11 ans, à l'image des programmes organisés de dépistage, devra permettre une proposition vaccinale systématique (filles et garçons) et une relance des enfants non vaccinés. Un tel dispositif sera d'autant plus efficient et lisible pour les familles qu'il sera conçu pour concerner, en plus de la vaccination contre les HPV, l'ensemble des vaccinations et rattrapages nécessaires à cet âge (notamment rappel Diphtérie, Tétanos, Poliomyélite et Coqueluche, rattrapage VHB).

Les modalités opérationnelles seront définies en lien avec des dispositifs existants tels que l'examen obligatoire 11-13 ans et sur la base des résultats des expérimentations actuellement engagées dans les territoires, en s'interrogeant sur son articulation avec le milieu scolaire pour garantir un accès équitable et large, ainsi qu'en veillant à la simplification du parcours vaccinal pour les familles. Aucune avance de frais ni reste à charge ne devra incomber aux familles.

Le soutien apporté par les institutions nationales, aux prescripteurs, médecins généralistes en premier lieu, sera un levier déterminant.

La politique de dépistage des cancers du col devra se poursuivre, à titre complémentaire, pour atteindre l'objectif de plus de 80 % des femmes de 25 à 65 ans participant au programme.

I-6.2 Développer le repérage, le diagnostic rapide et l'orientation des personnes atteintes d'infection chronique

De façon complémentaire, les stratégies de dépistage des cancers chez les personnes atteintes d'une infection virale (hépatites, VIH) ou bactérienne (*Helicobacter pylori*) chronique feront l'objet d'une large diffusion auprès des patients et des professionnels de santé. La recherche visera à l'évolution et l'adaptation de ces stratégies en intégrant les expositions multiples aux facteurs de risque (hépatite et alcool ou VIH et HPV par exemple).

I-6.3 Accompagner les acteurs des secteurs santé, social et médico-social grâce à des outils adaptés

Une démarche d'accompagnement devra être co-construite avec les acteurs préalablement informés de façon claire et transparente (médecins généralistes, pédiatres, pharmaciens, sages-femmes...) afin de faciliter le discours à adopter avec la population et de simplifier le parcours de réalisation des schémas complets de vaccination HPV pour les familles (mise à disposition des vaccins chez les prescripteurs, diversification des professionnels en charge de l'administration du vaccin au plus près des lieux de vie, mise en place de « rappels » pour les prescripteurs afin qu'ils puissent proposer systématiquement la vaccination...).

La mise à disposition de ressources numériques dans un futur proche comme un carnet de vaccination électronique, une dématérialisation du carnet de santé et la création d'un espace numérique en santé, est un levier puissant pour faciliter l'information et la cohérence des actions de prévention en santé dont la vaccination contre les HPV.

Les recommandations de bonne pratique devront être rappelées avec des outils adaptés (interventions brèves, nudge) pour que les professionnels de santé acquièrent le réflexe du dépistage du VIH et des hépatites en début de parcours de soin. Des éléments d'aide à la communication avec les patients devront notamment leur être fournis.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Il est nécessaire de soutenir la recherche sur les différents risques infectieux (virologie, microbiologie, parasitologie...) afin d'améliorer les connaissances sur leur rôle dans la transformation et la progression tumorale, les mécanismes de carcinogénèse. Cela permettra à terme de développer de nouvelles stratégies thérapeutiques et d'améliorer les dispositifs existants (vaccination, antibiotiques...).

I-7

RÉPONDRE À LA PRÉOCCUPATION COLLECTIVE SUR L'ENVIRONNEMENT

Enjeux

CONTEXTE

- Le territoire français est concerné par différentes expositions environnementales naturelles (comme le radon) ou anthropiques (comme les sites industriels, les zones agricoles avec usage de produits phytosanitaires, les lignes à haute et très haute tension, les antennes relais, la pollution de l'air) dont l'innocuité et les effets sur le risque de cancer ne sont pas toujours documentés. Ces incertitudes, mêlées à une exposition ressentie comme chronique et souvent subie, contribuent à renforcer les inquiétudes de la population générale.
- De plus, les potentiels effets sanitaires dus à leurs interactions sont encore à explorer. Dans ce contexte, la notion d'exposome vise à prendre en compte les expositions environnementales de façon globale, sur toute la durée de la vie, en y intégrant les facteurs liés aux modes de vie (nutrition, addictions et expositions professionnelles).
- Dans le même temps, certaines connaissances sont dès à présent disponibles et permettent d'agir, notamment sur la réduction de l'exposition aux rayonnements ultraviolets des enfants, de la pollution de l'air ou des expositions professionnelles.

OBJECTIFS

- Réduire l'exposition de la population aux facteurs de risque environnementaux, notamment par la diffusion de recommandations de prévention et de précaution, par des mesures d'accompagnement au changement de comportements et des mesures réglementaires.
- Améliorer la mesure des expositions environnementales et développer les connaissances sur les effets de ces expositions.
- Mettre à disposition des acteurs politiques et des collectivités une information fiable pour orienter les politiques publiques à partir de preuves scientifiques.

EFFETS ATTENDUS POUR LES PERSONNES

- Vivre dans un environnement plus favorable à la santé, dans lequel les individus seront moins exposés au quotidien aux facteurs de risque environnementaux et subis de cancer.
- Recommandations de comportements de précaution.

ARTICULATION AVEC LES PLANS DÉJÀ ENGAGÉS

- Plan national santé environnement (2020-2024)
- Stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens (2019-2022)
- Plan national de réduction des émissions de polluants atmosphériques (en préparation)

CHIFFRES CLÉS

- 10 000 mélanomes seraient attribuables aux UV solaires et 380 aux UV artificiels des cabines de bronzage en France en 2015, d'après l'étude menée en 2018 par le Centre international de recherche sur le cancer,
- L'incidence des mélanomes augmente en France depuis 1990 de plus de 2 % par an.
- 1 466 cas de cancers du poumon seraient attribuables à la pollution de l'air extérieur, notamment aux particules fines, et 352 cas de cancers seraient attribuables à l'arsenic et au benzène en France en 2015.
- 3 982 cancers du poumon seraient attribuables au radon (le risque est alors beaucoup plus important en cas d'exposition au tabac).

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Faire évoluer les réglementations notamment européennes pour mieux protéger les populations (action I.7.1)
- Développer des méthodes de détection et d'investigation des clusters de cancer en s'appuyant notamment sur les registres (action I.7.2)
- Aider les collectivités à intégrer la santé dans l'ensemble de leurs actions (action I.7.3)
- Mettre en place des actions de prévention permettant de réduire les expositions aux polluants et aux UV en envisageant un plan zéro exposition à l'école (action I.7.4)
- Informer les personnes sur les risques, de façon ciblée et accessible, et sur les comportements de précaution possibles. (action I.7.5)
- Identifier les substances dangereuses dans les produits du quotidien et améliorer l'information sur leur bonne utilisation (action I.7.6)

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

- Mettre à disposition des collectivités des indicateurs et des documents opérationnels « clés en main » pour la mise en œuvre d'actions probantes et intersectorielles visant à la réduction du risque de cancer de leur population.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- La Suède a adopté un Plan 2015-2020 pour un environnement quotidien non toxique qui fait écho à certaines mesures de la deuxième Stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens et du projet du quatrième Plan national santé environnement.
- Concernant la pollution atmosphérique, la mise en place de Zones à faibles émissions (ZFE) est un levier efficace pour améliorer la qualité de l'air à l'échelle d'un territoire. Actuellement, plus de 231 ZFE ont été recensées à travers 13 pays européens.
- En Australie, où l'indice UV est particulièrement élevé, plusieurs mesures, incluant des mesures réglementaires, ont été adoptées : mise à disposition d'ombres dans les espaces publics, interdiction des cabines UV (comme le recommande l'Anses en France) avec une action sur le changement des représentations sociales du bronzage, développement d'applications mobiles et labellisation par la Cancer Society des chapeaux et habits efficaces contre les UV.

I-7

RÉPONDRE À LA PRÉOCCUPATION COLLECTIVE SUR L'ENVIRONNEMENT

Actions

I-7.1 Faire évoluer les réglementations notamment européennes pour mieux protéger les populations

Il est essentiel de faire évoluer les réglementations en particulier européennes dans le sens d'une évaluation renforcée des produits, de la mise en place de financements « pollueur-payeur » et du raisonnement par produit (contenant plusieurs substances) et non uniquement par molécule, afin d'identifier les agents perturbateurs et cancérigènes et de proposer des mesures pour protéger la population.

La problématique des poly expositions devra être prise en compte.

Une filière de développement industriel et technologique sera encouragée pour permettre à des start-up françaises de développer et proposer des produits alternatifs moins dangereux.

I-7.2 Développer des méthodes de détection et d'investigation des clusters de cancer en s'appuyant notamment sur les registres

Dans le contexte d'inquiétude de la population et de méconnaissance des facteurs de risque de certains cancers, les sollicitations pour suspicion de clusters, en particulier pédiatriques, se multiplient. Or les études ponctuelles réalisées sur un seul site en réponse à certaines demandes locales présentent des limites méthodologiques et des difficultés d'interprétation notables. Dans l'objectif de pallier ces limites et les incertitudes scientifiques, un dispositif de surveillance national sera mis en place. Ce dernier permettra de recueillir, de mettre en perspective et d'analyser l'ensemble des données sanitaires, épidémiologiques et environnementales disponibles. Des collaborations institutionnelles et internationales seront établies pour en améliorer la puissance.

Des registres pourront être créés dans une zone géographique défavorisée (Seine-Saint-Denis par exemple) ou dans une zone où sont situées des installations classées SEVESO. Pourront également faire l'objet d'études observationnelles la 5G, en articulation avec les actions engagées par les inspections interministérielles et l'ANSES, ou encore les zones agricoles à proximité d'habitations, en lien avec les actions conduites dans le cadre du plan Ecophyto II+ piloté par les ministères chargés de l'agriculture, de l'environnement, de la santé et de la recherche.

I-7.3 Aider les collectivités à intégrer la santé dans l'ensemble de leurs actions

Dans une logique de convergence des politiques environnementales et sanitaires, et afin de réduire le risque de cancer de leurs habitants, des recommandations seront émises pour aider les collectivités et les territoires dans la définition et la conduite de leurs actions, pour diminuer les expositions aux facteurs de risque de cancer, promouvoir des environnements favorables à la santé et lutter contre les inégalités sociales et environnementales de santé. La lutte contre les habitats indignes demeure un enjeu majeur, dans ce cadre.

À cet effet, il sera utile de capitaliser sur les actions probantes mises en œuvre en régions.

I-7.4 Mettre en place des actions de prévention permettant de réduire les expositions aux polluants et aux UV en envisageant un plan « zéro exposition » à l'école

Les actions prioritaires seront :

- faire des écoles, des collèges et des lycées, des lieux « zéro exposition » autant que faire se peut ;
- protéger les enfants des expositions aux UV en favorisant l'accès à l'ombre des différents lieux publics, l'utilisation de protections (lunettes de soleil, vêtements et chapeaux) et en dénormalisant le bronzage et l'exposition au soleil ;
- protéger les enfants de l'exposition aux perturbateurs endocriniens à l'école (alimentation, mobilier, jeux...) en s'inscrivant dans les actions de la Stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens ;
- améliorer la qualité de l'air extérieur en favorisant les ZFE, les espaces verts et la végétalisation des territoires ainsi que les mobilités douces ; et améliorer la qualité de l'air intérieur dans les lieux accueillant du public et les habitations ;
- favoriser les évaluations d'impact en santé (EIS).

Pour atteindre l'objectif ambitieux de zéro exposition à l'école, le lieu école et l'ensemble de ses activités seront traités : ombre dans les cours, éloignement des axes routiers ou réduction de la circulation alentour pour réduire la pollution atmosphérique, y compris la lutte contre les gaz d'échappement, espaces sans tabac à proximité des établissements accueillant des enfants, ventilation adaptée des classes, réduction des perturbateurs endocriniens, des pesticides y compris à la cantine, et de l'exposition aux substances CMR (cancérigène, mutagène, toxique pour la reproduction), entre autres. Il s'agit de protéger les enfants, mais aussi de construire un modèle d'actions qui pourra ensuite être démultiplié.

Ainsi, la France portera l'ambition d'un modèle de « société qui protège » et agira pour que le développement industriel et l'émergence de nouveaux produits

et technologies ne soient pas des progrès à court terme grevés d'un risque de cancer à long terme.

I-7.5 Informer les personnes sur les risques, de façon ciblée et accessible, et sur les comportements de précaution possibles

Les résultats des expertises en matière de risques environnementaux cancérigènes devront être régulièrement mis à jour, diffusés et mis à disposition du public de manière intelligible et appréhendable. Les professionnels de santé et de la petite enfance seront des relais à mobiliser dans la diffusion de cette information à la population. Il conviendra de les soutenir dans cette démarche et de renforcer leurs connaissances. Une information ciblée des personnes sera apportée aux populations dans les zones à risque. Des conseils seront apportés aux personnes afin qu'elles puissent adopter des comportements de précaution au quotidien (sur la présence de radon ou de perturbateurs endocriniens par exemple).

I-7.6 Identifier les substances dangereuses dans les produits du quotidien et améliorer l'information sur leur bonne utilisation

L'information du consommateur, en complément du Nutriscore précité, pourrait être renforcée sur la composition des produits de la vie quotidienne (produits alimentaires, ménagers, d'hygiène, cosmétiques...) et sur l'utilisation qu'il convient d'en avoir. Des initiatives ont d'ores et déjà été lancées, notamment par la Commission européenne et soutenues par la France, pour créer, d'une part, une base de données renseignée par les industriels sur la présence éventuelle de substances extrêmement préoccupantes, et, d'autre part, une application fournissant aux consommateurs une information instantanée sur la présence de ces substances.

Ces initiatives devront se poursuivre et s'amplifier.



RÉPONDRE À LA PRÉOCCUPATION COLLECTIVE SUR L'ENVIRONNEMENT

Actions

Participer au futur programme national de recherche sur l'exposome et son impact sur la santé

Dans le cadre du 4^e Plan national santé environnement, la France souhaite adopter un programme ambitieux de recherche sur « l'exposome », c'est-à-dire l'ensemble des expositions combinées au cours de la vie, et ses conséquences sur la santé humaine (tous types de maladies, baisse de la fertilité, notamment). Ces recherches mobiliseront largement les domaines de l'épidémiologie, de l'écotoxicologie et de la toxicologie prédictive. Elles permettront d'étudier l'impact des expositions combinées (telles que tabac et pesticides) et les « effets cocktails » qui sont particulièrement difficiles à appréhender.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Parallèlement au programme national de recherche sur l'exposome, des travaux de recherche seront encouragés sur les cancers liés à l'environnement et aux modes de vie. Ils viseront à améliorer la connaissance des facteurs de risque des cancers, pour s'en prémunir plus efficacement. L'impact des expositions dans les territoires d'outre-mer sera également étudié, notamment en lien avec le plan chlordécone IV 2021-2027 aux Antilles.

Ces actions pourront venir en appui du prochain Plan national santé environnement 4 « Mon environnement, ma santé » et de la Stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens. Une articulation sera également à établir avec le plan Ecophyto II+ et les recherches menées dans ce cadre sur les liens entre les expositions aux pesticides et les cancers.



I-8

MIEUX RECONNAÎTRE LES EXPOSITIONS PROFESSIONNELLES POUR MIEUX PRÉVENIR LES CANCERS PROFESSIONNELS

Enjeux

CONTEXTE

■ Les quatre principaux facteurs de risque de cancers professionnels en cause sont l’amiante, le chrome VI, la silice cristalline et certaines substances contenues dans les peintures (métier de peintre). On observe des inégalités territoriales et sociales dans l’incidence des cancers d’origine professionnelle et leur sous-déclaration : les démarches et les parcours pour accéder à la reconnaissance sont très complexes, souvent méconnus, notamment pour des patients en situation de précarité, fragilisés par des traitements lourds, et présentant souvent des pronostics sombres. De plus, les aides et les

accompagnements mis en place pour accomplir les démarches sont hétérogènes selon les territoires. ■ La prévention des cancers professionnels est complexe à mettre en oeuvre en raison des délais entre l’exposition aux facteurs de risque de cancer et la déclaration du cancer (qui se compte souvent en dizaines d’années). Ce phénomène entraîne plusieurs conséquences : difficulté à identifier les clusters, nécessité de retracer les carrières des travailleurs sur le long terme, freins à la prévention en entreprise, etc. Un grand nombre de travaux de recherche traitent du sujet des cancers professionnels ; une meilleure articulation entre eux sera recherchée.

OBJECTIFS

- Améliorer la prévention et la reconnaissance des cancers d’origine professionnelle, notamment dans les TPE, les PME, auprès des travailleurs indépendants et des sociétés et entreprises employant des intérimaires.
- À cet effet, coordonner les travaux de recherche pour mieux prendre en compte l’ensemble des résultats et permettre leur application opérationnelle.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

■ En Allemagne, l’employeur est tenu d’assurer une surveillance médicale de ses travailleurs. Cette surveillance doit, dans certaines conditions, être poursuivie longtemps après la cessation d’activité. Lorsque la relation de travail cesse, cette obligation de surveillance est transférée à l’Assurance sociale allemande des accidents du travail et maladies professionnelles.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Une meilleure connaissance, reconnaissance et prise en charge des cancers d’origine professionnelle et une amélioration de la prévention.
- Le Danemark a mis en place en 2007 un système de signalement automatique et réciproque entre l’Office national de la santé qui administre le Registre du cancer et l’organisme qui assure les victimes de maladies professionnelles. Ce dispositif concerne les patients atteints de mésothéliome ou d’adénocarcinome des fosses nasales et des sinus. Après 10 années de fonctionnement, le Registre du cancer est devenu, pour ces deux pathologies, le plus grand pourvoyeur de demandes de reconnaissance.

CHIFFRES CLÉS

- 12 314 nouveaux cas de cancers en 2015 seraient liés aux expositions professionnelles ; ce qui représente 3,6 % de l’ensemble des cancers diagnostiqués cette année-là. Dans près de 50 % des cas, il s’agit d’un cancer du poumon.
- En 2017, un salarié sur 10 était exposé à au moins un produit cancérigène, ce qui correspond à plus de 1,8 million de salariés.
- En 20 ans, le nombre total de cancers reconnus d’origine professionnelle en France a augmenté et a été multiplié par 3,6 : il est passé de 540 cas en 1998 à 1 940 cas en 2017. Néanmoins, ceci ne représente que 15 % des cancers attribuables aux expositions professionnelles.
- 80 % de ces cancers reconnus sont liés à l’amiante (70 % de cancers du poumon et 30 % de mésothéliome). Les autres localisations faisant le plus fréquemment l’objet de reconnaissance sont les cancers de la vessie, des naso-sinus et les leucémies.
- Les professionnels travaillant dans les très petites entreprises (TPE), les petites et moyennes entreprises (PME) et les intérimaires, notamment du secteur industriel et du bâtiment et travaux publics, sont plus à risque d’exposition, mais aussi de sous-reconnaissance. Une « surreprésentation » des cancers reconnus dans les entreprises de plus de 250 salariés a été identifiée (43 % des salariés et 53 % des cancers reconnus) et une sous-représentation dans les entreprises comptant moins de 10 salariés (19 % des salariés et 10 % des cancers reconnus).

ARTICULATION AVEC LES PLANS DÉJÀ ENGAGÉS

- Plan santé au travail 4

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

- Mise à disposition d’outils standardisés de repérage des expositions professionnelles tout au long du parcours professionnel permettant de dépister les sujets exposés.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L’ACTION

- Poursuivre l’adaptation de la réglementation et des dispositifs de prévention à l’état des connaissances scientifiques et veiller à leur application (action I.8.1)
- Mettre en place un recueil de l’ensemble des données permettant d’améliorer la traçabilité individuelle et prévoir leur intégration à la Plateforme de données en coopération avec Santé publique France (action I.8.2)
- Accompagner les acteurs des secteurs santé, social, médicosocial par l’information et la formation (action I.8.3)
- Poursuivre les travaux de modification des procédés de fabrication et lorsque cela n’est pas possible, diffuser des bonnes pratiques de substitution de produits, élaborées en lien avec les acteurs (action I.8.4)
- Améliorer la prévention en matière d’exposition aux rayonnements ultraviolets (action I.8.5)
- Lutter contre la sous-déclaration des cancers professionnels et créer un portail numérique permettant l’accès à l’information et la réalisation de démarches en ligne (action I.8.6)

MIEUX RECONNAÎTRE LES EXPOSITIONS PROFESSIONNELLES POUR MIEUX PRÉVENIR LES CANCERS PROFESSIONNELS

Actions

I-8.1 Poursuivre l'adaptation de la réglementation et des dispositifs de prévention à l'état des connaissances scientifiques et veiller à leur application

Il est essentiel de faire appliquer et de renforcer la réglementation et les dispositifs de prévention des expositions professionnelles aux substances cancérogènes en lien avec les évolutions des connaissances et des nouvelles pratiques professionnelles. Il s'agira également d'en favoriser l'appropriation par les PME, TPE, autoentrepreneurs et intérimaires.

Pour cela, un décloisonnement entre le monde de la recherche et celui de la santé au travail sera encouragé afin de décliner de manière opérationnelle le résultat de certaines études.

I-8.2 Mettre en place un recueil de l'ensemble des données permettant d'améliorer la traçabilité individuelle et prévoir leur intégration à la Plateforme de données en cancérologie, en coopération avec Santé publique France

La surveillance des personnes, et le cas échéant, le dépistage d'un cancer d'origine professionnelle seront renforcés, particulièrement après la cessation d'activité du salarié, en articulation avec les dispositifs existants.

La traçabilité des expositions sera génératrice d'alertes en direction du travailleur comme des professionnels de santé qu'il aura désignés pour automatiser le suivi notamment à long terme.

Dans ce cadre, les médecins du travail devront être associés au recueil des expositions, en leur permettant en particulier d'abonder la plateforme de recueil des données.

I-8.3 Accompagner les acteurs des secteurs santé, social et médicosocial par l'information et la formation

Un effort sera déployé sur l'information et la formation des acteurs : professionnels de santé, y compris en santé au travail, préventeurs, ainsi que sur la sensibilisation des employeurs et des salariés sur la thématique des expositions et des cancers d'origine professionnelle. L'Institut national du cancer pourra mobiliser le Club des entreprises qu'il a créé afin de sensibiliser les acteurs du monde du travail.

L'exposition des professionnels de santé à des substances ou éléments à risque tels que les rayonnements ionisants devra également retenir toute notre attention ; la radioprotection est un sujet majeur. Des actions renforcées d'évaluation des risques et de formations de ces professionnels pourront à cet égard être proposées.

I-8.4 Poursuivre les travaux de modification des procédés de fabrication et, lorsque cela n'est pas possible, diffuser les bonnes pratiques de substitution de produits élaborées en lien avec les acteurs

Des recommandations de bonnes pratiques, de substitution ou de changement de procédés de fabrication ou d'utilisation, établies en lien avec les acteurs compétents, seront émises vers les entreprises et les employeurs publics afin de réduire l'exposition aux facteurs de risque.

I-8.5 Améliorer la prévention en matière d'exposition aux rayonnements ultraviolets

Plus particulièrement sur le risque UV, un dispositif de prévention renforcé devra être mis en place à destination des professionnels les plus exposés aux ultraviolets.

L'exposition prolongée aux rayonnements ultraviolets (UV) émis par le soleil peut avoir des effets sur la santé et augmente le risque de vieillissement cutané et de cancer de la peau. Au vu de la part élevée des cancers de la peau dans le total des cancers d'origine professionnelle, des mesures pourront être adoptées afin de limiter ces expositions, tant dans l'organisation du travail (report des activités, rotations des postes de travail, etc.), que par des mesures techniques ou des mesures de protection individuelle, ainsi que par des actions de communication et sensibilisation.

I-8.6 Lutter contre la sous-déclaration des cancers professionnels et créer un portail numérique permettant l'accès à l'information et la réalisation de démarches en ligne

Des actions d'information, telles que celles conduites par l'Assurance maladie sur les cancers de la vessie, pourront être renouvelées afin de sensibiliser les travailleurs et d'augmenter le nombre de déclarations de pathologies.

Un portail numérique sera également mis à disposition des professionnels de santé, des patients et des aidants afin de leur apporter des informations sur la démarche de la reconnaissance des cancers d'origine professionnelle et des acteurs à solliciter sur leur territoire.

Ce portail pourra à terme permettre une déclaration en ligne de la demande de reconnaissance des cancers d'origine professionnelle, y compris à effet différé. Le développement d'un système automatique de signalement des cancers d'origine professionnelle constituera l'objectif à atteindre.

L'agrégation des données, leur intégration à la plateforme de données de l'Institut national du cancer permettront :

- de suivre l'exposition d'une personne au cours de toute sa vie et d'intégrer ces données à celles produites lors d'une évaluation de l'exposome ;
- d'agir à partir des données recueillies, par exemple en caractérisant des clusters de cancers d'origine professionnelle et en repérant les sujets non encore atteints, mais à haut risque, ou encore en identifiant des facteurs de risque, et en mettant pour les personnes à risque élevé un dépistage de précision.

L'évaluation reposera principalement sur le taux de déclaration et son évolution, sur le nombre d'entreprises impliquées.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Afin de réduire les inégalités sociales de santé et de réduire le risque de survenue d'un cancer lié au travail, la recherche doit permettre d'améliorer la connaissance sur les facteurs de risque de cancers d'origine professionnelle et les effets de l'interaction des facteurs entre eux. Ces connaissances orienteront les actions de prévention et accéléreront l'actualisation des tableaux de cancers d'origine professionnelle et les dispositifs de prévention en évaluant les risques des différents cancers par secteur d'activité et en calculant la part du risque attribuable à certaines expositions professionnelles et environnementales (exemple : UV).

I-9

ABORDER LA PRÉVENTION À L'ÉCOLE DE MANIÈRE PRAGMATIQUE ET COHÉRENTE AVEC LES PROJETS DE PROMOTION DE LA SANTÉ

Enjeux

CONTEXTE

- Les déterminants des comportements facteurs de risque de cancer, ou au contraire protecteurs, s'installent tôt et sont marqués par des inégalités sociales.
- Ainsi, les structures d'accueil des enfants et adolescents et en particulier l'École (temps scolaires et extra scolaires) représentent des opportunités essentielles d'intervention d'éducation à la santé, permettant d'agir efficacement sur des générations entières. L'école est le cadre où s'effectue l'apprentissage et où s'acquièrent de nouvelles compétences. Le rapport coût/efficacité est souvent excellent, permettant d'impacter les dépenses de santé à moyen et long termes.
- Depuis 2013, de la maternelle au lycée, le parcours éducatif de santé permet de structurer la présentation des dispositifs qui concernent à la fois la protection de la santé des élèves, les activités éducatives liées à la prévention des conduites à risques et les activités pédagogiques mises en place dans les enseignements en référence aux programmes scolaires.
- En complément, depuis 2018, la démarche de l'École promotrice de santé vise à créer un environnement scolaire favorable au bien-être et à la santé des élèves et participe ainsi à leur réussite scolaire.

OBJECTIFS

- Renforcer la promotion de la santé dans l'univers des enfants et des adolescents afin qu'ils puissent très tôt intégrer les enjeux de la prévention, acquérir les compétences nécessaires à l'adoption des comportements appropriés au quotidien.
- Baser les interventions sur des preuves, agir en partenariat avec tous les acteurs pour assurer une diffusion large des programmes.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- L'OMS recommande la mise en place de programme de prévention UV dans les écoles ainsi que l'absence de vente de tabac et alcool aux mineurs.
- La Finlande a intégré l'éducation sanitaire dans ses programmes scolaires dans le primaire et dans le secondaire de manière obligatoire depuis 2004.
- La Grèce a lancé en 2009 la « SmokefreeGreece initiative », mise en place par le Collège américain de Grèce et la Hellenic Cancer Society. Ces interventions à l'école se concentrant sur l'aspect positif d'une vie sans tabac ont été imaginées et adaptées à chaque tranche d'âge (10-12 ans, 13-15 ans et 16-17 ans) auxquelles s'ajoutent des centres de formation pour les professeurs et pour les enfants.

CHIFFRES CLÉS

- La surcharge pondérale touche un enfant sur quatre pour les ménages dont les personnes de référence sont les moins diplômées, contre moins d'un enfant sur 10 pour les ménages les plus diplômés. Le niveau d'activité physique des enfants reste très bas en France : seuls 28 % des garçons et 18 % des filles atteignent les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en matière d'activité physique en 2015.
- En parallèle, le niveau de sédentarité a considérablement augmenté : la proportion de jeunes passant 3 heures ou plus devant un écran chaque jour en 2015 atteignait 45 % chez les 6-10 ans, 70 % chez les 11-14 ans, 71 % chez les filles et 87 % chez les garçons de 15-17 ans.
- L'exposition excessive aux rayonnements ultraviolets dans l'enfance est le principal facteur de risque du mélanome. Ce cancer est en forte augmentation en France, pourtant attribuable dans 80 % des cas à des expositions évitables au soleil. Les temps scolaires et péri scolaires (temps récréatifs, repas de midi et manifestations sportives) se déroulent souvent dans la frange horaire où le rayonnement du soleil est le plus intense.
- L'alcool est la première substance psychoactive expérimentée à l'adolescence et sa consommation se développe massivement durant cette période. Si 44 % des élèves de sixième l'ont déjà expérimenté, ils sont 75,3 % en troisième.
- Le collège apparaît être une phase d'initiation, le tabagisme quotidien débutant en classe de troisième (6,5 %) pour se poursuivre et progresser durant les années lycée, passant à 14 % fumeurs en seconde et à 21,5 % en terminale. Durant les années collège, 7,6 % des collégiens de sixième déclarent une expérimentation au tabac et ils sont 37,5 % en classe de troisième.

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Faire respecter les espaces sans tabac dans les lieux d'enseignement et à proximité.
- Mettre en place un dispositif d'évaluation des connaissances permettant d'apprécier l'impact de cette politique

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Développer un dispositif de repérage et de déploiement des interventions probantes en promotion de la santé incluant la prévention, notamment par le développement des compétences psychosociales et des habitudes de vie saines des enfants (action I.9.1)
- Accompagner l'ensemble des acteurs grâce à des dispositifs intégrés s'inscrivant le cas échéant dans les projets de promotion de la santé et des outils opérationnels (action I.9.2)
- Développer des interventions impliquant les familles dans les structures de la petite enfance (action I.9.3)
- Sensibiliser les enfants dès les petites classes sur la prévention en santé en proposant des outils pour les parents (action I.9.4)
- Organiser au niveau primaire un programme défi santé national (action I.9.5)
- Engager des actions vers le supérieur, notamment sur tabac et alcool (action I.9.6)

ABORDER LA PRÉVENTION À L'ÉCOLE DE MANIÈRE PRAGMATIQUE ET COHÉRENTE AVEC LES PROJETS DE PROMOTION DE LA SANTÉ

Actions

I-9.1 Développer un dispositif de repérage et de déploiement des interventions probantes en promotion de la santé incluant la prévention, notamment par le développement des compétences psychosociales et des habitudes de vie saines des enfants

La mise à disposition de programmes probants et livrés « clés en main » est essentielle. À cet effet, il est essentiel d'encourager le développement d'un dispositif permettant l'identification des interventions probantes. Plusieurs expérimentations de programmes sont en cours, notamment en lien avec le développement des compétences psychosociales et nécessiteront une réflexion sur leur pertinence, leur articulation et leur déploiement à grande échelle. Ces programmes devront impérativement adopter une approche intégrée pour impliquer les élèves, les enseignants, les parents et l'ensemble du personnel d'encadrement.

I-9.2 Accompagner l'ensemble des acteurs grâce à des dispositifs intégrés et des outils opérationnels

La démarche inclura l'information, l'intervention et l'empowerment et associera sens (pourquoi il faut faire attention aux facteurs de risque, pourquoi adopter un comportement protecteur de santé) et compétences (avec notamment la poursuite des travaux de développement des compétences psychosociales ayant un intérêt bien au-delà de la prévention des addictions, facteurs de risque de cancer).

La dynamique « école promotrice de santé » favorisera l'intégration de la prévention des facteurs de risque comportementaux (alcool, tabac, nutrition, activité physique, risque solaire...) dans les projets

d'établissement en valorisant les programmes efficaces. Les professionnels de l'éducation seront sensibilisés à cet effet. Le but sera de faciliter l'accessibilité pour les équipes éducatives et l'intégration de programmes clés en main pour les établissements. Aux côtés des équipes éducatives et de la médecine scolaire, des dispositifs de soutien tels que le service national des étudiants en santé, particulièrement impliqué sur le champ de la prévention, et les relais d'éducation à la santé pourront être mobilisés.

La sensibilisation des acteurs jeunesse, sport, loisirs, aux enjeux de la prévention est également essentielle. La proposition d'outils leur permettra de mener des actions auprès des jeunes avec une approche différente, mais complémentaire de celle des parents et du milieu éducatif.

Enfin, le SNU (service national universel) est une réelle opportunité d'informer toute une classe d'âge (16 ans) sur la prévention (principaux facteurs de risque, comportements favorables et défavorables).

I-9.3 Développer des interventions impliquant les familles dans les structures de la petite enfance

Les crèches et centres de protection maternelle et infantile (PMI) seront mobilisés afin de mettre en place des interventions et un accompagnement des parents et des enfants sur les comportements favorables à adopter, notamment en matière d'alimentation et de promotion de l'activité physique, de réduction de l'exposition aux UV, de vaccination anti-HPV. L'arrêt du tabagisme des parents et la réduction de leur consommation d'alcool seront des objectifs complémentaires avec des bénéfices pour la santé des enfants au-delà de la diminution des risques de cancer (réduction des morts subites, des infections respiratoires par exemple).

I-9.4 Sensibiliser les enfants dès les petites classes sur la prévention en santé, en proposant des outils pour les parents

L'éducation des enfants est essentielle, avec la délivrance de messages clairs sur la manière de réduire le risque de cancer.

Dès les petites classes, se développeront des interventions sur la prévention en santé (comportements favorables et principaux risques à éviter notamment en matière de nutrition) en ajoutant progressivement aux enjeux des premières années, celles de la prévention des conduites addictives, tabac et alcool.

L'implication des parents est essentielle : l'éducation à la santé contribuera à donner aux familles des « compétences en santé ». Pour cela, les parents seront spécifiquement sensibilisés et formés. Des informations et des outils leur seront proposés venant des établissements, du type mallette pour la famille, y compris sous forme d'applications. Sur la base du volontariat, et par la mise en œuvre des acteurs du domaine social, éducatif ou associatif (associations de parents d'élèves, clubs de loisirs, etc.), les parents pourront bénéficier d'interventions brèves visant à passer à l'action pour susciter des changements de comportement.

I-9.5 Organiser au niveau primaire un programme défi santé national

Un programme « défi santé » national sera organisé, à l'instar du programme « défi maths » par lequel les élèves participeront à des événements – entraînement puis épreuve – permettant de les sensibiliser aux enjeux de la prévention.

I-9.6 Engager des actions vers le supérieur, notamment sur tabac et alcool

Les acteurs de la santé, de l'éducation et de l'insertion professionnelle seront mobilisés pour mener une réflexion spécifique sur les filières professionnelles et les études supérieures qui peuvent représenter des moments de rupture et de vulnérabilité avec certains environnements plus propices à l'acquisition de comportements à risque ou d'exposition multiples. Des programmes de type TABADO seront proposés en enseignement supérieur. De la même manière, des programmes seront mis en place pour casser l'idée selon laquelle une fête est associée à l'alcoolisation.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Afin d'améliorer les connaissances sur les interventions probantes en milieu scolaire, d'organiser la multiplicité des interventions, de partager les bonnes pratiques, un projet de recherche sera organisé, visant à rassembler des chercheurs et experts d'horizons divers afin d'identifier, analyser et permettre la transférabilité d'interventions qui auront été jugées efficaces. Un consortium permettra de fédérer les interventions à l'école, aujourd'hui nombreuses et dispersées, pour mieux partager et mutualiser les actions. La recherche interventionnelle pourra également être mobilisée.

I-10 AIDER NOS CONCITOYENS DANS LEURS EFFORTS QUOTIDIENS

Enjeux

CONTEXTE

- La capacité de chacun à s'approprier des comportements favorables pour la santé est variable, déterminée par des facteurs divers environnementaux, culturels, économiques notamment. Ainsi, il est essentiel d'ancrer dans le quotidien de chacun des dispositifs incitatifs et d'accompagnement efficaces. Certains devront être adressés à tous tandis que d'autres devront permettre de cibler des publics vulnérables ou plus exposés aux facteurs de risque dans le

OBJECTIF

- Ancrer des démarches d'accompagnement à la prévention des cancers dans le quotidien des Français.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Les « What works centres », structures d'évaluation dédiées à des politiques et programmes spécifiques ont été mis en place en Grande-Bretagne sur le modèle du NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence). Ces centres réalisent des synthèses des connaissances et des recensions de dispositifs/méthodes/politiques probants. Ils travaillent à la traduction de ces enseignements pour une mise en œuvre pratique par les professionnels de terrain et décideurs locaux. Ils initient également des expérimentations avec mesure d'impact pour valider des approches prometteuses.
- The Australian Prevention Partnership Centre (TAPPC) est une structure dont l'objectif est de renforcer la base de données probantes pour la prévention des maladies chroniques liées au mode de vie ; de créer et diffuser des connaissances facilement disponibles, nouvelles ou par le biais de

respect du principe d'universalisme proportionné. Le défi de réduction des inégalités en la matière est grand.

- La littérature scientifique a permis d'illustrer des actions efficaces dans ce champ mais les acteurs de terrain n'utilisent que rarement ces travaux, du fait de l'absence de clés opérationnelles et du manque d'études de transférabilité ; le projet Transfert de Connaissances en Région (TC-REG) a été emblématique de ce constat en France.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Réduction des comportements à risque grâce à l'aide apportée aux personnes au quotidien, directement ou par le biais de leur environnement, pour adopter des comportements plus favorables.

synthèses de ce qui est déjà connu et de mobiliser les différentes parties prenantes et décideurs politiques pour faire des choix plus éclairés sur la prévention aux niveaux politique, stratégique, programmatique et de mise en œuvre.

- L'approche « Make Every Contact Count (MECC) » développée par le NHS au Royaume-Uni vise à intégrer une logique de prévention dans le travail quotidien d'un large éventail d'employés du secteur de la santé et des services sociaux notamment. Elle a fait ses preuves pour améliorer la santé et le bien-être de la population en les aidant à changer leurs comportements (tabac, alcool, obésité, pollution atmosphérique notamment). Elle repose sur la systématisation de la délivrance de messages et des interventions brèves délivrés lors du contact routinier avec les personnes. Chaque intervention prend entre 30 secondes et 2 minutes.

CHIFFRES CLÉS

- La connaissance de la population sur les sujets de prévention en santé dépend fortement du niveau socioéconomique : elle a été évaluée à 52 % des catégories socioprofessionnelles les plus favorisées (CSP+) versus 39 % des CSP -. Concernant la mise en pratique et l'adoption des comportements favorables à la santé, 73 % des CSP+ disent les appliquer versus 63 % des CSP -.
- Pour les Français, le plus important en matière de prévention en santé est la prévention des cancers (40 %), loin devant la prévention des AVC (29 %) ou les informations sur les maladies sexuellement transmissibles (17 %).

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

- Mise à disposition de programmes labellisés clé en main pour les acteurs de terrain (et notamment les équipes de soins de premier recours incarnant le virage préventif) et disposant d'un financement pérenne pour leur déploiement.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Planifier le déploiement des interventions probantes et accélérer le transfert vers le terrain (action I.10.1)
- Mobiliser les acteurs des secteurs santé, social, médicosocial comme des relais de prévention (action I.10.2)
- Construire des outils d'aide à la pratique pour l'ensemble des professionnels (action I.10.3)
- Proposer aux Français la possibilité de faire, par autoquestionnaire, un bilan de santé qui pourra donner lieu à une consultation (action I.10.4)
- Proposer aux personnes une offre numérique et digitale de prévention validée (action I.10.5)

AIDER NOS CONCITOYENS DANS LEURS EFFORTS QUOTIDIENS

Actions

Le virage préventif apporté à notre système de santé constitue un véritable changement de paradigme exigeant une mobilisation renforcée et une montée en compétence de l'ensemble des acteurs.

I-10.1 Planifier le déploiement des interventions probantes et accélérer le transfert vers le terrain

Pour permettre le déploiement de programmes nationaux engageant efficacement la population dans des comportements favorables à la santé et protecteurs vis-à-vis des risques cancer, les interventions probantes feront l'objet d'analyses d'opportunité et d'une planification stratégique de leur déploiement. Cet exercice se fera en lien avec les dispositifs existants (registres nationaux et internationaux des interventions).

Des évaluations ad-hoc et des expérimentations visant à déterminer les conditions de transférabilité, de faisabilité, ainsi que l'impact seront menées, pour valider des approches prometteuses ou des initiatives internationales identifiées.

Cette mesure s'attachera à créer un réseau basé sur les compétences partagées entre différentes institutions (Santé publique France, Institut national du cancer, ANPAA, Fédération addiction) pour se doter d'une ingénierie de déploiement.

La production d'outils labellisés sera développée. Elle permettra une mise en œuvre pratique par les professionnels de terrain et décideurs locaux.

I-10.2 Mobiliser les acteurs des secteurs santé, social et médicosocial comme des relais de prévention

Au-delà de ces outils, il est essentiel de garantir la mobilisation de l'ensemble des acteurs de proximité. Parce que la prévention est l'affaire de tous, il conviendra de soutenir les professionnels de santé – ville et hôpital – sociaux, médicosociaux, pour ancrer des démarches d'accompagnement au plus près du quotidien de vie des personnes. Des actions d'information et de formation seront organisées. Une attention particulière sera portée aux acteurs de premier recours. Dans ce cadre, les médecins généralistes et les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) auront un rôle important à jouer. Les pharmaciens seront également des acteurs clés.

À l'hôpital, des professionnels référents pourraient être mis en place, sur le modèle des équipes opérationnelles d'hygiène, permettant la montée en expertise en prévention et le déploiement d'actions probantes.

Inciter l'ensemble des établissements de santé à adhérer à la charte « Hôpital promoteur de santé » créera par ailleurs un environnement plus favorable à la santé des soignants et à la santé des patients.

Les étudiants en santé seront également mobilisés dans le cadre du service sanitaire, qui permettra de diffuser, partout sur le territoire, des interventions de prévention auprès de tout type de public, y compris les plus fragiles et les plus éloignés de l'offre de soins.

Enfin, les représentants des usagers peuvent être associés à cet enjeu d'accompagnement. L'intervention d'anciens malades qui sensibiliseraient les personnes, y compris les jeunes, à l'intérêt de la prévention primaire et du dépistage pourrait être étudiée.

I-10.3 Construire des outils d'aide à la pratique pour l'ensemble des professionnels

Pour permettre à l'ensemble des acteurs d'être encore plus efficaces (professionnels du milieu sanitaire et social, incluant les associations au contact de publics les plus précaires et vulnérables), des dispositifs d'intervention brève devront être soutenus, sur le modèle du programme MECC, visant à accompagner le changement de comportements par des messages et interventions brèves au quotidien. Des outils d'aide à la pratique seront également mis en place, notamment pour évaluer le profil des personnes et leur proposer des programmes de prévention adaptés.

I-10.4 Proposer aux Français la possibilité de faire, par autoquestionnaire, un bilan de santé qui pourra donner lieu à une consultation

Un questionnaire pourrait être proposé aux personnes qui le souhaitent, visant à recueillir des informations relatives à leur profil, incluant les habitudes de vie (consommation de tabac, d'alcool, habitudes alimentaires, activités physiques...). En fonction des réponses, des premiers éclairages pourraient être apportés aux personnes et une téléconsultation voire une consultation auprès de leur médecin traitant pourrait leur être recommandée le cas échéant.

I-10.5 Proposer aux personnes une offre numérique et digitale de prévention validée

Enfin, pour être au plus proche des personnes, une offre numérique et digitale de prévention validée sera disponible et reposera sur les recommandations d'accompagnement au changement. La téléconsultation sera aussi utilisée pour permettre d'accompagner les publics isolés. La e-santé doit constituer un nouvel outil de prévention, notamment dans les régions les plus éloignées de l'offre de santé.

De plus, l'utilisation de dispositifs de type nudge (permettant d'orienter les comportements) dans les lieux de santé, par exemple dans les circulations et salles d'attentes incitera les patients à faire évoluer d'eux-mêmes certains de leurs comportements.

L'envoi de brochures pourra être envisagé, visant à informer les personnes sur les principaux cancers, les facteurs de risques, les comportements favorables à la santé et ceux qui ne le sont pas. Enfin, pour les personnes présentant plusieurs facteurs de risque de cancer, un temps d'échange pourrait être prévu avec le médecin généraliste afin de concevoir un plan personnalisé de surveillance.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Pour permettre le déploiement de programmes nationaux engageant efficacement la population dans des comportements favorables à la santé et protecteurs vis-à-vis des risques de cancer, des études de transférabilité d'interventions issues de recherches interventionnelles ou d'actions probantes seront réalisées. Il est également essentiel d'encourager la recherche en épidémiologie, sciences humaines et sociales, afin d'envisager des dispositifs innovants d'intervention, au niveau de l'individu, mais aussi de son environnement pour promouvoir des comportements favorables à la santé.

I-11

DÉVELOPPER UNE SOCIÉTÉ PROTECTRICE DE LA SANTÉ

Enjeux

CONTEXTE

- Au-delà des interventions qui visent à éclairer les comportements et les choix en augmentant les connaissances, d'autres leviers d'action ont pour ambition de modifier l'environnement de vie. Ces interventions de prévention « passive » ne supposent pas nécessairement un engagement des personnes. Proposer des environnements d'emblée favorables à la prévention des cancers permet à l'ensemble de la population de bénéficier des mesures mises en place, ce qui contribue à réduire les inégalités sociales et territoriales de santé.
- La santé devient la préoccupation d'un ensemble d'acteurs (législateur, élus des collectivités locales, urbanistes, gestionnaires de la commande publique, enseignants...). Cette approche intersectorielle des politiques publiques (transports, aménagement du territoire, agriculture, secteur social ou encore éducation) va dans le sens du concept de « santé dans toutes les politiques » promu par l'OMS.

OBJECTIF

- Offrir aux individus un environnement à la fois protecteur vis-à-vis des facteurs de risque de cancer et favorable à leur prévention.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Le réseau des Villes-Santé OMS, qui compte 90 membres en France, a pour vocation de valoriser la santé et la prévention dans l'ensemble des politiques de la ville.
- Le projet européen INHERIT a pour objectif d'identifier les modes de vie, de déplacement et de consommation qui protègent l'environnement et favorisent la santé et l'équité en santé.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Modification de l'action des pouvoirs publics par une orientation différente des projets, permettant à la population de vivre dans un environnement plus protecteur et bénéfique à la santé et à la prévention des cancers, sans effort supplémentaire à déployer de la part des individus.

Il a pour vocation de formuler des scénarios pour un avenir plus durable et de concevoir des initiatives intersectorielles afin de faire évoluer les modes de vie. Les propositions s'adressent aux professionnels de différents secteurs (santé, environnement, alimentation, éducation, énergie, transports, etc.) et aux décideurs politiques, aux niveaux européen, national, régional et local.

CHIFFRES CLÉS

- Le niveau de confiance en la parole publique s'infléchit. Moins de 50 % des Français font confiance aux autorités publiques pour leurs actions de protection des personnes.
- En France, près de 160 000 cas de cancers pourraient être évités chaque année par une amélioration appropriée des conditions de vie des populations les plus défavorisées.

ARTICULATION AVEC LES PLANS DÉJÀ ENGAGÉS

- Plan national santé environnement (2020-2024)
- Stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens (2019-2022)
- Programme national nutrition santé (2019-2023)
- Programme national de lutte contre le tabac (2018-2022)
- Plan national de réduction des émissions de polluants atmosphériques (en préparation)
- Stratégie nationale sport santé (2019-2024)
- Plan Héritage 2024 (pour les jeux olympiques et paralympiques)

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Mobiliser le levier normatif pour limiter certains produits (action I.11.1)
- Accompagner les collectivités à agir notamment par des politiques d'urbanisme adaptées (action I.11.2)
- Créer un label Haute Qualité pour la Santé (action I.11.3)
- Intégrer la dimension protectrice aux règles de la commande publique (action I.11.4)
- Soutenir les collectivités avec la mise en place d'un club « collectivités et cancer » (action I.11.5)
- Promouvoir les actions de communication sur l'activité physique (action I.11.6)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Intégrer cet enjeu aux projets de contractualisation tels que les contrats locaux de santé.
- Mettre à disposition des collectivités des indicateurs et des documents opérationnels « clé en main » pour la mise en œuvre d'actions probantes et intersectorielles visant à la réduction du risque de cancer de leur population.

I-11 DÉVELOPPER UNE SOCIÉTÉ PROTECTRICE DE LA SANTÉ

Actions

I-11.1 Mobiliser le levier normatif pour limiter certains produits

La législation, nationale et européenne, constitue un levier important pour réguler les offres incitant à la consommation de produits associés à une augmentation du risque cancer. L'outil législatif sera utilisé pour réduire les niveaux d'exposition de la population aux facteurs de risque de cancer.

I-11.2 Accompagner les collectivités à agir notamment par des politiques d'urbanisme adaptées

Différents leviers pourront être particulièrement mobilisés, tels que l'aménagement du territoire (faciliter l'usage des mobilités actives, ombrager et verdier la ville) ou la mise en place d'incitatifs (le cas échéant d'ordre fiscal, type allègement des cotisations) au bénéfice des collectivités mettant en place des actions favorisant l'accès à des comportements favorables en prévention des cancers, en articulation avec les politiques en place (notamment le plan vélo, la loi d'orientation des mobilités).

L'objectif est bien de réorienter l'action publique en intégrant la prévention en santé, non pas de rajouter des actions et donc des coûts supplémentaires. Comme le développement durable, devenu incontournable dans tout projet architectural ou éducatif par exemple, la prévention des cancers devra s'intégrer à l'action publique et en constituer une thématique qui, d'ici 10 ans, paraîtra naturelle et indispensable à la conception des projets.

I-11.3 Créer un label Haute Qualité pour la Santé

À l'instar du label Haute Qualité Environnementale, un label sera spécifiquement créé pour la santé : HQS – Haute Qualité pour la Santé, visant à intégrer une dimension de protection de la santé dans la construction et dans l'usage du bâti.

Ce label sera octroyé aux bâtiments respectant des normes relatives à l'utilisation des matériaux et à la limitation des expositions aux substances de type CMR (cancérogène, mutagène, toxique pour la reproduction), particules fines dans l'air intérieur, perturbateurs endocriniens ; mais aussi en promouvant l'activité physique, en incitant à prendre les escaliers par exemple.

Il pourra être envisagé de l'étendre à d'autres secteurs d'activité.

I-11.4 Intégrer la dimension protectrice aux règles de la commande publique

La mobilisation des collectivités et plus particulièrement des communes et intercommunalités passera par :

- l'intégration de cette dimension protectrice aux règles de la commande publique (exemple : privilégier les aliments favorables à la santé, issus de l'agriculture biologique et servis dans des contenants alimentaires réutilisables, dans la restauration des établissements gérés par les collectivités) ;
- la valorisation d'un urbanisme durable et favorable à la prévention des cancers (exemple : implantation de zones ombragées dans les différents lieux publics comme les places, les arrêts de bus ou les cours d'école, mise en place de zones à faibles émissions, régulation du nombre de fast-foods et lieux d'achat de boissons alcoolisées notamment à proximité immédiate des collèges et des lycées, multiplication des espaces sans tabac dans les lieux de convivialité, amélioration de l'accès aux complexes sportifs, mise à disposition d'espace pour des jardins partagés ou éducatifs, initiatives pédagogiques sur le temps périscolaire, mise en place de cuisines pédagogiques dans les différentes structures municipales).

I-11.5 Soutenir les collectivités avec la mise en place d'un club « collectivités et cancer »

Le soutien actif des collectivités est par ailleurs indispensable pour permettre une déclinaison d'actions de protection du risque cancer dans toutes les politiques de la ville. La mise en place d'un club « collectivités et cancer », sur le modèle du club « cancer et emploi » de l'Institut national du cancer, constituera une plateforme d'échanges et de co-construction d'outils et de démarches portant cette ambition.

L'information et la sensibilisation des élus et de leurs conseillers aux moyens de réduction des risques de cancer constituent une étape nécessaire et importante. Le partage et la mise à disposition d'actions

évaluées, d'outils de communication et d'interventions efficaces en prévention des cancers constitueront un point clé de la déclinaison opérationnelle. Les initiatives pourront être menées en lien avec les Agences régionales de santé.

I-11.6 Promouvoir les actions de communication sur l'activité physique

Une campagne nationale « mois de l'activité physique et sportive » sera lancée, sous le pilotage du ministère de la Santé, à partir de 2021. Ce sera l'occasion d'encourager les personnes à la pratique d'une activité physique.

L'organisation d'événements festifs sur les territoires, sans alcool, sans tabac et mobilisateurs pourra être encouragée.

I-12 AMÉLIORER L'ACCÈS AUX DÉPISTAGES

Enjeux

CONTEXTE

- Trois programmes de dépistage ont été déployés en France pour les cancers du sein (DOCS), du côlon et du rectum (DOCCR) et du col de l'utérus (DOCCU). Ils souffrent d'un manque d'adhésion :
 - taux de participation 2018-2019 « Dépistage du cancer du sein » : 49,3 % + 10-15 % (organisé + individuel)
 - taux de participation 2018-2019 « Dépistage du cancer colorectal » : 30,5 %
 - taux de couverture 2016-2019 « Dépistage du cancer du col de l'utérus » : 59,5 %
- Or, un cancer détecté tôt se guérit mieux : le taux de guérison cancers détectés à un stade précoce est supérieur à 90 %

OBJECTIF

- Réaliser un million de dépistages en plus à horizon 2025. Il nous appartient de dépasser les objectifs de couverture recommandés au niveau européen en matière de dépistage et rejoindre le peloton de tête en termes d'adhésion (70 % pour le DOCS, 65 % pour le DOCCR, 70 % pour le DOCCU [80 % dans le Plan cancer 2014-2019]), notamment en levant les inégalités d'accès et de recours au dépistage (niveau de participation quel que soit l'indice de défavorisation ou la CSP).

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- L'adhésion au dépistage du cancer du sein et au dépistage du cancer du col de l'utérus est proche de la moyenne européenne. En revanche, la participation au dépistage des cancers du côlon et du rectum est bien en deçà de nos voisins européens, plus précisément de ceux qui ont mis en place des programmes nationaux (exemple : Pays-Bas 72,7 % en 2017, Royaume-Uni 57 % en 2018).
- Entre septembre 2018 et mars 2019, la ville de Londres a envoyé des SMS aux femmes éligibles à un dépistage du cancer du col de l'utérus leur signalant qu'elles pourraient en recevoir un nouveau pour programmer un dépistage, puis leur indiquant un numéro de téléphone permettant de programmer le dépistage. À l'issue de l'expérience, le nombre de femmes ayant effectué un dépistage avait augmenté de 4,8 %.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Une mobilisation plus forte de l'ensemble des acteurs et une offre de dépistage plus simple, plus lisible, plus efficace, plus accessible, plus adaptée au terrain, pour améliorer l'adhésion au dépistage.

CHIFFRES CLÉS

- Taux de participation 2018-2019 « Dépistage du cancer du sein » : 49,3 % + 10-15 % (organisé + individuel)
- Taux de participation 2018-2019 « Dépistage du cancer colorectal » : 30,5 %
- Taux de couverture 2016-2019 « Dépistage du cancer du col de l'utérus » : 59,5 %
- Un cancer détecté tôt se guérit mieux : Taux de guérison > 90 % pour les cancers détectés à un stade précoce.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Développer des approches proposant un dépistage après une intervention de prévention ou de soins non programmés (action I.12.1)
- Doter tous les professionnels de santé, médicosociaux et sociaux d'outils d'information de premier contact (action I.12.2)
- Simplifier l'accès au dépistage (commande directe, professionnels de santé diversifiés, équipes mobiles...) (action I.12.3)
- Envisager des partenariats, par exemple avec des associations d'aide alimentaire, pour réaliser des opérations de sensibilisation (action I.12.4)
- Dans l'attente de la mise en place d'un dépistage de précision, re-questionner les bornes d'âge et proposer des recommandations pour les personnes qui n'en relèveraient pas (action I.12.5)
- Développer des applications mobiles délivrant des informations et des rappels (action I.12.6)
- Expérimenter des incitatifs matériels pour faciliter la participation des personnes au dépistage (action I.12.7)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Traduction réactive des résultats des expérimentations après évaluation, et évolution, le cas échéant, des arrêtés cadrant les programmes de santé publique.
- Transmission aux assurés sociaux, via AMELI ou par les centres régionaux de coordination des dépistages des cancers par exemple, de façon automatisée, une fois par an, de leur « bilan de prévention » incluant la traçabilité de la participation effective au dépistage et invitant les personnes concernées à se prêter au dépistage.

I-12 AMÉLIORER L'ACCÈS AUX DÉPISTAGES

Actions

L'amélioration de l'accès au dépistage constitue une priorité. Le premier et principal levier d'augmentation de la participation est l'amélioration de l'organisation du système de dépistage français. Simplification, information, personnalisation et efficience guideront son évolution.

I-12.1 Développer des approches proposant un dépistage après une intervention de prévention ou de soins non programmés

Le couplage d'actions de prévention et de dépistage (démarche par exemple de sevrage tabagique et dépistage du cancer du poumon) sera encouragé.

Une sensibilisation des personnes pourra être réalisée à l'occasion de consultations ou d'hospitalisations, événements révélateurs de l'existence de risques et permettant d'initier une démarche de prévention et d'information complète sur les programmes de dépistage permettant un choix d'action éclairé. Cette sensibilisation se fera en lien avec les actions de prévention tertiaire dans l'après-cancer, mais aussi après des épisodes médicaux relevant des mêmes facteurs de risque (exemples : dépistage du cancer colorectal conseillé à un patient consultant pour une pathologie gastro-entérologique, ou une prise en charge de l'obésité).

I-12.2 Doter tous les professionnels des secteurs santé, social et médico-social d'outils d'information de premier contact

Dans le cadre d'une approche centrée patient et combinant prévention et dépistage, le co-développement avec les professionnels de santé et la mise à disposition d'outils d'aide à la pratique seront soutenus, que ce soit :

- en matière d'information et d'aide à la décision (explications sur les différents programmes de dépistage en prenant en compte les bénéfices et, le cas échéant, les limites/risques associés) ;

- en termes de dispositifs d'alerte ou de rappels à l'esprit dans les systèmes d'information (optimisation des outils numériques et recours à l'e-santé) ;
- en termes de détermination de l'éligibilité ou d'estimation du niveau de risques des personnes de sorte à faciliter la proposition de dépistage et l'inclusion dans les programmes, en particulier pour les personnes les plus à risque.

I-12.3 Simplifier l'accès au dépistage (commande directe, professionnels de santé diversifiés, équipes mobiles)

Il faut tenir compte des difficultés et barrières rencontrées et organiser autour de lui les interventions ou la structuration des programmes, permettant ainsi de lutter contre les inégalités sociales de santé. Une approche de type « aller vers » sera développée notamment par :

- l'accès direct aux kits de dépistage que ce soit par envoi à domicile, commande en ligne, accès en pharmacie, voire remis par les services de santé au travail à l'occasion des visites médicales (à tester par voie d'expérimentation le cas échéant) ;
- l'évaluation et le déploiement, en cas de nécessité, de dispositifs ou équipes mobiles, en particulier pour le dépistage organisé du cancer du sein et le dépistage organisé du cancer du col de l'utérus, en vue d'atteindre les personnes plus éloignées de l'offre de santé, dans les déserts médicaux ou en outre-mer.

Ces évolutions sont proposées à titre complémentaire de l'action des médecins généralistes et spécialistes, dont l'implication sur le dépistage demeure essentielle.

I-12.4 Envisager des partenariats, par exemple avec des associations d'aide alimentaire pour réaliser des opérations de sensibilisation

Des partenariats pourront être développés avec les acteurs des territoires, notamment les acteurs associatifs, pour atteindre plus efficacement les populations, y compris celles en situation de précarité. Des opérations de sensibilisation pourront être organisées sur des lieux d'accueil du public tels que les banques alimentaires, les maisons du don de l'Établissement français du sang (EFS) ou tout autre lieu d'échange. Ces actions devront donner lieu à évaluation afin de déterminer les plus probantes d'entre elles.

Les actions probantes ou prometteuses devront être identifiées et partagées avec les Agences régionales de santé.

I-12.5 Dans l'attente de la mise en place d'un dépistage de précision, re-questionner les bornes d'âge et proposer des recommandations pour les personnes qui n'en relèveraient pas

Face aux nouvelles modalités, techniques, technologies de dépistage et au regard de l'évolution de la démographie, la question se pose des conditions « d'entrée et de sortie » dans le dépistage organisé. Il s'agit également d'une préoccupation des personnes situées au-delà des bornes d'âge des dépistages concernés.

Pour répondre à ces enjeux, un réexamen de ces bornes, en lien avec la Haute Autorité de santé, sera réalisé.

Des recommandations seront établies sur les conduites à tenir pour les personnes situées en dehors des bornes, permettant d'éclairer professionnels et usagers du système de santé.

I-12.6 Développer des applications mobiles délivrant des informations et des rappels

Le levier numérique sera fortement mobilisé : recours à l'e-santé et développement d'applications permettant de personnaliser l'offre de service, d'évaluer son niveau de risque, d'obtenir de l'information, des rendez-vous en ligne, et de mettre en place un accompagnement personnalisé au dépistage.

L'intelligence artificielle pourra être mobilisée dans ce cadre.

I-12.7 Expérimenter des incitatifs matériels pour faciliter la participation des personnes au dépistage

L'expérimentation et le déploiement de mécanismes tels que l'incitation financière ou le défraiement des personnes (transport, garde d'enfant, travail) pourront permettre, selon les résultats, d'envisager de lever les freins financiers à la participation.

L'adhésion aux programmes ou démarches de dépistage nécessite également la mobilisation des professionnels, que ce soit dans la réalisation de l'acte ou dans l'information et la sensibilisation au dépistage sinon l'incitation.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Le premier axe de recherche sera la personnalisation des dépistages. L'exploitation des données de la Plateforme de données en cancérologie sera ouverte à des équipes pour identifier les facteurs communs, mieux définir les risques élevés, et ainsi pouvoir aller vers un dépistage de précision. Des recherches seront développées pour analyser l'adéquation des dispositifs existants aux évolutions des comportements des populations face aux facteurs de risques, en prenant en compte l'enjeu de lutte contre les inégalités. La recherche interventionnelle sera mobilisée.

I-13

PRÉPARER LE DÉPISTAGE DE DEMAIN

Enjeux

CONTEXTE

■ Des programmes de dépistage organisé ont été déployés pour les cancers du sein, du côlon et du rectum et pour le col de l’utérus. D’autres localisations, notamment celles de cancers de mauvais pronostic ou constituant une priorité de santé pourraient faire l’objet d’un programme de dépistage organisé (poumon, mélanome,

prostate...). Les programmes actuels ne concernent que le risque standard (« moyen ») et non les risques aggravés, qui génèrent 15 à 20 % des cancers, et dont le suivi n’est généralement pas standardisé en pratique. La recherche sur le dépistage est peu développée en France, par rapport à la recherche sur les thérapies.

OBJECTIF

- Dépister demain plus de personnes grâce :
 - à un dépistage de précision, en connaissant mieux les personnes à risque élevé ;
 - au déploiement effectif de stratégies ajustées au niveau de risque de cancers du sein, du côlon et du rectum ;
 - à l’instauration d’un programme de dépistage organisé du cancer du poumon, dès lors que les éléments démontreront une balance bénéfice/risque favorable ;
 - au déploiement, après évaluation, d’une part de nouveaux dépistages et d’autre part de nouvelles technologies moins invasives, plus facilement acceptables, plus fiables que les tests actuels et de nouvelles modalités d’organisation des dépistages.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Demain, plus de solutions pour dépister plus et mieux.

CHIFFRES CLÉS

- Cancers du poumon : 46 400 nouveaux cas et 33 100 décès par an, alors même que la survie à 5 ans est > 70 % pour les stades I et > 90 % pour les stades Ia.
- Cancers de la prostate : 50 400 nouveaux cas et 8 500 décès par an, avec une survie nette standardisée à 5 ans de 93 % pour les cas diagnostiqués en 2010-2015.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Ces priorités sont partagées au niveau international (UE (IPAAC), OMS).

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L’ACTION

- Évaluer les dispositifs d’autoprélèvement avant leur mise sur le marché (action I.13.1)
- Intégrer rapidement les innovations technologiques aux programmes de dépistage, après évaluation (action I.13.2)
- Anticiper et structurer l’intégration rapide des innovations dans le dépistage (action I.13.3)
- Développer le dépistage de précision pour mieux prendre en compte les risques individuels (action I.13.4)
- Évaluer la faisabilité d’un dépistage organisé du cancer du poumon (action I.13.5)

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

- Mettre en place un dépistage du cancer du poumon original, basé sur le recrutement de sujets motivés, sensibilisés par une démarche conjointe d’acceptation du risque, en utilisant par exemple des moyens innovants comme l’application SmokeCheck (R).

I-13 PRÉPARER LE DÉPISTAGE DE DEMAIN

Actions

I-13.1 Évaluer les dispositifs d'autoprélèvement avant leur mise sur le marché

Les dispositifs d'autoprélèvement se développent. Les autotests sont des dispositifs médicaux de diagnostic in vitro, dont la procédure d'évaluation de la conformité implique un organisme notifié, préalablement au marquage CE.

La question de l'impact sanitaire de ces dispositifs se pose au regard du faible nombre de normes officiellement définies afin de mesurer les performances de ces autotests. Il s'agit de l'élément majeur quant à l'utilité et à la sécurité de ces produits. Il est impératif d'améliorer l'encadrement de la diffusion et de l'usage des autotests, notamment en termes d'information, ceci afin d'éviter des pertes de chance.

Des investigations complémentaires devront donc être conduites sur ce sujet pour élaborer des spécifications communes.

I-13.2 Intégrer rapidement les innovations technologiques aux programmes de dépistage, après évaluation

Les trois programmes de dépistage en place poursuivront leur évolution de sorte à intégrer les innovations technologiques que sont notamment la dématérialisation, la tomosynthèse pour le dépistage des cancers du sein et le test HPV en dépistage primaire des cancers du col de l'utérus, comme cela a déjà été initié.

Une attention particulière sera portée à l'impact organisationnel de ces organisations et notamment le processus de seconde lecture des mammographies.

I-13.3 Anticiper et structurer l'intégration rapide des innovations dans le dépistage

Il est essentiel d'identifier les innovations technologiques (imagerie, intelligence artificielle, Machine learning,

analyses Big Data) pour le dépistage des cancers émanant à la fois de la recherche académique et de la recherche industrielle (notamment des start-up).

Ce repérage des innovations dans le champ du dépistage pourrait être assuré aux niveaux national et international par un dispositif de veille de type Horizon scanning. Une procédure de circuit court (« fast track ») permettra une instruction accélérée des projets et une facilitation des expérimentations.

Les nouvelles modalités technologiques en cours de développement, comme les biomarqueurs sanguins ou salivaires, combinés le cas échéant à l'intelligence artificielle, seront évaluées et pourront bénéficier de circuits d'accès facilité à l'innovation.

I-13.4 Développer le dépistage de précision pour mieux prendre en compte les risques individuels

Afin d'éviter la juxtaposition de dispositifs de dépistage, et gagner en efficacité et en lisibilité, la structuration des programmes sera amenée à évoluer de sorte à placer la personne au cœur du dispositif et à en faire un acteur majeur de sa santé. L'ambition est de promouvoir le dépistage en facilitant la participation des personnes, quelle que soit la modalité d'entrée dans le dépistage (dépistage organisé/dépistage individuel), et en garantissant les mêmes conditions de qualité et de sécurité.

Le modèle évoluera donc vers :

- une meilleure prise en compte du risque individuel avec le déploiement d'approches intégrées et personnalisées de prévention et de dépistage ajustées à la situation des personnes, notamment en fonction de leur santé, de leurs risques (facteurs de risque en particulier addictions, biomarqueurs, scores, échelles de risque), ainsi que de leur recours antérieur à un dépistage ou de leur accès aux soins ; l'extension des programmes de dépistage du cancer du sein et des cancers du côlon et du rectum aux personnes présentant un niveau de risques aggravés sera engagée ;

- une meilleure prise en compte des risques de second cancer par l'amélioration de la surveillance et des propositions de dépistages avec l'amélioration des survies et l'augmentation du nombre de « cancer survivors » ;
- la décision partagée en matière de dépistage, par la proposition d'outils d'aide à la décision informant sur les bénéfices et les limites des différentes options de dépistage, ajustée à la situation de la personne (âge, littératie, niveau de risque) ; les professionnels de santé et l'e-santé y auront un rôle majeur en favorisant la modulation de cette information en fonction des connaissances, des priorités et préférences de chacun et en proposant des applications d'information et d'orientation. Les professionnels délivrant l'information seront sensibilisés et formés pour cela par des actions brèves utilisant des technologies de formation à distance et des techniques pédagogiques originales intégrant leurs représentations et freins personnels et élaborées grâce à des recherches en sciences humaines et sociales adaptées.

L'intelligence artificielle pourra être mobilisée sur l'ensemble de ces enjeux. Ces actions reposent de facto sur une meilleure structuration des informations, s'appuyant sur l'évolution et l'harmonisation des systèmes d'information des Centres régionaux de coordination des dépistages des cancers et sur la mise en commun de leurs informations au sein de la Plateforme de données en cancérologie. Cela permettra d'offrir une vision globale et intégrée des dépistages, de faciliter les évaluations, notamment d'impact, et de conduire in fine à un dépistage plus « individualisé ».

Ces indicateurs permettront un suivi de la qualité et de l'impact des mesures mises en œuvre, en particulier en termes de réduction des inégalités sociales et territoriales.

I-13.5 Évaluer la faisabilité d'un dépistage organisé des cancers du poumon

D'autres dépistages seront également envisagés en accordant une attention particulière aux cancers de

mauvais pronostic ou de forte incidence. La priorité sera ainsi donnée au dépistage des cancers du poumon avec l'expérimentation et le déploiement d'un programme de dépistage ciblant les gros fumeurs, reposant sur le scanner spiralé faible dose et incluant des approches de sevrage tabagique. Des stratégies de ciblage de la population se prêtant à ce dépistage seront à envisager, comme le couplage avec des interventions de prévention visant au sevrage tabagique ou à l'information personnalisée quant au risque lié au tabagisme.

Labelliser un ou deux centres de recherche interdisciplinaire spécialisés en dépistage

Le dépistage fera l'objet d'un effort soutenu de recherche avec la perspective de soutenir en France une recherche de niveau international.

En termes de structuration, il s'agira de labelliser un centre ou un réseau de centres de recherche pluridisciplinaire sur les dépistages et les outils diagnostiques afin de mettre au point, développer et intégrer au mieux des innovations technologiques, organisationnelles ou stratégiques, en vue notamment de proposer des dispositifs les plus performants technologiquement (plus sensibles, moins invasifs) et d'améliorer l'adhésion et l'accès au dépistage.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Afin d'améliorer les dépistages existants, il est nécessaire de promouvoir la connaissance de l'histoire naturelle des cancers, des processus de transformation et de progression tumorale, des préneoplasies, afin de mieux définir les niveaux de risque, de réduire le risque de surdiagnostic et d'encourager un dépistage de précision. Il convient également d'encourager le développement des biomarqueurs ou de nouvelles techniques plus sensibles, moins invasives le cas échéant en vue d'affiner les stratégies de dépistage, de suivi et de traitement.



2

**LIMITER
LES SÉQUELLES
ET AMÉLIORER
LA QUALITÉ
DE VIE**

LIMITER LES SÉQUELLES ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

II-1 DÉVELOPPER LA RECHERCHE
POUR DIMINUER LES SÉQUELLES
ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE
DES PERSONNES

II-2 ANTICIPER LES INNOVATIONS
ET PRENDRE EN COMPTE
LA PRÉVENTION DES SÉQUELLES
DANS LEUR ÉVALUATION

II-3 FACILITER L'ACCÈS DES PERSONNES
AUX INNOVATIONS DIAGNOSTIQUES
ET THÉRAPEUTIQUES

II-4 PROPOSER UN PROGRAMME
NATIONAL DE PERTINENCE ET
DÉSESCALADE THÉRAPEUTIQUE

II-5 ASSURER L'ACCÈS RAPIDE À UNE OFFRE
DE RÉHABILITATION FONCTIONNELLE ET
DE RECONSTRUCTION POST-TRAITEMENT

II-6 GARANTIR LA QUALITÉ, L'ACCESSIBILITÉ
ET L'ÉVOLUTIVITÉ DE L'OFFRE DE SOINS
DE SUPPORT

II-7 PRÉVENIR, DÉPISTER, TRAITER
LES SÉQUELLES LIÉES À LA MALADIE
OU AU TRAITEMENT

II-8 ROMPRE L'ISOLEMENT
DES PERSONNES

II-9 METTRE EN PLACE UN SUIVI
PERSONNALISÉ ET GRADUÉ
ENTRE LA VILLE ET L'HÔPITAL

II-10 SOUTENIR LES AIDANTS
POUR PRÉSERVER LEUR SANTÉ
ET LEUR QUALITÉ DE VIE

II-11 ASSURER UNE INFORMATION UTILE
ET SIMPLIFIER LES DÉMARCHES
POUR FACILITER LES PARCOURS
DE VIE

II-12 ÉTENDRE LE BÉNÉFICE
DU DROIT À L'OUBLI

II-13 FAIRE DU MAINTIEN DANS L'EMPLOI
UN OBJECTIF DU PARCOURS

II-14 ADAPTER LES ÉTUDES
PENDANT LA MALADIE

II-1

DÉVELOPPER LA RECHERCHE POUR DIMINUER LES SÉQUELLES ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES

Enjeux

CONTEXTE

- La survenue d'un cancer est à l'origine de séquelles pouvant être nombreuses et variées. À cela s'ajoutent les effets indésirables liés aux traitements. Ces dommages sont susceptibles de s'inscrire dans la durée et d'altérer de façon significative la qualité de vie des personnes.
- La connaissance des effets secondaires et

des toxicités des traitements est essentielle. Les évolutions rapides des thérapeutiques en cancérologie exigent que soit systématiquement questionné cet enjeu. Aujourd'hui, l'une des priorités sera notamment de s'attacher à l'immunothérapie, en tant que dernière arme complétant l'arsenal thérapeutique.

OBJECTIF

- Mieux connaître les séquelles liées à la maladie et les effets secondaires des traitements afin de les prévenir lorsque c'est possible et de les traiter le plus efficacement le cas échéant.

EFFETS ATTENDUS POUR LES PERSONNES

- Des solutions mises à disposition des personnes plus rapidement grâce à la stimulation du continuum recherche/soins.
- Une amélioration de la vie en bonne santé après un cancer et une amélioration de la survie grâce à la maîtrise des effets secondaires.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Le programme « Cancer Moonshot » lancé aux États-Unis en 2016 vise à développer de nouvelles thérapies et les rendre accessibles au plus grand nombre. Il combine les ressources des secteurs public et privé sous l'égide du National Cancer Institute. Le programme a été doté en 2016 d'un

budget de 1,8 milliard de dollars sur 7 ans. Un panel d'experts a établi 10 priorités pour ce programme dont la réduction des effets secondaires des traitements, l'exploitation des données des patients pour prédire l'évolution de la maladie, ainsi que le développement de nouvelles technologies.

CHIFFRES CLÉS

- 2 personnes sur 3 souffrent de séquelles 5 ans après un diagnostic de cancer, dues à la maladie ou aux traitements.
- Environ 40 000 personnes sont concernées chaque année par l'enjeu de préservation de la fertilité (10 700 femmes de moins de 40 ans et 29 500 hommes de moins de 60 ans).

ARTICULATION AVEC LES PLANS DÉJÀ ENGAGÉS

- Plan France Médecine Génomique 2025

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Structurer un consortium de recherche et d'intervention sur le maintien et le retour en emploi des patients y compris sur le champ européen (action II.1.1)
- Accompagner et structurer la recherche en psycho-oncologie (action II.1.2)
- Mettre en place dès 2021 un appel à projets multithématiques au service des orientations

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

- Mobiliser le living lab créé par l'Institut national du cancer sur cet enjeu, réunissant ainsi des représentants de la société civile, des chercheurs, des soignants, des spécialistes de l'IA, des industriels et prestataires, des associations pour proposer des solutions.

de la stratégie (désescalade, médecine de précision, reconstruction, séquelles et qualité de vie, soins de support, préservation de la fertilité, études, emploi, accompagnement) et un programme de recherche clinique (PHRC-K) dédié à la désescalade thérapeutique (dispositif expérimental pour 3 ans avec fongibilité asymétrique) (action II.1.3)

II-1

DÉVELOPPER LA RECHERCHE POUR DIMINUER LES SÉQUELLES ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES

Actions

La recherche en matière de séquelles et qualité de vie comprendra des actions de structuration pour renforcer les capacités de recherche française et un soutien financier à des projets portant sur les thématiques prioritaires de la stratégie.

ACTIONS DE STRUCTURATION

II-1.1 Structurer un consortium de recherche et d'intervention sur le maintien et le retour en emploi des patients y compris sur le champ européen

La recherche sur « cancer et emploi » a commencé à se développer en France. Un dispositif d'animation et de soutien sera mis en place. Un consortium pourra être créé visant à fédérer les acteurs. Sorte d'observatoire de la recherche sur le cancer et l'emploi, il ciblera la coordination des équipes de recherche, le décloisonnement disciplinaire et l'articulation avec les grandes équipes internationales. Des appels à projet dédiés seront mis en place pour continuer à attirer de nouvelles équipes sur le champ. Le consortium permettra le partage de données qui alimenteront la Plateforme de données en cancérologie.

II-1.2 Accompagner et structurer la recherche en psycho-oncologie

Pour accompagner et structurer le développement de ce champ de recherche, très important pour l'accompagnement des patients et leur reconstruction, une chaire universitaire pourra être créée en psycho-oncologie.

Une réflexion pourra être conduite sur la pertinence de déterminer un programme de chaires à mettre en place autour de nos priorités d'actions.

SOUTIEN FINANCIER AUX PROJETS DE RECHERCHE

De nombreuses thématiques de recherche ont été identifiées. Elles pourront être explorées dans le cadre d'appels à projets multithématiques. Une première identification des thématiques prioritaires a été réalisée et donnera lieu à actualisations.

II-1.3 Mettre en place dès 2021 un appel à projet multithématique au service des orientations de la stratégie

Un appel à projets multithématique souple et évolutif sera mis en place dès 2021. Il permettra de renforcer les actions de recherche relevant des objectifs prioritaires de la stratégie décennale de lutte contre les cancers. Les thèmes pourront évoluer dans le temps en fonction des orientations scientifiques annuelles fixées par l'INCa et l'ITMO. Les premiers projets de recherche pourront concerner les enjeux développés ci-après.

La « désescalade thérapeutique »

En premier lieu, une comparaison sur les cancers les plus fréquents et les traitements appliqués dans les autres pays permettra d'identifier les cancers pouvant bénéficier de traitements moins lourds (traitements médicamenteux, chirurgie et radiothérapie) et qui ont fait leurs preuves dans d'autres pays ou dans le cadre d'un programme de recherche randomisé.

Éviter des traitements ou réduire leur toxicité nécessitera un effort d'élargissement d'une recherche aujourd'hui majoritairement dédiée à l'efficacité thérapeutique, parfois au détriment de la tolérance des médicaments. Il est essentiel de promouvoir la recherche sur les effets secondaires, les toxicités, la pharmacogénomique, intégrant les enjeux de l'immunothérapie, dont les effets secondaires sont moins connus.

Un programme de recherche « séquelles et qualité de vie » sera donc proposé à cet effet, couvrant les différentes dimensions de la recherche. Ce programme, centré sur l'objectif de désescalade ou d'alternative thérapeutique, permettra aux cliniciens chercheurs d'explorer l'impact de modalités thérapeutiques réputées moins invasives et donnant lieu à moins de séquelles, tout en maintenant ou en améliorant l'activité thérapeutique du traitement. La réduction des pertes de chance, l'amélioration de la qualité de vie et l'impact médico-économique seront évalués, et des essais cliniques comparatifs seront mis en place. Un volet sciences humaines et sociales sera également intégré à ce programme.

La qualité de vie devra être mesurée avec des outils statistiques adaptés au contexte français ou européen, tel que le QLQ-C30.

Spécifiquement sur les traitements médicamenteux, la désescalade thérapeutique passera par l'évolution des associations, séquences et dosages en réalisant des essais cliniques de stratégie. Cette évolution se fera dans un mouvement convergent avec le développement de la médecine de haute précision.

Spécifiquement sur la greffe de cellules souches hématopoïétiques, des efforts de recherche seront également engagés, plaçant la pertinence au cœur du sujet en questionnant en particulier les modalités de conditionnement afin de prévenir et limiter les effets secondaires, ainsi que les alternatives potentielles (médicaments de thérapie innovante, dont les CART cells).

Spécifiquement sur la chirurgie et l'interventionnel, une première orientation devrait être l'évaluation des alternatives mini-invasives à la chirurgie conventionnelle, incluant la radiologie interventionnelle, et l'apport de la robotique.

Spécifiquement sur la radiothérapie, il s'agira d'investir fortement, au-delà des nouveaux équipements et des nouvelles techniques les formes suivantes dans une logique de désescalade : désescalade de dose, de durée, radiothérapie partielle, radiothérapie peropératoire. La protonthérapie devra faire l'objet d'études dans ce cadre.

Une attention plus particulière devra être portée à la pédiatrie, population la plus sensible et aux effets à moyen et long termes des thérapeutiques.

Pour renforcer les capacités de recherche conduisant à une désescalade thérapeutique et une réduction des séquelles, il est essentiel de fédérer les données au travers de la Plateforme de données en cancérologie. Un focus sur la survie en fonction des modalités thérapeutiques permettra d'évaluer les différentes stratégies.

Des expérimentations portant sur de nouveaux matériels lourds pourront également être engagées, dans une logique de coopération internationale au vu des investissements nécessaires pour financer certains de ces équipements.

La médecine de précision

La médecine de précision avec recherche de biomarqueurs permettant d'adapter le traitement spécifiquement à chaque patient constitue un volet essentiel de la désescalade thérapeutique et de l'adaptation des traitements en fonction des facteurs de gravité des cancers en fonction de leurs sous-catégories (exemple : cancer du sein triple négatif versus hormonopositifs).

La promotion de la médecine de précision pour chaque patient nécessite une meilleure caractérisation de la tumeur. Cela se fait grâce à l'utilisation combinée de l'ensemble des approches moléculaires et cellulaires permettant d'établir la carte génétique, le métabolisme et les interactions de la tumeur avec son microenviron-

II-1

DÉVELOPPER LA RECHERCHE POUR DIMINUER LES SÉQUELLES ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES

Actions

nement, et notamment le système immunitaire, et de mieux appréhender son évolution spatio-temporelle. Il sera nécessaire de maintenir l'effort de recherche sur les processus de carcinogénèse.

Les initiatives multifactorielles seront encouragées : liens entre les anomalies génomiques (intégrant les différents facteurs impliqués dans la régulation de l'expression : génétique, épigénétique, miARN, ARNnc...), les voies de signalisation et le métabolisme cellulaire de la tumeur, ainsi que l'interaction de la tumeur avec les tissus normaux de l'environnement tumoral ou immunitaires.

Des études seront proposées afin de permettre le développement de nouvelles approches technologiques, de généraliser, éprouver et améliorer les approches les plus avancées ou les plus récentes (imagerie, approches « single cell », séquençage à très haut débit, métabolomique, protéogénomique, modélisation...). Toutes ces innovations technologiques auront un impact, tant sur le suivi de l'évolution tumorale, que sur l'aide à la décision thérapeutique, ainsi que sur la prédiction de la réponse et de l'efficacité des traitements.

Il n'est toutefois pas possible de se baser sur la seule présence d'une anomalie moléculaire pour prédire la réponse à un traitement. Il est donc nécessaire de démontrer, par le biais des essais cliniques, l'efficacité d'un traitement dans chaque type de cancer où une même anomalie est retrouvée. À cet effet, des essais cliniques seront conduits, le cas échéant au niveau européen, pouvant impliquer la conception de nouveaux modèles et de nouvelles méthodes adaptés aux spécificités de la médecine de précision.

Le développement de la médecine de précision est par ailleurs au cœur de nouveaux enjeux en santé de réorganisations structurelles, de controverses médico-scientifiques et de tensions économiques. En effet, les

transitions en cours touchent aussi bien les changements des pratiques médicales et le partage de la décision avec le malade et l'entourage ; les représentations de la maladie cancéreuse et des soins dans ce contexte de mutation ; le renouvellement du cadre épistémique de l'oncologie fondamentale ; les modifications des parcours de soins prenant en compte la chronicisation de nombreux types de cancers et le virage ambulatoire écourtant les durées d'hospitalisation... Ces différentes thématiques pourront faire l'objet de programmes de recherche en sciences humaines et sociales, conduits en lien étroit avec les patients.

La reconstruction

Après un cancer, la reconstruction, dans toutes ses dimensions, physiologique, anatomique, psychologique, affective est très importante pour le rétablissement des patients. Les techniques de reconstruction devront évoluer et bénéficier de programmes de recherche dédiés afin de stimuler l'innovation et en incluant le sujet des implants.

Les sciences humaines et sociales seront mobilisées pour aider patients et professionnels de santé à comprendre ce qui se joue psychologiquement et socialement dans les temps de reconstruction. L'impact du cancer, des traitements, des actes de reconstruction ou du non-recours à la reconstruction devra être envisagé en incluant l'étude du rapport au corps. Un appel à projets thématique sera ainsi proposé, intégrant différentes dimensions de la recherche : translationnelle, en sciences humaines et sociales et interventionnelle le cas échéant.

Les séquelles et la qualité de vie

Diminuer les séquelles et leur impact implique de connaître précisément ce que sont les séquelles, leurs modes de survenue, chronologie, et d'être capable d'évaluer leur intensité, leur retentissement, y compris psychosocial, et les moyens de les combattre.

Des programmes de recherche pluridisciplinaires pourront être menés sur la prévention, le dépistage, le traitement et le suivi des séquelles, y compris lorsque celles-ci sont consécutives à une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques.

Ils permettront de mieux identifier les séquelles, de mieux définir les risques de séquelles et de connaître les effets secondaires et toxicités des traitements déjà disponibles et des nouvelles thérapies (exemple : radiobiologie). La prédiction des séquelles sévères (groupes à risque, sensibilité thérapeutique, développement rapide de la maladie) constitue également un sujet de recherche.

Des programmes de recherche pourront par ailleurs être initiés, visant notamment à étudier de nouveaux soins ou de nouvelles activités, qui pourraient le cas échéant être pris en compte dans le panier de soins de support. La prise en charge à 100 % des traitements médicaux et des soins de support ayant démontré leur intérêt sera mise en place.

Des programmes de recherche interventionnelle seront par ailleurs mis en place, impliquant les patients et leur entourage et visant à la production de dispositifs et outils rapidement utilisables en pratique courante. Les particularités des patients vulnérables et des âges extrêmes de la vie devront être prises en compte dans ces travaux, de même que les situations de plus en plus fréquentes de poly pathologies.

Pour cela, les patients volontaires doivent être au cœur du dispositif et doivent être acteurs de la recherche. Ils seront associés aux projets de recherche, placés au centre de la production d'informations à travers des applications connectées. L'évaluation des résultats des actions et l'évaluation de la satisfaction des usagers seront également réalisées.

Les soins de support

Un programme de recherche interventionnelle sera engagé visant à modéliser les conditions de recours et modalités de déploiement des soins de support (protocole pour les professionnels permettant de les éclairer sur l'évaluation du besoin des personnes et sur les modèles pertinents d'accompagnement à proposer aux patients – qu'ils soient individuels ou en groupe). Une meilleure identification des besoins des patients et de leur caractérisation en termes d'impact sur la qualité de vie sera recherchée. Des bases de données pourront être mobilisées.

Des travaux de recherche devront être conduits sur l'activité physique, spécialement pendant le traitement, pour mesurer l'effet bénéfique de celle-ci, notamment au regard des complications, des récurrences et des seconds cancers.

Les soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie retiendront également toute notre attention et les modèles et programmes de recherche étrangers pourront nous guider dans notre réflexion.

La recherche sur les interventions non médicamenteuses sera également développée et les thérapies assistées par les psychédéliques pourront donner lieu à des investigations, notamment dans le cadre de la lutte contre la douleur et des soins palliatifs.

Des travaux de recherche pourront être menés, visant à établir, pour chaque soin, ses bénéfices avérés, risques potentiels et le niveau de preuve de ces évaluations. Le vécu du patient sera à prendre en compte. Ces travaux permettront aussi l'identification de soins au rapport bénéfice/risque défavorable voire relevant de pratiques dangereuses ou de dérives sectaires. Cette analyse sera la première étape d'une révision basée sur les preuves du panier de soins de support défini par l'Institut national du cancer.

II-1

DÉVELOPPER LA RECHERCHE POUR DIMINUER LES SÉQUELLES ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES

Actions

L'ensemble des actions sera considéré de façon évolutive. L'évaluation du recours et de l'impact de ces soins contribuera à la mise à jour du panier de soins oncologiques de support adapté aux évolutions des données scientifiques. Dans ce cadre, les soins esthétiques seront étudiés.

La préservation de la fertilité

La préservation de la fertilité est majeure pour l'amélioration de la qualité de vie des patients, adultes et enfants, atteints de cancer. Si les options techniques de préservation sont nombreuses, elles ne sont pas pour autant toujours pleinement satisfaisantes. En effet, des incertitudes demeurent quant à la prévention, la réduction des risques d'altération de la fertilité et sa restauration. Par ailleurs, la compréhension des mécanismes biologiques liés à la préservation de la fertilité est complexe et la biologie de la reproduction est un champ important de recherche.

Un programme de recherche interdisciplinaire et intégré pourrait, le cas échéant, être proposé, permettant aux acteurs de la cancérologie et de la reproduction d'identifier et de traiter des questions prioritaires de recherche. Les projets pourront relever de tous les champs de la recherche : fondamentale, translationnelle, clinique, épidémiologique, en sciences humaines et sociales, et ils associeront étroitement les patients.

La poursuite des études

Il est nécessaire de disposer de données permettant d'optimiser l'intégration des enfants atteints de cancer, quel que soit leur parcours d'enseignement ou de formation, y compris dans le supérieur. Un travail sur la représentation des cancers pédiatriques auprès des acteurs du monde scolaire pourra être réalisé dans un premier temps. Il s'agira également de conduire des travaux visant à mieux appréhender les besoins des enfants. Une attention particulière sera portée aux adolescents. De plus, des travaux

pourraient être menés sur l'impact sur les enseignants, qui sont démunis face à ces situations.

La sensibilisation de la communauté scientifique, et notamment celle des Écoles supérieures du professorat et de l'éducation (ESPE), est un préalable au lancement de programmes de recherche et d'appels à projets. Un réseau de chercheurs pourra, à cet effet, être initié et soutenu impliquant l'ensemble des partenaires.

Des programmes de recherche interventionnelle pourront être promus. Ils viseront à modéliser des interventions et tester leur efficacité pour une meilleure scolarisation des enfants atteints de cancer.

Le champ de la recherche en pédagogie sera mobilisé. Des travaux seront centrés sur les enseignants afin de modéliser des dispositifs de formation efficaces.

Le partage d'expériences avec nos partenaires européens et internationaux sera renforcé à cet effet.

Enfin, des travaux visant à identifier et déployer des actions probantes d'accompagnement des enfants, adolescents et jeunes adultes pour une continuité de la scolarité, l'enseignement ou la formation professionnelle pendant la maladie seront soutenus.

Le maintien et le retour à l'emploi

Il s'agirait de développer la recherche en sciences de l'homme et de la société afin de produire de nouvelles connaissances sur le retentissement du cancer (psychologique, social, économique) sur la vie des malades, de leurs proches et de leur entourage professionnel afin de pouvoir documenter des stratégies de prévention adaptées.

Parce qu'il est nécessaire de réfléchir à des pistes d'optimisation plus disruptives, la recherche interventionnelle pourrait être encouragée notamment

pour les interventions en milieu professionnel. Il s'agirait par exemple d'interventions de formation des employeurs et accompagnement des salariés dans une logique de reconfiguration de l'environnement de travail d'ordre juridique ou organisationnel destinées à compléter les modalités d'intervention existantes. Ces interventions, si elles sont probantes, pourraient donner lieu à généralisation.

L'accompagnement des personnes

L'Institut national du cancer pourrait organiser plusieurs appels à projets, qui pourront être regroupés, visant à améliorer l'accompagnement :

- des personnes touchées par la maladie, le cas échéant avec des dispositifs numériques leur permettant d'interagir plus facilement avec les équipes de soins, de recueillir des données relatives aux effets indésirables et séquelles dont ils ont à connaître ;
- des aidants, afin de leur apporter des solutions en termes de soutien psychologique, social, d'offre de temps et lieux de répit.

II-2

ANTICIPER LES INNOVATIONS ET PRENDRE EN COMPTE LA PRÉVENTION DES SÉQUELLES DANS LEUR ÉVALUATION

Enjeux

CONTEXTE

- La cancérologie est un domaine caractérisé par de nombreuses innovations, diagnostiques et thérapeutiques, dont l'impact peut être majeur – pour les personnes et pour le système de santé. Toutes ne constituent pas nécessairement un progrès mais beaucoup d'entre elles sont prometteuses.
- Un équilibre est à trouver entre deux objectifs qui parfois peuvent s'opposer. D'une part, il est essentiel de mettre à disposition le plus rapidement possible les méthodes prometteuses

offrant le plus de chance de guérison avec le moins de complications et séquelles possible, comme celle du risque de second cancer induit. D'autre part, la limitation des séquelles doit être validée sur le long terme et ne doit pas se faire au prix d'une réduction de l'efficacité, ces éléments nécessitant une évaluation prolongée. De nouvelles méthodologies de recherche, de déploiement et de suivi de l'innovation sont nécessaires tout en tenant compte de la dimension médico-économique.

OBJECTIFS

- Identifier et évaluer de façon encore plus efficace l'innovation (diagnostique et thérapeutique, qu'elle soit technologique ou organisationnelle), en intégrant l'ensemble des dimensions pour le patient et en maîtrisant nos choix collectifs.
- Veiller à rendre l'innovation accessible à tous.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Le modèle allemand de remboursement des médicaments est souvent cité comme facilitateur d'accès rapide à l'innovation.
- La Norvège a mis en place une procédure appelée HTA et Mini-HTA (Health Technology Assessment) afin de prendre des décisions fondées sur les preuves lorsqu'il s'agit d'intégrer des nouvelles technologies

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Accès plus rapide et optimisé à des innovations qui constitueront de réels progrès pour les personnes sur l'ensemble des champs : efficacité certes, mais également qualité de vie par une moindre toxicité et des effets secondaires atténués, comme du risque de second cancer.

à l'hôpital. Cette procédure peut prendre place au niveau de l'hôpital ou au niveau national et repose notamment sur l'identification d'innovations par le personnel de santé ou des tiers, l'évaluation par le personnel de santé ou par les sociétés savantes, l'identification de priorités par les Regional Health Authorities et un suivi de l'implémentation.

CHIFFRES CLÉS

- En octobre 2019, 48 % des essais cliniques enregistrés au niveau mondial concernaient l'oncologie.
- En 2018, 26 % des avis positifs de l'Agence européenne du médicament en vue de bénéficier d'une autorisation de mise sur le marché concernaient l'oncologie.
- Par ailleurs, 63,5 % des personnes souffrent de séquelles dues au cancer ou au traitement cinq ans après un diagnostic de cancer.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Faire évoluer les modèles d'évaluation des nouveaux médicaments notamment par une prise en compte des séquelles (action II.2.1)
- Optimiser les procédures d'accès précoce au médicament, les conditionner à un suivi en vie réelle et à une évaluation pouvant conduire au retrait (action II.2.2)
- Développer des procédures d'évaluation accélérées (« fast-tracking ») pour permettre un remboursement plus rapide des médicaments (action II.2.3)
- Faire évoluer le dispositif de financement des médicaments onéreux (action II.2.4)

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

- La base d'informations sur les innovations en cancérologie, portée par l'Institut national du cancer, sera le site de référence pour les promoteurs d'innovation comme pour les utilisateurs finaux que sont les patients et les équipes médicales. Les ressources pour développer, évaluer une technique innovante de lutte contre les cancers, comme les accès pour en bénéficier seront accessibles à tous simplement.

- Développer la coordination aux niveaux européen et international dans la fixation du prix du médicament. La fixation du prix demeure une prérogative nationale (action II.2.5)
- Repérer et anticiper l'impact des dispositifs et traitements innovants grâce à un « horizon scanning » (action II.2.6)
- Inciter à l'innovation en utilisant les médicaments existants et se prémunir des situations de pénurie (action II.2.7)
- Construire un modèle d'évaluation des dispositifs médicaux (action II.2.8)
- Mettre en place une procédure nationale d'achat de médicaments en cancérologie (action II.2.9)

II-2

ANTICIPER LES INNOVATIONS ET PRENDRE EN COMPTE LA PRÉVENTION DES SÉQUELLES DANS LEUR ÉVALUATION

Actions

II-2.1 Faire évoluer les modèles d'évaluation des nouveaux médicaments, notamment par une prise en compte des séquelles

Une évaluation plus efficace de l'innovation nécessitera la construction de nouveaux modèles.

Ils seront dynamiques permettant la réévaluation permanente du rapport bénéfice/risque des traitements et des nouvelles techniques, technologies proposées, ce qui constitue un enjeu capital. Ils devront permettre l'évaluation initiale accélérée pour la mise à disposition rapide des technologies disruptives, notamment lorsque l'innovation intervient sur un champ où le besoin est estimé prioritaire et non couvert actuellement. Un remboursement temporaire pourra être proposé, ou un financement provisoire tenant compte du caractère incomplet des données d'efficacité, avec un partage du financement avec l'industriel (partage du « risque »), permettant ainsi un accès rapide à des thérapies innovantes dont l'efficacité devra être confirmée via la fourniture de données additionnelles.

Ces nouveaux modèles d'évaluation prendront en compte de nouveaux critères, au-delà des critères habituels et de façon plus détaillée et plus systématiques : les effets secondaires et toxicités à long terme, intégrant ainsi la problématique des séquelles et seconds cancers, la qualité de vie et les préférences des patients, les données médico-économiques. S'agissant spécifiquement de la qualité de vie, ces nouveaux modèles s'attacheront à ce qu'elle soit mesurée par des outils connus, éprouvés et disponibles, adaptés au contexte français.

L'évaluation des nouveaux traitements pourra s'appuyer sur les bases de données et en particulier sur les informations présentes dans la Plateforme de données en cancérologie. Elle pourra également s'appuyer sur la constitution de base de données en

vie réelle alimentées par la remontée d'informations depuis les smartphones des patients via une ou des applications dédiées. Cet élément est essentiel, s'inscrivant dans une logique d'évaluation continue de l'efficacité des dispositifs.

Il conviendra de s'interroger par ailleurs sur la stratégie européenne en matière d'évaluation.

II-2.2 Optimiser les procédures d'accès précoce au médicament, les conditionner à un suivi en vie réelle et à une évaluation pouvant conduire au retrait

Il est essentiel de poursuivre l'optimisation des procédures d'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) et de recommandation temporaire d'utilisation (RTU), comme programmé dans le PLFSS 2021 qui prévoit la refonte des dispositifs déjà existants, pour un schéma plus simple, lisible et unifié, basé sur deux piliers que sont l'accès précoce pour les médicaments innovants en développement et destinés à être mis sur le marché et l'accès compassionnel (pas de développement envisagé).

Des réflexions seront conduites sur la mutualisation de la prise de risque liée à l'incertitude des résultats en retenant par exemple comme prix la moitié du prix de référence. Et la mise en place d'un suivi de données en vie réelle, interopérable et certifiable publiquement, sera encouragée.

Ces nouveaux modèles devront également permettre d'encadrer juridiquement et financièrement des situations non éligibles aux dispositifs d'encadrement existants, après état des lieux exhaustif, en étendant le dispositif aux molécules non innovantes (exemple du « Hors AMM justifié »).

II-2.3 Développer des procédures d'évaluation accélérée (« fast-tracking ») pour permettre un remboursement plus rapide des médicaments

Les questions de délais dans l'accessibilité des molécules, notamment innovantes, constituent un enjeu majeur.

Des procédures existent, mises à la disposition des industriels par la Haute Autorité de santé, permettant de réduire considérablement les délais. À titre d'exemple, ces procédures ont été utilisées pour les thérapies géniques par CAR-T qui ont été évaluées en moins de 90 jours après leur autorisation de mise sur le marché (AMM), phases contradictoires incluses. Elles sont néanmoins sous-utilisées. Il faut les rendre plus attractives.

Il est également proposé de simplifier les différentes étapes aboutissant aux décisions de remboursement des médicaments ayant obtenu une AMM, pour améliorer leur délai d'accessibilité.

Dans le même temps, le rythme des innovations est très rapide et celles-ci arrivent de plus en plus sans les données disponibles pour les évaluer correctement. Parfois, les innovations acceptées ne font pas la preuve de leur efficacité. Il est donc souhaitable de permettre l'accès à ces innovations, mais aussi de les retirer si, à l'issue d'une période probatoire au cours de laquelle un recueil de données sera fait, elles n'ont pas confirmé les résultats attendus. L'industriel prendrait à sa charge durant la période probatoire une partie des coûts.

Le corollaire de cette évolution réside dans la mise en place d'un dispositif de suivi en vie réelle qui permettra aux pouvoirs publics, après réévaluation, de confirmer le remboursement le cas échéant.

II-2.4 Faire évoluer le dispositif de financement des médicaments onéreux

Il s'agit d'améliorer l'efficacité de la liste en sus, le cas échéant en expérimentant en LFSS un nouveau modèle qui prévoirait la création d'un groupe homogène de séjour (GHS) intermédiaire (permettant de mieux gérer les flux en tenant compte de la temporalité de mise sur le marché des innovations). Le suivi en vie réelle de ces médicaments devra être assuré.

Il est essentiel que la décision de donner accès à un médicament au marché français, quel que soit son mode, soit l'expression d'un choix collectif basé sur l'ensemble des considérations thérapeutiques, éthiques, économiques, pouvant justifier cet accès ou au contraire son refus.

Une gouvernance partagée sera mise en place, associant à la décision d'inscription sur la liste les professionnels de santé et la population, via la mise en place d'un comité des usagers.

II-2.5 Développer la coordination aux niveaux européen et international dans la fixation du prix du médicament qui demeure une prérogative nationale

Les modalités de fixation des prix pourront faire l'objet d'évolutions. Compte tenu des évolutions dans le champ du médicament, notamment en termes d'offre et concernant les stratégies de déploiement sur le marché, une réflexion sera menée sur les prix par indication, les prix conditionnels à la confirmation de résultats cliniques, l'utilisation de systèmes de paiement à la performance où l'État n'avance pas la dépense. Ce sujet pourra être appréhendé à l'échelle européenne.

Pour maîtriser l'évolution des dépenses dans le temps, il sera indispensable de s'appuyer sur l'anticipation, à horizon temporel large, de l'évolution de l'offre de cer-

II-2

ANTICIPER LES INNOVATIONS ET PRENDRE EN COMPTE LA PRÉVENTION DES SÉQUELLES DANS LEUR ÉVALUATION

Actions

tains médicaments « de rupture », en particulier médicaments de thérapies cellulaire et génique.

Et, pour améliorer la coordination des acheteurs européens, des travaux seront engagés au bénéfice d'une position de négociation commune dans l'accès au marché européen. Cela devrait permettre de renforcer la position de négociation, d'améliorer le prix obtenu et de contribuer à assurer la souveraineté européenne. Pour passer du raisonnement théorique à la pratique, il serait nécessaire d'engager au préalable une étude de faisabilité permettant de mesurer les bénéfices de cette coordination européenne.

II-2.6 Repérer et anticiper l'impact des dispositifs et traitements innovants grâce à un horizon scanning

Le déploiement accéléré des innovations est conditionné par le repérage anticipé des traitements et des dispositifs innovants et de leurs implications organisationnelles, financières et réglementaires.

La démarche d'horizon scanning développée par l'Institut national du cancer a vocation à être un élément majeur de ce travail d'anticipation. Elle devra évoluer pour aller au-delà du champ des traitements médicamenteux et biomarqueurs et inclure les innovations des dispositifs médicaux, des techniques y compris numériques et d'intelligence artificielle, les innovations organisationnelles. Ce travail s'appuiera notamment sur des instances dédiées réunissant l'ensemble des parties prenantes (HAS, CNAM, directions centrales du ministère, INCa, agences sanitaires thématiques comme l'ANSM ou l'ANAP, en fonction des sujets) pour favoriser l'échange et des discussions interinstitutionnelles autour des innovations et accompagner leur diffusion.

Le pilotage pourrait être confié à un comité stratégique, chargé de faire la synthèse des travaux thé-

matiques autour des innovations (médicament, dispositifs médicaux, actes et technologies innovantes, actes innovants de biologie/anatomocytopathologie/génétique) et de proposer un cadre d'actions pour le suivi, la diffusion (rapport public, fiches pratiques) et l'évaluation.

L'objectif sera de structurer un cadre pérenne d'échanges entre l'ensemble des parties prenantes sur les innovations à venir susceptibles d'impacter le système de santé et la cancérologie. Les travaux de benchmark et d'échanges avec les partenaires internationaux et notamment européens seront indispensables à cette démarche.

II-2.7 Inciter à l'innovation en utilisant les médicaments existants et se prémunir des situations de pénurie

L'innovation ne consiste pas uniquement en la fourniture de nouveaux médicaments. C'est aussi une innovation de stratégie thérapeutique, d'usage, de dose administrée, d'association de médicaments existants, dont l'efficacité thérapeutique est améliorée et les effets secondaires réduits.

Pour cela, un financement et une incitation spécifiques seront prévus en recherche clinique.

Il est essentiel, par ailleurs, de garantir une disponibilité médicamenteuse à tout moment, que les molécules soient innovantes ou non. À cet effet, il conviendra de sécuriser l'approvisionnement des médicaments anticancéreux pour éviter toute situation de tension, en lien avec le Plan de gestion de pénurie qui prévoit d'ores et déjà des mesures y compris des sanctions pécuniaires.

II-2.8 Construire un modèle d'évaluation des dispositifs médicaux

Un processus d'évaluation sera créé pour apprécier plus particulièrement les dispositifs médicaux, notamment les équipements matériels lourds, pour lesquels un simple marquage CE permet l'accès au marché. Une méthodologie ad hoc de sélection des dispositifs, au regard notamment des innovations prises en charge, sera développée.

Une stratégie commune d'évaluation « dispositifs médicaux et médicaments » pourra être proposée le cas échéant.

Une expérimentation pourra être conduite en loi de financement de la sécurité sociale, visant à proposer un nouveau modèle de prise en charge de l'innovation.

II-2.9 Mettre en place une procédure nationale d'achat de médicaments en cancérologie

La politique d'achat des médicaments fera l'objet d'évolutions. Il est essentiel de ne plus laisser de procédures à prix libres. Pour cela, la pertinence et la faisabilité d'une procédure nationale d'achat des médicaments en cancérologie seront questionnées, permettant le renforcement de la position de négociation.

Des évolutions seront également apportées au système d'offre et de demande : d'une part, en questionnant la pertinence de la disponibilité sur le marché français d'un médicament donné ; et, d'autre part, en associant nos concitoyens aux choix effectués, par la désignation de représentants et afin d'intégrer une dimension collective au choix.

Plus particulièrement pour les molécules onéreuses, pour un même mécanisme d'action (en particulier les thérapies ciblées), la politique d'achat national devra apprécier la nécessité d'avoir une ou plusieurs molécules sur le marché. Ce sujet pourra également être appréhendé à l'échelle européenne.

II-3

FACILITER L'ACCÈS DES PERSONNES AUX INNOVATIONS DIAGNOSTIQUES ET THÉRAPEUTIQUES

Enjeux

CONTEXTE

- La cancérologie est un domaine caractérisé par de nombreuses innovations diagnostiques et thérapeutiques dont l'impact peut être majeur – pour les personnes et pour le système de santé.
- Dans un contexte où certains cancers restent encore associés à de mauvais pronostics, le soutien de l'innovation sous toutes ses formes est majeur.

OBJECTIF

- Faciliter le recours adapté aux innovations diagnostiques et thérapeutiques afin d'en offrir le bénéfice à plus de personnes tout en garantissant la soutenabilité du système. Cet enjeu concerne aussi bien les cancers des adultes que les cancers pédiatriques.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Depuis 2015, le « cancer research » du Royaume Uni (CRUK) a lancé le grand challenge, initiative particulièrement ambitieuse, proposant une série de récompenses de 20 millions de livres sterling, décernées à des équipes de recherche prêtes à relever les défis les plus difficiles du cancer. Ces prix donnent aux équipes la liberté d'essayer de nouvelles approches. Depuis sa création, quinze challenges ont été lancés et sept équipes ont été financées sur six défis.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Accès facilité à l'innovation diagnostique et thérapeutique pour davantage de personnes sur l'ensemble des territoires.

CHIFFRES CLÉS

- L'arrivée des immunothérapies spécifiques et thérapies ciblées dans les mélanomes métastatiques a constitué une rupture dans les traitements jusqu'alors disponibles : dans les essais cliniques, les anti-PD1 ont permis d'obtenir une baisse de 60 % du risque de décès par rapport à la chimiothérapie conventionnelle.
- Le soutien à l'innovation est donc primordial, pour obtenir de tels bénéfices. Un impact fort sur la survie globale dans d'autres cancers, notamment ceux qui restent aujourd'hui de mauvais pronostic, pourra ainsi être escompté.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Améliorer l'accès à la biologie moléculaire par une évolution du modèle de financement des tests innovants de biologie moléculaire, associant un suivi en vie réelle et une évaluation à trois ans (action II.3.1)
- Développer et soutenir l'extension des tests multi-omiques réalisés par les plateformes de biologie moléculaire (action II.3.2)
- Rendre la médecine de précision accessible à tous et aider au consentement éclairé (action II.3.3)
- Encourager l'innovation en diagnostic et en thérapies médicales notamment ciblées, radiothérapie, chirurgie, techniques interventionnelles sous imagerie (action II.3.4)
- Accompagner les professionnels de santé par une diffusion plus efficace des stratégies thérapeutiques innovantes (formation, recommandations, outils) (action II.3.5)

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

- Pour assurer l'accès des patients aux examens et soins les plus pertinents : organiser des filières sur les territoires permettant l'accès à l'expertise et aux plateaux le cas échéant.

II-3

FACILITER L'ACCÈS DES PERSONNES AUX INNOVATIONS DIAGNOSTIQUES ET THÉRAPEUTIQUES

Actions

II-3.1 Améliorer l'accès à la biologie moléculaire par une évolution du modèle de financement des tests innovants associant un suivi en vie réelle et une évaluation à trois ans

Des évolutions devront être apportées au modèle organisationnel et de financement des actes innovants hors nomenclature (RIHN), pour garantir l'accès à l'innovation à tous les patients et garantir la soutenabilité du système. Il s'agira en particulier d'améliorer la dynamique du modèle, la robustesse du dispositif de remontée, les modalités de fixation des prix à l'inscription au RIHN et de concrétiser le caractère temporaire de ce mode de financement pour lui garder son rôle de soutien à l'innovation.

La pertinence de la règle du « prescripteur payeur » sera questionnée et, le cas échéant, un autre circuit de remboursement pourra être proposé. De la même façon, la pertinence d'une enveloppe fermée sera questionnée.

L'intérêt de ces examens est majeur, dans la mesure où ils sont également susceptibles d'éviter des dépenses médicamenteuses excessives et non pertinentes.

L'enjeu est donc de mieux financer ces actes, en considérant que certains sont novateurs tandis que d'autres sont courants, et en prenant mieux en compte les coûts réels en temps réel. Il pourra être proposé à cet effet, en loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) le cas échéant, un nouveau modèle pour le RIHN prenant mieux en compte les coûts réels et l'aspect transitoire du modèle, appréciant le caractère innovant avant l'inscription, organisant le recueil de données en vie réelle pour apprécier les résultats, tant du point de vue de l'efficacité que des séquelles et de la qualité de vie, et donnant lieu à l'issue d'une période donnée, de trois ans, soit à l'intégration à la nomenclature, soit à la désinscription.

Test et thérapie devraient par ailleurs pouvoir être évalués plus systématiquement simultanément : il s'agit d'encourager, dans le cadre du processus de prise en charge, l'évaluation du test compagnon dans le même temps que l'évaluation de la thérapeutique. Un modèle de financement forfaitaire incluant ces deux éléments pourrait être envisagé.

II-3.2 Développer et soutenir l'extension des tests, multi-omiques, réalisés par les plateformes de biologie moléculaire

Afin de développer les actes novateurs, il est essentiel de soutenir les plateformes de biologie moléculaire sur l'ensemble des territoires, afin, notamment, d'assurer la montée en charge de nouvelles technologies telles que le RNA-seq (séquençage de l'ARN).

Les plateformes seront accompagnées, en termes d'investissement et de formation, pour intégrer à terme, en routine, l'ensemble des « omiques » pour proposer aux équipes soignantes une aide à la décision thérapeutique. Ce développement, qui vise à développer l'accès aux médicaments innovants pour tous les patients, se place en complément du Plan France Médecine Génomique, dont l'action relève de la recherche clinique sur certains cancers réfractaires.

II-3.3 Rendre la médecine de précision accessible à tous et aider au consentement éclairé

La promotion de la génétique constitutionnelle et de la génétique tumorale est essentielle. Les avancées de la recherche sont importantes et doivent rapidement pouvoir être mises à disposition des personnes.

La promotion d'une prévention et d'une médecine de précision doit conduire à mieux prévenir et anticiper la survenue éventuelle de la maladie chez les patients susceptibles d'être porteurs d'une prédisposition génétique, par un meilleur repérage. Ces derniers pourront ensuite être orientés vers une consultation d'oncogé-

nétique qui permettra de définir la conduite à suivre vis-à-vis du patient ou de sa famille.

L'organisation des consultations d'oncogénétique, comme la formation des professionnels, sera réévaluée pour accompagner l'augmentation des besoins liés notamment à l'arrivée de molécules telles que les inhibiteurs de PARP.

Des actions d'information ciblées et de prévention à destination des personnes et membres familiaux porteurs d'une prédisposition ou pressentis doivent permettre de guider leurs démarches, afin de garantir une prise en charge adaptée.

Cela conduira au nécessaire développement des consultations spécialisées d'oncogénétique, mais aussi à leur évolution, notamment en termes de fonctionnement (automatisation, délégation de tâches en particulier pour les temps d'information générale, moins sensibles). La formation et les métiers autour de la génétique seront développés.

Plusieurs options étant possibles, incluant la surveillance active et le dépistage adapté pour les patients le nécessitant, des recommandations de bonne pratique et des protocoles seront mis en place.

II-3.4 Encourager l'innovation en diagnostic et en thérapies médicales, notamment ciblées, radiothérapie, chirurgie, techniques interventionnelles sous imagerie

Il est essentiel de promouvoir l'innovation et d'en garantir l'accès aux personnes dès lors que les résultats d'évaluation se seront montrés positifs. Pour cela, la participation de l'ensemble de ces professionnels à des programmes de recherche sera encouragée.

En radiothérapie, les enjeux sont variés : liés à de nouveaux équipements (utilisant protons, carbone, neu-

trons), à de nouvelles techniques (microfaisceaux, évolutions IMRT, évolutions IGRT), à de nouvelles pratiques incluant, par exemple, l'association de la radiothérapie à des radio-sensibilisants susceptibles d'améliorer le rapport bénéfice/risque (immunothérapie, nano-particules). Une évaluation des innovations en radiothérapie sera encouragée. Et le nouveau modèle de financement de la radiothérapie devra prendre en compte l'ensemble de ces enjeux dans les meilleurs délais.

Il en va de même pour la chirurgie et les techniques interventionnelles où les apports de la robotique et de l'imagerie embarquée peuvent être majeurs. Les innovations en imagerie médicale et médecine nucléaire devront également être encouragées. Dans ce cadre, l'imagerie spectrale comme perspective d'amélioration de la pertinence de l'acte scanographique pourra faire l'objet d'évaluations.

En anatomocytopathologie, la numérisation sera encouragée permettant ainsi de favoriser les échanges entre professionnels, le cas échéant les demandes d'avis ou d'expertise, afin d'améliorer le diagnostic de la maladie.

Des programmes de recherche seront mis en place sur ces différentes modalités de prise en charge, associant l'ensemble des professionnels. Et, le cas échéant, différents leviers pourront être mobilisés : des mécanismes d'incitation/désincitation financière des établissements de santé, des instructions des pouvoirs publics aux structures.

II-3.5 Accompagner les professionnels de santé pour une diffusion plus efficace des stratégies thérapeutiques innovantes (formation, recommandations, outils)

Différents leviers devront être mobilisés pour accompagner les professionnels à l'usage de ces différentes innovations diagnostiques et thérapeutiques : financier, formation, recommandations de bonne pratique, outils d'aide à la pratique (notamment numériques).

II-3

FACILITER L'ACCÈS DES PERSONNES AUX INNOVATIONS DIAGNOSTIQUES ET THÉRAPEUTIQUES

Actions

Soutenir la médecine de précision dans le cadre de programmes de recherche

La promotion de la médecine de précision pour chaque patient nécessite une meilleure caractérisation de la tumeur grâce à l'utilisation combinée de l'ensemble des approches moléculaires et cellulaires permettant d'établir la carte génétique, le métabolisme et les interactions de la tumeur avec son microenvironnement, et notamment le système immunitaire et de mieux appréhender son évolution spatio-temporelle.

Il sera nécessaire de maintenir l'effort de recherche sur ce sujet avec une attention particulière aux processus de carcinogénèse.

Préparer avec la communauté de recherche des programmes interdisciplinaires coordonnés et intégrés pour favoriser la diffusion de l'innovation (Grands défis, Open innovation)

Le soutien à la recherche et à l'innovation doit être soutenu et renforcé. Cette ambition s'inscrit dans un contexte favorable avec la Loi de programmation pluriannuelle de la recherche et la création et la mise en place du Conseil européen de l'innovation (EIC) dans le cadre du programme Horizon Europe.

Afin d'encourager et renforcer une recherche partenariale et pluridisciplinaire avec les différents acteurs de la recherche et de soutenir les innovations technologiques, ainsi que leur transfert en cancérologie, de nouvelles actions seront envisagées :

- des grands challenges et défis (technologiques, cognitifs, sociétaux) incitatifs pourraient être proposés : soumission à la communauté scientifique d'une question de recherche définie par les partenaires impliqués ;
- des initiatives seront basées sur l'Innovation ouverte (Open Innovation), se caractérisant par des politiques encourageant la recherche et le développement par un partage des résultats obtenus. Ces initiatives viseraient à développer encore la créativité, l'agilité, la culture digitale et les start-up, et la performance économique ;
- les brevets existants seront exploités, afin de faire avancer la recherche. Il s'agira, par des stratégies de courtage, de mettre en relation des personnes (partenaires institutionnels et privés) intéressées par un même sujet et qui souhaitent s'engager sur des questions de recherche.



II-4

PROPOSER UN PROGRAMME NATIONAL DE PERTINENCE ET DE DÉSESCALADE THÉRAPEUTIQUE

Enjeux

CONTEXTE

- Certains traitements du cancer sont susceptibles d'entraîner des effets indésirables importants, pouvant s'inscrire dans la durée et altérer de façon significative la qualité de vie des personnes.
- Si l'efficacité des thérapeutiques est le premier objectif poursuivi, il est impératif d'aller au-delà et de questionner, avec les patients, le bénéfice/risque à envisager une désescalade thérapeutique.
- Pour autant, cette option ne saurait être systématiquement mise en œuvre : la désescalade thérapeutique ne doit en aucun cas constituer une perte de chance pour le patient.
- C'est définitivement un enjeu de pertinence qui sera poursuivi.

OBJECTIF

- Réduire de moitié le taux de patients présentant des séquelles physiques comme psycho-sociales à cinq ans du diagnostic, par la proposition d'une stratégie thérapeutique plus pertinente, favorisant les traitements les moins nocifs, les moins invalidants pour les personnes tout en garantissant la même efficacité. Cet enjeu concerne aussi bien les cancers des adultes que les cancers pédiatriques.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Aux Pays-Bas, par exemple, le financement repose sur un système de capitation et non sur la tarification à l'activité, susceptible de présenter l'écueil de l'augmentation du volume des actes.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Des personnes recevant des traitements moins lourds, présentant moins d'effets secondaires, passant moins de temps à l'hôpital, et pouvant plus rapidement retrouver leur vie quotidienne.

CHIFFRES CLÉS

- 2 personnes sur 3 souffrent de séquelles 5 ans après un diagnostic de cancer dues à la maladie ou aux traitements.
- Selon le rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers de la Ligue contre le cancer, 23 % des patients ont décrit leur parcours de traitement comme lourd et 18 % des personnes malades n'ont pas bien compris les informations sur les effets secondaires du traitement lors de l'annonce du diagnostic.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Systématiser en réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) l'analyse de la toxicité des traitements et de la qualité de vie des patients (action II.4.1)
- Engager une étude sur les évolutions de financement susceptibles de favoriser la désescalade thérapeutique, puis adapter ce financement le cas échéant (action II.4.2)
- Renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé sur la désescalade thérapeutique et la qualité de vie (action II.4.3)
- Intégrer l'objectif de désescalade thérapeutique et d'amélioration de la qualité de vie aux dispositifs de certification et d'accréditation de la HAS (action II.4.4)
- Intégrer l'objectif de désescalade thérapeutique et d'amélioration de la qualité de vie à toutes les recommandations de bonne pratique (action II.4.5)
- Faire évoluer l'information aux patients afin de garantir un consentement éclairé et faciliter leurs choix (action II.4.6)
- Proposer chaque fois que c'est possible aux patients la possibilité de soins ambulatoires, au domicile le cas échéant (action II.4.7)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Pour déployer le programme et accompagner les établissements de santé (ES) dans la mise en place de nouvelles organisations :
 - Sensibilisation : réunions d'échange et de partage avec les acteurs – Agences régionales de santé (ARS), fédérations, réseaux – réseaux de cancérologie
 - Accompagnement : inscription de cette priorité au programme de travail de l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP) dans sa mission d'accompagnement des établissements
 - Contractualisation : fixation d'objectifs chiffrés pour apprécier la conversion vers ces modalités (contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens entre ARS/ES).
- Systématiser la remise d'un programme personnalisé de soins incluant une information sur le rapport bénéfice/risque et d'un programme personnalisé de l'après-cancer, incluant une information sur les séquelles, leur prévention et traitement.

II-4

PROPOSER UN PROGRAMME NATIONAL DE PERTINENCE ET DE DÉSESCALADE THÉRAPEUTIQUE

Actions

II-4.1 Systématiser en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) l'analyse de la toxicité des traitements et de la qualité de vie des patients

L'enjeu est de garantir, dès la RCP, la prise en compte systématique de la qualité de vie des patients dans le choix des thérapeutiques, intégrant l'ensemble des effets secondaires, qu'ils soient médicaux ou non.

L'environnement réglementaire sécurisera la démarche, en définissant plus précisément le périmètre des RCP et leur quorum, en établissant le principe d'un questionnement systématique de la toxicité, du recours à des options thérapeutiques moins invasives ou relevant de la recherche clinique et la traçabilité de ces propositions, l'information des patients à ce sujet. Les RCP devront également être mobilisées en cas de modification substantielle de la stratégie thérapeutique, notamment en réponse à la survenue de complications, d'effets indésirables graves liés au traitement. Elles seront, dans ce cas, élargies à d'autres spécialités médicales.

II-4.2 Engager une étude sur les évolutions de financement susceptibles de favoriser la désescalade thérapeutique, puis adapter ce financement le cas échéant

Dès lors qu'il aura été établi qu'un schéma thérapeutique (traitement médicamenteux, chirurgie, radiothérapie) est aussi efficace tout en étant moins lourd, des mécanismes d'incitation financière des établissements de santé pourront être mis en place, pour encourager l'évolution vers de nouvelles stratégies thérapeutiques. En effet, cette évolution appelle parfois des modifications organisationnelles assez lourdes qui peuvent demander un investissement initial.

Il s'agirait de prendre en compte cet enjeu dans le financement, par exemple, de la chirurgie, de la radiothérapie interventionnelle et de la radiothérapie, pour laquelle certaines techniques et pratiques pourront

être encouragées telles que l'hypofractionnement en radiothérapie dans le cadre de la politique tarifaire. Des expérimentations de financement pourront être proposées dès la prochaine loi de financement de la sécurité sociale, par exemple en radiologie interventionnelle.

II-4.3 Renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé sur la désescalade thérapeutique et la qualité de vie

Cela implique un renforcement de la formation continue et de l'information des professionnels de santé afin que ces derniers soient avisés des résultats des différentes avancées thérapeutiques.

II-4.4 Intégrer l'objectif de désescalade thérapeutique et d'amélioration de la qualité de vie aux dispositifs de certification et d'accréditation de la Haute Autorité de santé

Cet enjeu sera intégré aux dispositifs de certification et d'accréditation de la Haute Autorité de santé, garantissant une plus grande appropriation par les acteurs.

La conciliation médicamenteuse représente également un enjeu fort en matière de pertinence et devra être garantie à toutes les étapes du parcours de soins du patient.

II-4.5 Intégrer l'objectif de désescalade thérapeutique et d'amélioration de la qualité de vie à toutes les recommandations de bonnes pratiques

Cet enjeu de pertinence et de désescalade thérapeutique sera intégré de façon systématique dans les stratégies de soins (couvrant l'ensemble des modalités de traitement). La qualité de vie sera intégrée aux recommandations de bonne pratique et organisationnelles.

L'approche médico-économique sera également prise en compte afin de déployer les stratégies les plus efficaces et les plus efficientes.

La démarche palliative, et plus particulièrement le choix des dernières lignes de traitement, sera systématiquement discutée dans les stratégies de soins.

II-4.6 Faire évoluer l'information des patients afin de garantir un consentement éclairé et de faciliter leurs choix

La pertinence d'un traitement ne se définit pas uniquement, même si c'est une priorité absolue, par des critères d'intérêt médico-scientifique, mais aussi par rapport au patient dans ses dimensions psychiques et sociales. Ces enjeux guideront l'évolution des modalités d'information des patients, garantissant l'efficacité clinique dans le respect des choix individuels quant au bénéfice et au risque des traitements. Il s'agira de rendre encore plus concret le droit dont dispose toute personne de prendre, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

II-4.7 Proposer aux patients, chaque fois que c'est possible, la possibilité de soins ambulatoires, au domicile le cas échéant

Les traitements ambulatoires (chimiothérapie orale, chirurgie ambulatoire, activités interventionnelles sous imagerie) seront également encouragés, le cas échéant à domicile, sous réserve de leur pertinence et des souhaits des patients.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Des programmes de recherche translationnelle et clinique seront favorisés, ayant pour objectif la désescalade de doses et l'optimisation des traitements (chirurgie, radiothérapie, traitements médicaux). Un volet sciences humaines et sociales sera intégré dans ces programmes afin d'en évaluer l'impact sur la qualité de vie en regardant d'autres variables telles que la fatigue. La recherche sur les effets secondaires, les toxicités, la pharmacogénomique sera encouragée (intégrant l'immunothérapie dont les effets secondaires sont moins bien connus).

II-5

ASSURER L'ACCÈS RAPIDE À UNE OFFRE DE RÉHABILITATION FONCTIONNELLE ET DE RECONSTRUCTION POST-TRAITEMENT

Enjeux

CONTEXTE

- La prise en charge d'un cancer peut nécessiter le retrait partiel ou complet d'une région anatomique, avec des conséquences esthétiques, fonctionnelles ou douloureuses.
- Les techniques de chirurgie reconstructrice sont un outil essentiel de la prise en charge pour permettre de retirer largement le cancer, de réparer la région opérée, mais aussi de prévenir les complications et séquelles de traitements.

OBJECTIF

- Faciliter le recours des patients concernés, et leur décision éclairée, à la reconstruction après un traitement du cancer, notamment du sein ou ORL, mais également ostéo-articulaire ou relatif à d'autres localisations – vulve, vagin, testicule, voies urinaires et digestives (fermetures de stomies, restauration de la continence), peau – dans des conditions de qualité et de délais satisfaisantes.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Après un traitement pouvant être « mutilant », possibilité pour les personnes de bénéficier rapidement de chirurgie reconstructrice pour une amélioration de leur qualité de vie au quotidien, immédiate et à long terme.

CHIFFRES CLÉS

- Selon l'enquête VICAN5, peu de femmes atteintes d'un cancer primitif du sein déclarent avoir bénéficié d'une intervention à caractère esthétique, qu'il s'agisse d'un remodelage (14,7 %), d'une symétrisation (16,5 %), d'une reprise de l'autre sein (14,5 %) ou d'une autre chirurgie (4,7 %). Ces reconstructions ont été faites dans 60,4 % des cas de manière différée et 27,1 % des femmes déclarent avoir eu des complications à la suite de ces opérations.
- Selon l'Observatoire sociétal des cancers de la Ligue contre le cancer, en 2015, 31 % des femmes ont du mal à s'adapter à leur nouveau corps après la reconstruction chirurgicale en lien avec un cancer du sein ; 19 % des femmes ayant eu une reconstruction après une mastectomie n'étaient pas satisfaites du résultat et 20 % d'entre elles se sont senties mal informées.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Organiser un circuit d'accès à la reconstruction (action II.5.1)
- Analyser la problématique des financements des actes de reconstruction et proposer des évolutions le cas échéant (action II.5.2)
- Évaluer l'activité de reconstruction dans toutes ses dimensions (délais, causes de non-recours...) (action II.5.3)
- Intégrer l'enjeu de la reconstruction post-traitement aux recommandations de bonne pratique et sensibiliser les professionnels (action II.5.4)
- Renforcer l'information et l'accompagnement psychologique et social des personnes (action II.5.5)
- Favoriser la reconstruction post-traitement (action II.5.6)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Des filières régionales assureront une possibilité de recours équitable aux techniques de reconstruction dans toutes les situations cliniques pour lesquelles elles pourraient être indiquées.
- Les réseaux régionaux de cancérologie seront mobilisés pour animer cette thématique et assurer les conditions de transmission des informations en proximité et l'accès au recours, favoriser le compagnonnage et la transmission des savoirs entre équipes, la collaboration pluridisciplinaire et la fluidité des parcours.

II-5

ASSURER L'ACCÈS RAPIDE À UNE OFFRE DE RÉHABILITATION FONCTIONNELLE ET DE RECONSTRUCTION POST-TRAITEMENT

Actions

II-5.1 Organiser un circuit d'accès à la reconstruction

La possibilité de pratiquer sur place les interventions de reconstruction deviendra un critère de qualité des établissements autorisés. Les établissements ne proposant pas ces possibilités devront organiser le parcours des patients vers des centres adaptés afin de garantir l'équité d'accès.

II-5.2 Analyser la problématique des financements des actes de reconstruction et proposer des évolutions le cas échéant

Comme préconisé dans le cadre du Ségur de la santé, il s'agit de proposer des alternatives à la tarification à l'activité afin de mieux prendre en compte les enjeux liés aux parcours de soins. Un nouveau modèle de financement pourrait ainsi être proposé, dans le cadre de l'article 51 ou dans une prochaine loi de financement de la sécurité sociale. Ce nouveau modèle pourrait être de type forfaitaire, englobant le cas échéant les interventions curatives et de reconstruction dans un même « épisode de soins ». Afin d'en garantir la pertinence, une évaluation préalable des démarches de forfaitisation pourrait être conduite.

II-5.3 Évaluer l'activité de reconstruction dans toutes ses dimensions (délais, causes de non-recours)

L'analyse du non-recours à la reconstruction sera également poursuivie en intégrant les délais entre diagnostic et reconstruction et l'adhésion variable selon les populations de patients.

Il est en effet essentiel d'en identifier les causes afin d'agir plus efficacement : mauvaise information, difficultés financières, choix des patients.

II-5.4 Intégrer l'enjeu de la reconstruction post-traitement aux recommandations de bonne pratique et sensibiliser les professionnels de santé

Cet enjeu sera intégré aux recommandations de bonnes pratiques existantes. Un travail d'expertise dédié sera engagé afin de produire des recommandations adaptées là où il n'en existe pas, pour préciser les indications, techniques, enjeux, et mises en œuvre pratiques des parcours de reconstruction. Y seront abordés les délais et les séquences de soins pertinentes. Ce travail devra se faire en concertation avec les associations de patients.

II-5.5 Renforcer l'information et l'accompagnement psychologique et social des personnes

Les patients nécessitant un accès aux techniques de reconstruction devront être mieux identifiés. Cela passera nécessairement par une meilleure information, le plus précocement possible et de façon répétée, sur les possibilités de reconstruction immédiate ou différée. Cette discussion devra être un élément systématique de l'information éclairée. Les enjeux de reconstruction dans le cadre d'une chirurgie de réhabilitation, plastique ou esthétique devront être débattus avec le patient à la recherche de son consentement.

La Haute Autorité de santé a inscrit à son programme de travail un ambitieux chantier, en association avec l'Institut national du cancer, visant à produire des supports d'information, à l'attention des femmes sur la reconstruction mammaire, et d'aide à la décision médicale partagée après mastectomie. L'objectif principal est que chaque femme concernée par une mastectomie puisse s'autodéterminer sur le choix d'entreprendre une reconstruction mammaire et finalise les modalités de cette reconstruction par décision médicale partagée.

Un accompagnement et un suivi social et psychologique adaptés devront également pouvoir être propo-

sés au patient afin d'aider à l'acceptation de l'image de soi qui peut évoluer en raison des gestes chirurgicaux qui seront réalisés.

Enfin, les patients ressources pourront être mobilisés dans ce cadre.

II-5.6 Favoriser la reconstruction post-traitement

Des actions seront menées pour limiter le renoncement à la reconstruction qui pourrait être lié au niveau de reste à charge. Il s'agit là d'un enjeu majeur, pour des personnes déjà affectées physiquement et psychologiquement par la maladie. Cet objectif sera poursuivi sur les différents champs ou types de dépenses (honoraires des professionnels, prothèses, le cas échéant soins postopératoires).

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Les techniques de reconstruction devront évoluer et bénéficier de programmes de recherche dédiés afin de stimuler l'innovation et en incluant le sujet des implants. La recherche en sciences humaines et sociales pourra également être mobilisée pour aider patients et professionnels de santé à comprendre ce qui se joue psychologiquement et socialement dans les temps de reconstruction.

II-6

GARANTIR LA QUALITÉ, L'ACCESSIBILITÉ ET L'ÉVOLUTIVITÉ DE L'OFFRE DE SOINS DE SUPPORT

Enjeux

CONTEXTE

- Les soins oncologiques de support font partie intégrante du traitement des personnes atteintes de cancer. Ils mobilisent de nombreux acteurs et répondent à un besoin essentiel : lutter contre les effets secondaires des traitements et les conséquences immédiates ou de plus long terme du cancer ou des traitements de la maladie. Ils contribuent ainsi à l'amélioration de la qualité de vie des personnes. L'objectif de la mise à disposition de ces soins est d'optimiser l'accompagnement médico-psycho-social du patient et son entourage.
- Cependant, il existe une hétérogénéité forte entre les territoires en termes de lisibilité de l'offre, d'accessibilité pour les personnes, de qualité des dispositifs proposés.
- Par ailleurs, on voit émerger de nouvelles thérapies complémentaires dont l'accès est revendiqué par un certain nombre de patients, posant le problème de leur évaluation, leur accès et leur prise en charge.

OBJECTIF

- Améliorer l'accompagnement global du patient afin de :
 - à court terme, lui permettre de mieux supporter cette période et de tirer le bénéfice maximal des traitements,
 - à plus long terme, réduire les séquelles et favoriser le retour à une vie la plus proche possible de ce qu'elle aurait pu être sans la survenue du cancer.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- L'European Society for Medical Oncology (ESMO) a publié des recommandations sur les soins de supports et notamment sur les soins palliatifs. L'ensemble des séquelles est abordé dans ce cadre : fatigue, problèmes cardiaques, douleur, anémie, réactions aux perfusions, etc.
- Aux États-Unis, l'association CARF (Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities) internationale a introduit en 2014 des standards d'accréditation des programmes de rééducation pour les patients atteints de cancer.

CHIFFRES CLÉS

- L'enquête VICAN5 met en avant la fatigue comme le symptôme le plus fréquemment et spontanément rapporté par les personnes traitées pour un cancer, de manière durable, jusqu'à des années après la fin des traitements : 5 ans après le diagnostic de leur maladie, 48,7 % des participants à l'enquête la décrivent comme cliniquement significative ;
- La douleur est également éprouvée par les personnes, pendant et après le cancer : 73 % des participants ont ressenti des sensations douloureuses qui ont la plupart du temps perturbé leur sommeil au cours des 15 derniers jours ;
- La nécessité d'un accompagnement social et psychologique émerge fortement.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Engager une étude sur les évolutions nécessaires à apporter au financement des soins de support, puis adapter ce financement le cas échéant (action II.6.1)
- Accompagner les professionnels par des formations et outils d'aide à la pratique, notamment d'évaluation du besoin (action II.6.2)
- Élaborer un référentiel organisationnel des soins de support (action II.6.3)
- Élaborer un cahier des charges national pour garantir la qualité de l'offre de soins de support (action II.6.4)
- Assurer aux personnes une information éclairée sur les soins de support (action II.6.5)
- Encourager une offre de soins de support en proximité (action II.6.6)
- Étudier les apports de la socio-esthétique en vue d'une intégration au panier de soins de support, après évaluation (action II.6.7)

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

- Pour améliorer la lisibilité de l'offre, créer un outil numérique intégré à « l'espace numérique de santé » (pilote par la Direction du numérique en santé rattachée au ministère de la Santé).

II-6

GARANTIR LA QUALITÉ, L'ACCESSIBILITÉ ET L'ÉVOLUTIVITÉ DE L'OFFRE DE SOINS DE SUPPORT

Actions

II-6.1 Engager une étude sur les évolutions nécessaires à apporter au financement des soins de support, puis adapter ce financement le cas échéant

Il s'agira d'envisager une évolution du financement, le cas échéant dans le cadre d'un nouveau modèle qui pourrait être expérimenté en loi de financement de la sécurité sociale.

La soutenabilité du dispositif sera précisée par des études médico-économiques qui valoriseront les économies générées par les bénéfices en survie et qualité de vie.

Une réflexion pourrait également être conduite avec les autres financeurs – assurance maladie, mutuelles, associations. La contribution financière de la collectivité pourra s'envisager de façon graduée selon les types de soins de support, les bénéfices attendus, les populations bénéficiaires dans une logique d'universalisme proportionné.

II-6.2 Accompagner les professionnels par des formations et outils d'aide à la pratique, notamment des outils d'évaluation du besoin

Il sera nécessaire de développer et d'encadrer les formations des professionnels en soins de support, qu'ils exercent en ville ou à l'hôpital. Les dispositifs transversaux régionaux en cancérologie pourront animer ce dispositif de formation. Les professionnels seront ainsi sensibilisés à cet enjeu. Ils pourront l'évoquer, de manière apaisante et transparente en laissant la place à des actions complémentaires choisies par les patients, dès lors que l'efficacité thérapeutique n'est pas en jeu et qu'il n'y a pas de risque de dérive sectaire.

La proposition d'une offre de soins de support aux patients doit s'inscrire dans une volonté de réponse personnalisée. Il est donc impératif d'évaluer le besoin des personnes. À cet effet, à l'issue d'un inventaire

des dispositifs existants, des outils, dont une grille de détection, seront identifiés, modifiés, partagés et promus pour répondre aux besoins des patients et des professionnels de santé. Les populations vulnérables devront faire l'objet d'évaluations particulières de leurs besoins et d'adaptations des soins de support. L'enjeu est d'assurer la pertinence des soins proposés tout au long du parcours et dans l'après-cancer. Le retour d'informations saisies par le patient dans des applications dédiées interopérables pourra y contribuer.

II-6.3 Élaborer un référentiel organisationnel des soins de support

Un référentiel organisationnel des soins de support sera défini. Il précisera, pour chaque soin de support reconnu, l'organisation cible afin d'homogénéiser les pratiques et d'offrir aux personnes une même qualité de soins sur l'ensemble du territoire. Il sera tenu compte dans ce cadre des expérimentations et initiatives régionales.

Une attention particulière sera accordée à la prise en compte de la douleur, chez l'adulte et chez l'enfant. Les soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie représentent également un enjeu majeur. Ils devront faire l'objet d'un encouragement et d'un suivi, notamment en termes d'indicateurs de pilotage. Une offre de soins palliatifs à domicile devra être développée dans ce cadre.

II-6.4 Élaborer un cahier des charges national pour garantir la qualité de l'offre de soins de support

Un cahier des charges national sera élaboré, permettant, le cas échéant, de contractualiser avec les acteurs des soins de support.

Une évaluation des professionnels et structures délivrant des soins de support sera réalisée, par auto-évaluation ou audit y compris par les pairs. Ce dispositif d'évaluation s'appuiera sur des recommandations et une charte INCa. Une labellisation des acteurs des soins de support peut être envisagée.

II-6.5 Assurer aux personnes une information éclairée sur les soins de support

Une action d'information forte sera engagée, notamment par l'INCa et toutes les fédérations hospitalières, à destination des patients, notamment sur les bénéfices et sur les risques des « médecines alternatives ou douces » (appelées ainsi à tort). Les patients sont exposés à une offre d'informations et de produits pour lesquels ils ne disposent pas des renseignements utiles. Ils peuvent se mettre en danger par des comportements ou par l'usage de produits susceptibles de réduire l'efficacité thérapeutique, de porter une toxicité propre parfois inapparente ou dissimulée, voire les entraîner vers des mouvements sectaires. Un état des lieux sera produit pour leur apporter un éclairage scientifique.

En tout état de cause, des actions d'évaluation seront conduites et, en lien avec le ministère de l'Intérieur, un système de déclaration et d'alerte sera mis en place afin de faire un signalement aux autorités compétentes.

II-6.6 Encourager une offre de soins de support en proximité

Un patient dont le besoin en soins de support aura été identifié devra avoir accès à ces soins dans un délai court et en privilégiant la proximité, notamment grâce aux interventions de structures territoriales non exclusivement hospitalières afin de ne pas imposer au patient un retour sur les lieux de soins. L'accès sera organisé de façon équitable sur l'ensemble du territoire national. Les dispositifs transversaux régionaux en cancérologie assureront la lisibilité de l'offre au travers d'annuaires numériques régulièrement mis à jour, en lien avec les Agences régionales de santé (ARS). L'inclusion des professionnels dans ces annuaires se fera sur la base de critères validés, partagés et définis au niveau national.

Pour mailler le territoire, des dispositifs d'équipes mobiles de soins de support pourront être expérimentés, pour agir le plus en proximité possible des personnes,

voire à leur domicile. Il pourra également être proposé des soins de support à distance/en ligne par le biais notamment de MOOC (Massive Open Online Course) visant la participation informée et active du patient.

II-6.7 Étudier les apports de la socio-esthétique en vue d'une intégration au panier de soins de support, après évaluation

La socio-esthétique concourt au bien-être des malades, en ce qu'elle constitue un temps d'écoute, de soins du corps, visant à rétablir une image de soi pouvant être profondément affectée par la maladie. Elle ne constitue cependant pas, à ce jour, un élément du panier de soins de support, en raison d'un niveau de preuve insuffisant sur son bénéfice.

Il conviendra donc de réaliser de nouvelles études afin de mieux appréhender cette activité et de l'intégrer, le cas échéant, au parcours des patients.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

La recherche pourra être mobilisée sur les conditions de recours et modalités de déploiement des soins de support. Des travaux devront être conduits sur l'activité physique, spécialement pendant le traitement, pour mesurer son effet bénéfique, notamment au regard des complications, récurrences, seconds cancers. Les soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie retiendront également toute notre attention et les modèles et programmes de recherche étrangers pourront nous guider dans notre réflexion. La recherche sur les interventions non médicamenteuses sera développée. S'agissant des soins non reconnus ou insuffisamment explorés, des travaux de recherche seront également menés, visant à établir, pour chaque soin, ses bénéfices avérés, risques potentiels et le niveau de preuve de ces évaluations. Le soutien par les pairs pourra également donner lieu à des études évaluant son efficacité et identifiant les méthodes et techniques les plus probantes.

II-7

PRÉVENIR, DÉPISTER, TRAITER
LES SÉQUELLES LIÉES À LA MALADIE
OU AU TRAITEMENT

Enjeux

CONTEXTE

- Cinq ans après le diagnostic, près de deux tiers des personnes touchées par la maladie souffrent de séquelles dues au cancer ou aux traitements. Tous les organes et toutes les dimensions (physique, psychique, sociale, spirituelle) d'une personne peuvent être concernés.
- Les séquelles, troubles et dysfonctionnements les plus cités concernent notamment les modifications de l'image du corps, les douleurs, la fatigue, les troubles moteurs ou de la vision, et les difficultés sexuelles. Trois fois sur quatre, ces séquelles ne font pas l'objet d'un suivi médical spécifique.

OBJECTIF

- Réduire au maximum les séquelles physiques, mentales, socio-économiques rapportées par les personnes, par la prévention de leur apparition, leur dépistage pour une intervention précoce, leur traitement curatif ou leur atténuation.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON
INTERNATIONALE

- PROMIS (Patient-reported outcomes measurement information system) est une initiative lancée en 2004 par le National Institute of Health des États-Unis pour développer un système de recueil et d'analyse des données rapportées par les patients atteints de maladies chroniques et de cancer. Le système utilise des indicateurs de mesures de la santé physique, mentale et sociale des patients.
- L'American Cancer Society a développé une application reprenant ses recommandations à l'attention des patients atteints de cancer. Les utilisateurs ont accès à des recommandations adaptées, notamment sur les examens à passer, la gestion des symptômes ou les habitudes de vie.

EFFET ATTENDU
POUR LES PERSONNES

- Diminuer le fardeau des séquelles par leur objectivation et leur signalement en temps réel, permettant d'anticiper et d'adapter la réponse aux besoins grâce à un suivi des soins et des prestations plus pertinent.

CHIFFRES CLÉS

- Cinq ans après le diagnostic :
 - les personnes malades rapportent, à 44,4 %, une qualité de vie physique dégradée par rapport à la population générale.
 - 73 % des personnes ont ressenti des douleurs au cours des 15 derniers jours.
 - 48,7 % des personnes décrivent la fatigue comme un symptôme cliniquement significatif.
 - 32,5 % des personnes rapportent une dégradation persistante de leur qualité de vie mentale.
 - De plus, 60 % des adultes guéris d'un cancer de l'enfance - adolescence présentent au moins une séquelle grave, handicapante, voire mortelle, à 30 ans du diagnostic (telle qu'une pathologie cardiaque ou rénale ou un second cancer).
 - Enfin, environ 40 000 personnes sont concernées chaque année par l'enjeu de préservation de la fertilité (10 700 femmes de moins de 40 ans et 29 500 hommes de moins de 60 ans).

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Expérimenter un dispositif pluridisciplinaire et intégré de dépistage et de traitement des séquelles (action II.7.1)
- Structurer et faire connaître l'offre existante de prise en charge des séquelles (action II.7.2)
- Développer des outils de dépistage et d'évaluation des séquelles, fondés sur un recueil des données auprès des patients (action II.7.3)
- Élaborer des recommandations organisationnelles et de bonne pratique sur les séquelles (prévention, dépistage, gestion) (action II.7.4)
- Former les professionnels de santé médicaux et paramédicaux, de ville et hospitaliers (action II.7.5)
- Améliorer l'information des patients aux temps forts du parcours et développer des programmes d'éducation thérapeutique (action II.7.6)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Intégration de la problématique « séquelles et complications du cancer et de ses traitements » à tous les outils numériques (logiciels métier des professionnels, dossiers patients...) et mise à disposition par les établissements de santé.
- Outil pour permettre aux personnes d'exprimer le ressenti des séquelles et recueillir ainsi des données.

II-7

PRÉVENIR, DÉPISTER, TRAITER
LES SÉQUELLES LIÉES À LA MALADIE
OU AU TRAITEMENT

Actions

II-7.1 Expérimenter un dispositif
pluridisciplinaire et intégré de dépistage
et de traitement des séquelles

Au-delà des outils, les modalités de réponse aux patients souffrant de séquelles peuvent nécessiter de revoir l'organisation de l'offre, incluant les rôles et missions des différents acteurs. Il s'agira d'impliquer des professionnels hors du champ de la cancérologie, ce qui justifie d'imaginer des modalités de financement innovantes pour assurer l'équité d'accès et la soutenabilité de ces mesures. Le modèle organisationnel de suivi à long terme après un cancer de l'enfance ou de l'adolescent et jeune adulte sera déployé et diffusé nationalement. Il inspirera nécessairement des organisations de portée plus large et des expérimentations pourront être conduites de dispositifs ad hoc de gestion des séquelles (exemple : centres spécifiques de gestion des séquelles).

Il conviendra également de repérer, de façon systématique, les facteurs de risque et comorbidités associés à un risque accru de second cancer, et d'orienter au besoin les personnes vers une prise en charge préventive adaptée.

II-7.2 Structurer et faire connaître l'offre
existante de prise en charge
des séquelles

L'offre de prise en charge des séquelles n'est pas organisée, connue et reconnue aujourd'hui, alors qu'il existe des expertises sur le territoire français. La création d'une véritable filière de prise en charge des séquelles est à organiser pour apporter rapidement des réponses aux patients. Il est important de connaître et faire connaître cette offre.

Le premier travail à mener est de répertorier les types de séquelles et les traitements efficaces qui existent pour les promouvoir et les diffuser dans les services hospitaliers et en ville.

II-7.3 Développer des outils de dépistage
et d'évaluation des séquelles, fondés sur
un recueil des données auprès des patients

La lutte contre les séquelles nécessite un repérage des symptômes basé sur la facilité de signalement, l'écoute bienveillante de professionnels formés et disponibles et la proposition personnalisée et évaluée de solutions. Le développement des outils, notamment numériques, de repérage et de suivi à chaque étape du parcours seront encouragés, s'appuyant sur la Plateforme de données en cancérologie.

Sur chacune des séquelles, des échelles d'appréciation seront établies avec les professionnels de santé et les patients, à l'instar de ce qui est fait pour la douleur. Les séquelles étant par nature intimement liées, elles feront l'objet d'un recueil automatisé et d'une analyse globale. Un référentiel sur l'évaluation de la fatigue pourrait être élaboré dans ce cadre.

Des travaux de recherche devront être conduits pour développer de nouveaux modèles de mesure des séquelles et de la qualité de vie, qui pourront se baser sur des initiatives étrangères et notamment européennes et devront être adaptés à la situation française.

II-7.4 Élaborer des recommandations
organisationnelles et de bonne pratique
sur les séquelles (prévention, dépistage,
gestion)

Le repérage précoce des séquelles permet souvent de les réduire, voire de les supprimer. Des recommandations de bonne pratique seront émises pour mobiliser les professionnels de santé sur cet enjeu, notamment sur la douleur et la fatigue.

II-7.5 Former les professionnels de santé
médicaux et paramédicaux, de ville
et hospitaliers

La sensibilisation et la formation des professionnels médicaux et paramédicaux accompagnant le patient passeront par des actions de formations classiques, mais aussi des formations-action par des tutoriels et des supports type MOOC (Massive Open Online Course).

L'ensemble des séquelles devra être abordé dans ce cadre, y compris les difficultés sexuelles afin que leur prise en charge soit mieux organisée.

II-7.6 Améliorer l'information des patients
aux temps forts du parcours et développer
des programmes d'éducation thérapeutique

L'information des patients est capitale. Elle devra être assurée aux temps forts du parcours et notamment lors de l'annonce et de la fin de traitement. Un temps d'échange sera ainsi consacré entre les professionnels et le patient sur les séquelles et complications liées au cancer ou aux traitements.

Le développement de programmes d'éducation thérapeutique sera encouragé, dans une démarche de lien hôpital-ville. Des audits de pratique et des enquêtes de satisfaction permettront l'évaluation du dispositif. L'accompagnement par les pairs pourra également être mobilisé, notamment le dispositif de patients ressources.

Les patients doivent également être orientés, le cas échéant, vers une offre de préservation de la fertilité, après une information qui devra devenir systématique.

Soutenir cette thématique dans le cadre
de programmes de recherche

Des études seront menées sur la prévention, le dépistage, le traitement et le suivi des séquelles, quelles que soient les modalités de traitement du cancer – chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie ou encore allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Elles permettront de mieux identifier les séquelles, de mieux définir les traitements et conduites qui en accentuent les risques en approfondissant, par exemple, les effets secondaires et toxicités des traitements déjà disponibles et des nouvelles thérapies (exemple : radiobiologie). Des actions de recherche seront également à mener sur l'impact psychosocial des séquelles.

La préservation de la fertilité fera l'objet de travaux de recherche ad hoc.

Il conviendra enfin de s'appuyer sur la Plateforme de données en cancérologie pour quantifier les séquelles, identifier les facteurs associés à leur survenue et mieux connaître les dynamiques d'évolution. À titre d'exemples, peuvent être cités les complications de l'irradiation thoracique, des thérapies systémiques, les troubles de la fertilité après traitement du cancer. Il conviendra de s'appuyer également sur les Registres des cancers, qui se spécialisent sur ce sujet afin de mieux caractériser les besoins des personnes. Des focus par localisation sont envisagés.

II-8 ROMPRE L'ISOLEMENT DES PERSONNES

Enjeux

CONTEXTE

- L'accompagnement des personnes pendant et après les traitements du cancer est un enjeu majeur, devant répondre à plusieurs préoccupations : prévention, anticipation, gestion et suivi des effets secondaires (souvent plusieurs années après) ; prévention du risque de récurrence ou de second cancer (prévention tertiaire) ;

OBJECTIF

- Proposer aux patients des dispositifs d'accompagnement global, couvrant toutes les dimensions de la personne (physique, psychique, socio-économique), plus agiles, centrés sur la réponse à leurs besoins et mobilisant le numérique.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Le National Health Service (NHS) a mis en ligne une bibliothèque d'applications à l'attention des usagers, dont certaines concernent le cancer. Avant d'être postée sur le site, l'application est évaluée : vérification des qualités techniques de l'application, de la sécurité et de la protection des données, de l'ergonomie et de l'interopérabilité pour l'échange de données avec d'autres systèmes.

et bien sûr accompagnement global de la personne en proximité afin d'améliorer sa qualité de vie après la maladie.

- De nombreux dispositifs sont en place, variables d'un territoire à l'autre, fonction des modalités de traitement (chimiothérapie orale ou radiothérapie).

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Diminuer le fardeau des séquelles par un accompagnement pendant et après la maladie plus agile et plus accessible, qui permette aux personnes de bénéficier d'un suivi adapté personnalisé, d'obtenir des réponses à leurs questions, en temps réel et en proximité notamment grâce à la e-santé.

CHIFFRES CLÉS

- Selon le rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers de la Ligue contre le cancer, 38 % des personnes soignées pour un cancer estiment avoir été suffisamment sensibilisées à la vie après le traitement pendant le parcours de soins.
- Selon VICAN5, depuis le diagnostic de leur maladie, 14,1 % des répondants ont été au contact d'une assistante sociale ; 16,9 % ont bénéficié d'un accompagnement psychologique ; 10,9 % ont été en lien avec une association de malades (moins de 10 % pour le cancer du poumon).
- Selon le sixième rapport au président de la République de l'INCa, l'utilisation d'une application de télésurveillance (Moovcare®) pour le cancer du poumon approuvée par la HAS a démontré une augmentation de la durée de vie globale des patients de 7,6 mois.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Accompagner les professionnels de ville sur la promotion de la chimiothérapie orale afin qu'ils apportent informations et conseils aux patients (action II.8.1)
- Développer la téléconsultation et télésurveillance pour un service en proximité aux personnes (action II.8.2)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Pour la création de l'application, intégration de cet outil à « l'espace numérique de santé » (pilote par la Direction du numérique en santé rattachée au ministère des Solidarités et de la Santé).
- Chaque patient sera doté d'outils adaptés de suivi, idéalement numériques, et les professionnels qui l'accompagnent seront informés et formés à l'ensemble des dispositifs.

- Expérimenter des services d'accompagnement de proximité, digitaux ou non, dans les territoires isolés (« conciergerie ») (action II.8.3)
- Promouvoir les communautés en ligne de patients permettant les échanges entre « pairs » (action II.8.4)

II-8 ROMPRE L'ISOLEMENT DES PERSONNES

Actions

II-8.1 Accompagner les professionnels de ville sur la promotion de la chimiothérapie orale afin qu'ils apportent informations et conseils aux patients

Un dispositif spécifique d'accompagnement en ville des patients sous chimiothérapie orale pourra être prévu, avec une dispensation des médicaments par des professionnels leur prodiguant des conseils sur l'administration et des informations sur la prévention et la gestion des effets secondaires.

Cette offre de service de proximité sera proposée en lien avec les professionnels hospitaliers.

II-8.2 Développer la téléconsultation et la télésurveillance pour un service en proximité aux personnes

L'accompagnement des personnes reposera toujours sur des temps d'échanges réguliers avec les professionnels de santé, mais sera profondément transformé par la possibilité d'un accompagnement à distance à l'aide d'outils numériques. Les dispositifs de téléconsultation et de télésurveillance seront promus, privilégiant ainsi le maintien en proximité des personnes pendant et après la maladie, et conservant le lien entre les patients et les équipes qui les suivent.

II-8.3 Expérimenter des services d'accompagnement de proximité, digitaux ou non, en particulier dans les territoires isolés (« conciergerie »)

Le développement d'outils numériques permettant la transmission d'informations par les patients et de notifications par les professionnels sera encouragé, durant tout le parcours, dans une logique de participation active et instruite des patients. Des environnements collaboratifs et interactifs seront mis en place et la participation active du patient sera systématiquement recherchée dans une approche de décision et de construction partagées du parcours,

cette participation active étant la première action de prévention et de traitement des séquelles.

Pour aller plus loin, une application s'appuyant sur l'intelligence artificielle de type « conciergerie digitale pour les malades » pourra être développée pour apporter des solutions ultra personnalisées. Il s'agira d'un service proposant aux personnes, non pas de l'information, mais des réponses personnalisées à leurs questions et des conseils et suggestions liés à leur profil particulier. Outre sa dimension fonctionnelle, ce service sera également une formidable marque d'empathie à destination des patients. Grâce à un système « apprenant », l'expérience de chaque patient et son retour d'expérience (niveau de satisfaction) enrichiront la performance du dispositif.

Au besoin, un label de l'Institut national du cancer viendra qualifier les applications et outils numériques dédiés au suivi à distance et à la surveillance des patients après-cancer, reposant sur des patient « reported outcomes » (PRO) ou l'autoévaluation par le patient de ses besoins. La génération de données massives et leur traitement par intelligence artificielle permettra de faire des informations transmises par les patients des éléments d'un dispositif évolutif d'accompagnement.

Des dispositifs alternatifs seront prévus pour que les patients vulnérables ou dans l'impossibilité d'utiliser les outils les plus courants bénéficient d'un suivi adapté dans l'objectif de ne créer ni inéquité ni fracture numérique sur le territoire. Pourront dans cette hypothèse être mobilisés des acteurs de proximité – santé, social, service. Lorsque c'est possible et souhaité, les dispositifs de soutien à domicile seront encouragés, en lien avec le programme de développement de l'hospitalisation à domicile. L'idée d'un service d'accompagnement de proximité, résident et mobile, des malades pourra être expérimenté pour répondre aux besoins des personnes dans les territoires isolés.

II-8.4 Promouvoir des communautés en ligne de patients permettant les échanges « entre pairs »

Des communautés de patients permettront aux patients le souhaitant d'échanges « entre pairs » qui, de la même façon que les signalements de symptômes, auront des effets individuels immédiats et des effets décalés collectifs. Il s'agit de combattre le sentiment d'isolement des patients, en particulier après la phase aiguë de traitement et de fournir une aide et un appui. L'objectif est de rendre possibles et plus faciles le partage d'expériences et l'entraide des patients.

Les patients ressources pourront également être mobilisés.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Il est essentiel d'encourager la recherche, en soins ou en sciences humaines et sociales, afin d'envisager des dispositifs encore plus innovants d'accompagnement des personnes au quotidien. Plusieurs volets seront prévus dans ce cadre : accompagnement des personnes touchées par la maladie ; des aidants ; des salariés et employeurs dans le cadre du maintien/ retour à l'emploi ; des élèves. L'ambition est la même, quels que soient les bénéficiaires : apporter des solutions concrètes, en termes d'accompagnement, aux personnes traversant des situations difficiles. Les différents appels à projets pourront, le cas échéant, être regroupés.

II-9

METTRE EN PLACE UN SUIVI PERSONNALISÉ ET GRADUÉ ENTRE LA VILLE ET L'HÔPITAL

Enjeux

CONTEXTE

- Le suivi des personnes à l'issue des traitements est un enjeu majeur, devant répondre à plusieurs préoccupations : anticipation, gestion, prévention, dépistage, suivi des effets secondaires, des récidives et/ou de seconds cancers ; et bien sûr accompagnement global de la personne afin d'améliorer sa qualité de vie après la maladie.
- De nombreux acteurs – de ville notamment médecins généralistes, hospitaliers, médicaux et paramédicaux, des secteurs social et médicosocial, de l'autonomie et du handicap – sont d'ores et déjà fortement mobilisés sur cette étape du parcours.

OBJECTIF

- Proposer aux patients une organisation plus efficace de leur suivi, adaptée à leurs besoins, centrée sur le patient et son médecin traitant, partagée entre les professionnels de santé de ville, les professionnels de santé hospitaliers et les professionnels sociaux et médico-sociaux.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Le centre Macmillan Cancer Support en Angleterre a mis en place un « recovery package ». Celui-ci comprend :
 - une évaluation holistique des besoins du patient sous forme de questionnaire associé à un planning de soins. L'évaluation est renouvelée à chaque étape importante de la maladie pour voir si les besoins ont évolué (diagnostic, fin de traitement, événement marquant). Ce questionnaire peut être partagé avec le médecin généraliste ;
 - un résumé de traitement qui est un document complété par les professionnels de soins après chaque phase importante du traitement. Celui-ci décrit le traitement, les effets secondaires

EFFETS ATTENDUS POUR LES PERSONNES

- Un accompagnement après la maladie structuré et efficace, afin de permettre aux personnes de vivre sereinement la transition maladie/guérison.
- Un temps de transition, un support et un outil d'aide au parcours pour tous les patients.

possibles et les signes de récurrence. Ce document est transmis au patient et à son médecin généraliste. Le médecin est aussi informé de ce qu'il doit faire et de qui il doit contacter en cas de question ;

- une revue des soins oncologiques qui prend la forme d'une discussion entre le patient et son médecin généraliste. Cela doit permettre au patient de connaître les points de contact près de chez lui, de discuter de son expérience de la maladie et de se préparer au retour à domicile ;
- des événements de santé et bien-être rassemblant des patients avec des types de cancer similaires et promouvant des habitudes de vie saine.

CHIFFRES CLÉS

- En 2017, on estime que 1 844 277 hommes et 1 991 651 femmes ont eu un diagnostic de cancer au cours de leur vie et sont toujours vivants, soit près de 3,8 millions de personnes.
- Selon le rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers de la Ligue contre le cancer, 30 % des patients ont ressenti un manque de coordination entre l'hôpital et la ville.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Mettre en place une gradation du suivi ville hôpital des patients, s'inscrivant dans une ambition nationale autour de la coordination (action II.9.1)
- Développer et déployer des outils pertinents d'interface et d'échanges entre professionnels (action II.9.2)
- Proposer des recommandations et des actions de formation innovantes et communes à l'ensemble des professionnels (action II.9.3)
- Améliorer l'accès à certains professionnels de santé, le cas échéant par téléconsultation, et avec prise en charge dans les contrats de base des complémentaires santé (action II.9.4)
- Mettre en place un dispositif de fin de traitement (miroir du dispositif d'annonce) (action II.9.5)
- Améliorer l'information des personnes, notamment par la remise de programme personnalisé de l'après-cancer (action II.9.6)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Un système d'information commun, ou a minima interfacé, permettant le partage d'informations et de données afin d'améliorer la coordination de l'ensemble des acteurs pour un meilleur suivi des personnes.
- Mobilisation des dossiers patients (dossier communicant en cancérologie et dossier médical partagé).
- Association des réseaux régionaux de cancérologie.

II-9

METTRE EN PLACE UN SUIVI PERSONNALISÉ ET GRADUÉ ENTRE LA VILLE ET L'HÔPITAL

Actions

II-9.1 Mettre en place une gradation du suivi ville/hôpital des patients, s'inscrivant dans une ambition nationale autour de la coordination

La coordination représente un enjeu majeur en matière de prise en charge des cancers, qu'il faut continuer à promouvoir, en termes de métiers, d'outils, d'organisation en ville et en établissements de santé.

Elle permettra le déploiement de parcours personnalisés s'inscrivant dans une gradation de l'offre entre la ville, notamment la médecine générale, et l'hôpital, adaptée aux types de soins que requiert le patient (et de ce que cela suppose en termes de personnels, équipements, environnements). Il s'agit de couper court au « tout établissement », pour inciter le patient à s'appuyer sur les acteurs de la médecine de ville ou ceux qui délivrent des soins de support en dehors de l'établissement qui les prend en charge.

Ces travaux viseront aussi à élaborer un cadre spécifique pour le suivi à long terme des enfants et adolescents - jeunes adultes, impliquant tous les acteurs de ce suivi.

Une réflexion sera également conduite sur la mise en place d'équipes pluriprofessionnelles et pluridisciplinaires de territoire, le cas échéant dans le cadre d'expérimentations.

La gestion des séquelles pourra faire l'objet d'une gradation également. Des travaux avec les sociétés savantes permettront de proposer une offre cible, précisant le rôle respectif des acteurs – structures de soins de ville et hospitalières le cas échéant – participant à la coordination du parcours des patients après un cancer.

II-9.2 Développer et déployer des outils pertinents d'interface et d'échange entre professionnels

La coordination s'appuiera enfin sur des professionnels en charge de missions de coordination, tels que les infirmiers de coordination, qui bénéficieront d'une définition nationale de leurs missions spécifiques. La coordination reposera sur le déploiement d'outils d'interface et d'échange entre professionnels et plus particulièrement sur le dossier communicant de cancérologie, pivot de la production et de la mise à disposition des documents relatifs au suivi des personnes, et notamment le programme personnalisé de soins et le programme personnalisé de l'après-cancer.

II-9.3 Proposer des recommandations et des actions de formation innovantes et communes à l'ensemble des professionnels

Le renforcement et la généralisation d'un suivi de moyen et long termes doivent conduire à proposer des recommandations organisationnelles fixant les rôles respectifs de chacun des professionnels qui interviennent dans le parcours, y compris des professionnels infirmiers, le cas échéant en mobilisant les protocoles de coopération, pour permettre la mise en œuvre d'un suivi coordonné en réseau et sécurisé.

Le renforcement des liens entre la ville, notamment la médecine générale, et l'hôpital et la connaissance des enjeux peuvent encore passer par la mise en place d'actions de formation communes des professionnels de santé des deux secteurs. Ces actions de formation pourront se faire en lien avec les patients ressources.

II-9.4 Améliorer l'accès à certains professionnels de santé, le cas échéant par téléconsultation, et avec prise en charge dans les contrats de base des complémentaires santé

Le recours à certains professionnels de santé peut donner lieu à un reste à charge non négligeable, voire à un renoncement aux soins. Les mutuelles et les assurances privées seront mobilisées, afin d'envisager des évolutions des contrats de base des complémentaires santé intégrant certaines prestations, sur prescription médicale le cas échéant.

Afin de limiter les freins organisationnels et géographiques, la possibilité de réduire l'inéquité d'accès aux soins via la téléconsultation sera évaluée au niveau territorial, notamment lorsque la densité des professionnels ou les compétences spécifiques ne permettent pas un maillage territorial suffisamment fin.

II-9.5 Mettre en place un dispositif de fin de traitement (miroir du dispositif d'annonce)

La fin des traitements marque le début d'une phase de surveillance active qui initie aussi un suivi sur le plus long terme. Elle doit s'incarner dans la mise en place d'un dispositif de fin de traitement intégrant les dimensions médicales, paramédicales et sociales lors d'un temps dédié. L'un des objectifs serait de clore la phase de thérapeutique active, de programmer et d'organiser le suivi du patient après une éva-

luation de ses besoins en soins (notamment en soins de support), de l'informer sur les actes de reconstruction et les séquelles possibles, de l'assister quant à ses droits sociaux, et d'accompagner son retour dans la vie active et professionnelle, le cas échéant.

Ce dispositif de fin de traitement pourrait constituer un critère d'autorisation supplémentaire pour les établissements de santé. À cette occasion une réflexion sera menée sur l'ensemble des critères, visant à déterminer lesquels rendre opposables.

Une réflexion sur la définition de l'après-cancer sera également conduite. Des temps d'information et d'échanges pourraient être formalisés, accompagnés d'outils d'aide à la réalisation des objectifs d'un parcours de santé et de vie à la définition renouvelée.

II-9.6 Améliorer l'information des personnes, notamment par la remise du programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC)

L'organisation du suivi de tout patient entre la ville et l'hôpital doit également être favorisée par l'élaboration et la remise à celui-ci d'un PPAC couvrant l'ensemble de ses besoins afin qu'il dispose, ainsi que son médecin traitant, de toutes les informations (résumé de la maladie et des traitements, recommandations personnalisées de suivi) nécessaires à son suivi, et ce dès la fin du traitement. L'ensemble de ces éléments est mis à disposition des patients grâce au dossier médical partagé.

II-10

SOUTENIR LES AIDANTS
POUR PRÉSERVER LEUR SANTÉ
ET LEUR QUALITÉ DE VIE

Enjeux

CONTEXTE

- Le cancer affecte profondément la vie des personnes directement touchées par la maladie et affecte également l'entourage, d'autant plus lorsque celui-ci assume le rôle d'« aidant » durant cette épreuve.
- Il s'agit des personnes qui viennent en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, à une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap. Les aidants apportent appui moral, aide dans les activités du quotidien, soutien matériel.
- Les aidants sont eux-mêmes susceptibles de rencontrer des difficultés d'ordre psychologique, social, financier, à l'occasion de ce rôle de soutien. Ils mettent fréquemment en danger leur propre état de santé et s'exposent à des troubles psychiques et une désinsertion sociale. La fragilisation de l'aidant principal peut influencer notablement sur le parcours du patient et entraîner hospitalisation ou entrée en institution médicosociale.
- Des avancées ont été enregistrées ces dernières années, mais les situations demeurent hétérogènes.

OBJECTIF

- Améliorer l'accompagnement des aidants dans toutes ses dimensions, prévenir l'isolement, l'épuisement, les risques de désinsertion professionnelle et plus largement la dégradation de l'état de santé et de la qualité de vie.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- En Grande-Bretagne, la législation actuelle permet un assouplissement du temps de travail sans limitation de durée. En Allemagne, une rémunération de l'aidant est possible, ainsi qu'un congé à temps partiel. En Italie, les aidants

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Diminuer l'impact au quotidien des effets du cancer d'un proche sur les aidants et améliorer leur qualité de vie grâce à un dispositif intégré d'accompagnement (santé, social, sociétal, financier, emploi).

peuvent bénéficier de 3 jours de congés payés par mois. En Suède, un congé de 2 mois permet d'accompagner un proche en fin de vie avec maintien de 80 % du salaire.

CHIFFRES CLÉS

- Les aidants sont plus de 11 millions en France :
 - 58 % de femmes ;
 - 61 % d'actifs ;
 - 12 % ont entre 16 et 24 ans ;
 - 34 % viennent en aide à plusieurs personnes (multi aidants) ;
 - 1 aidant sur 5 aide plusieurs proches en même temps ;
 - 37 % des aidants interrogés ne bénéficient d'aucune aide extérieure.

ARTICULATION AVEC LES PLANS DÉJÀ ENGAGÉS

- Stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants (2020-2022)

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Créer un observatoire des aidants en commençant par ceux des personnes atteintes de cancer (action II.10.1)
- Identifier les aidants le plus tôt possible dans le parcours (action II.10.2)
- Offrir aux aidants un soutien, en termes psychologiques, de lieux de répit, d'information (action II.10.3)
- Renforcer les actions de conciliation de vie professionnelle et rôle d'aidant (action II.10.4)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Créer un « Observatoire national des aidants » chargé d'évaluer les besoins des aidants et les réponses, et proposer des solutions innovantes pour améliorer et simplifier le quotidien de vie des aidants.
- Intégrer les outils numériques à « l'espace numérique de santé » (pilote par la Direction du numérique en santé rattachée au ministère des Solidarités et de la Santé).
- Pour l'appel à projets, ouvrir le dispositif à un maximum d'acteurs, notamment associatifs préalablement informés et accompagnés le cas échéant par des projets d'amorçage et par un soutien méthodologique, y compris pour l'évaluation.

II-10 SOUTENIR LES AIDANTS POUR PRÉSERVER LEUR SANTÉ ET LEUR QUALITÉ DE VIE

Actions

II-10.1 Créer un observatoire des aidants en commençant par ceux des personnes atteintes de cancer

La création d'un observatoire des aidants des personnes atteintes de cancer viendra combler le manque de données concernant les aidants, leurs besoins et les dispositifs d'appui qui pourraient leur être adaptés. Il sera le premier élément de la visibilité des aidants. Des opérations de communication en direction du grand public comme des professionnels permettront d'améliorer leur visibilité et leur reconnaissance.

Il s'agira de considérer l'ensemble des aidants et pas uniquement les aidants de personnes âgées ou en situation de handicap.

Cet observatoire sera étendu à d'autres pathologies de façon à avoir une vision exhaustive et décloisonnée de la problématique des aidants.

II-10.2 Identifier les aidants le plus tôt possible dans le parcours

Une fois cette acculturation initiée, les aidants devront être identifiés, ce d'autant que le retour à domicile des patients repose en partie sur eux. Des informations spécifiques et des formations pourront leur être proposées. Les professionnels, notamment aux moments de l'annonce et de la coordination, seront formés au dialogue avec les aidants, à leurs problématiques et à leur accompagnement. Ils devront repérer leurs fragilités et besoins afin de leur proposer une offre de soins de support adaptée. Une grille d'évaluation de la situation des aidants pourrait être établie à cet effet. Plus généralement, les professionnels au contact du patient assureront une information des aidants, par exemple à l'aide de guides incluant annuaires et informations sur les droits, mais également rappelant les fondamentaux en matière de prévention primaire afin de préserver leur propre santé. Des techniques de motivation des aidants pour les pousser à prendre soin d'eux du type entretiens motivationnels d'éduca-

tion thérapeutique seront expérimentées pour établir des recommandations de bonne pratique.

Par ailleurs, les professionnels de la santé au travail seront également formés à repérer les aidants en entreprise afin de mettre en place un accompagnement au maintien en emploi (via des aménagements de poste de travail comme le télétravail ou des aménagements d'horaires de travail) permettant de concilier le rôle d'aidant et l'activité professionnelle sur le long terme.

II-10.3 Offrir aux aidants un soutien, en termes psychologiques, de lieux de répit, d'information

Obtenir d'un aidant qu'il se considère en situation d'être lui-même aidé nécessite un savoir-faire relationnel, mais aussi la mise en place de moyens de réassurance, notamment concernant la continuité de l'accompagnement de la personne malade pendant l'intervention auprès de l'aidant. Cette dimension devra faire l'objet d'une attention particulière dans leur approche et dans la conception des dispositifs d'accompagnement. Cela inclura la création de lieux et de modalités de répit offrant aux personnes un temps pour elles afin de favoriser les actions à leur égard (dont le soutien psychologique).

L'intervention auprès des aidants préservera le lien de proximité entre aidants et patients. Ces actions passeront par la mobilisation des outils numériques pour proposer un soutien à distance des personnes, via le cas échéant une plateforme intégrant l'ensemble de l'offre d'information et d'intervention.

II-10.4 Renforcer les actions de conciliation de vie professionnelle et du rôle d'aidant

Préserver les aidants de la désocialisation et des difficultés économiques exigera d'agir pour permettre la conciliation du rôle d'aidant avec la vie professionnelle et cette problématique sera intégrée dans le dispositif « cancer et emploi ». La sensibilisation des entreprises et des services de santé au travail entraînera leur intervention et les initiatives en ce sens seront encouragées par des projets de recherche dédiés qui bénéficieront d'un accompagnement financier et d'un suivi pluri-institutionnel (mutuelles et organismes de prévoyance, employeurs, CNSA, CAF, caisses de retraite, Cap Emploi, Pôle Emploi, dispositifs d'indemnisation de la perte d'emploi ou de possibilité d'emploi à temps partiel).

Une attention particulière sera également portée à l'amélioration des conditions d'indemnisation et d'accès au congé pour les aidants. Des avancées récentes ont été réalisées par la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants, visant notamment à concilier rôle d'aidant et activité professionnelle. Il s'agira de les promouvoir afin de mieux prendre en compte l'ensemble des aidants (y compris les jeunes aidants et les retraités) et de faciliter l'accès de ces derniers aux dispositifs d'indemnisation.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Un premier axe visera à analyser plus précisément le retentissement biopsychosocial et économique du rôle d'aidant et de documenter les remaniements identitaires qu'elle implique (par exemple, conjoint, aidant, veuf). Une attention particulière sera apportée au champ de la pédiatrie.

Un autre axe visera à soutenir la recherche interventionnelle pour proposer des interventions innovantes d'accompagnement des aidants, permettant, le cas échéant, de modéliser et promouvoir des actions pertinentes ou de cibler des sous-populations spécifiques afin d'adapter les dispositifs à leurs besoins ou situations y compris les situations de besoin immédiat ou ponctuel.

Ces initiatives seront conduites en cohérence avec la stratégie nationale en faveur des aidants.

II-11

ASSURER UNE INFORMATION UTILE ET SIMPLIFIER LES DÉMARCHES POUR FACILITER LES PARCOURS DE VIE

Enjeux

CONTEXTE

- La survenue d'un cancer affecte profondément la vie des personnes et peut avoir un impact très important sur la vie sociale et économique, s'inscrivant quelquefois dans la durée.
- Des ressources sont disponibles pour lutter contre cet effet délétère de la maladie, mais elles sont parfois méconnues ou difficiles à mobiliser

OBJECTIF

- Diffuser et améliorer l'information aux personnes sur leurs droits, faciliter l'accès et assurer l'effectivité des droits et prestations à toutes les étapes du parcours.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- En coopération avec l'American Cancer Society et le Centre for Disease Control and Prevention (CDC), le George Washington Cancer Institute a mis en place un programme de e-learning gratuit à destination des médecins et des infirmiers en soins primaires.

pour les personnes, du fait notamment de la multiplicité d'acteurs susceptibles d'intervenir.

- Les termes de « deuxième parcours du combattant » sont souvent utilisés pour décrire ce(s) temps du parcours pour le(s)quel(s) la lisibilité de l'offre n'est pas toujours satisfaisante et l'accompagnement hétérogène.

EFFETS ATTENDUS POUR LES PERSONNES

- La réduction du fardeau social et administratif des patients par le déclenchement de leurs droits dans les meilleurs délais, par un accompagnement personnalisé sur l'ensemble des dimensions et par la création de nouveaux droits et prestations compensant les inégalités et perturbations sociales survenues du fait de la maladie.
- C'est à la fois un endroit où se faire aider, des mesures concrètes pour permettre de traverser des moments difficiles, un outil pour suivre son parcours.

Ce programme a trois objectifs : améliorer la connaissance sur les besoins des patients atteints de cancer, la façon dont sont prises en charge les personnes dites « survivantes » et la capacité à réaliser des soins de suivi.

CHIFFRES CLÉS

- Selon le rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers de la Ligue contre le cancer, 32 % des patients ont été aidés pour leurs démarches administratives tandis que 15 % en ont abandonné.
- Toujours d'après l'Observatoire sociétal des cancers, 44 % des personnes soignées pour un cancer entre 2015 et 2018 ont déclaré au moins un reste à charge.
- Selon le Bilan des actions de réduction des inégalités et des pertes de chance du Plan cancer 2014-2019, le reste à charge après intervention de la couverture de base des personnes en affection longue durée (ALD) pour tumeurs malignes est de 1 565 euros la première année d'un cancer sur 17 617 euros de dépenses ; 931 euros la deuxième année sur 15 226 euros de dépenses.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Former les professionnels des secteurs santé, social, médicosocial à l'approche relationnelle avec ces patients (action II.11.1)
- Limiter le renoncement aux soins lié au reste à charge (action II.11.2)

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

- Pour garantir l'information des personnes, intégrer cet enjeu :
 - aux étapes clés du parcours : dans le dispositif d'annonce et lors de la fin des traitements (lorsque sont abordées les problématiques sociales) ;
 - à « l'espace numérique de santé » (pilote par la Direction du numérique en santé rattachée au ministère des Solidarités et de la Santé).

- Simplifier les formalités administratives (action II.11.3)
- Aller vers des « parcours de vie personnalisés » mobilisant les acteurs du champ social (action II.11.4)

II-11

ASSURER UNE INFORMATION UTILE ET SIMPLIFIER LES DÉMARCHES POUR FACILITER LES PARCOURS DE VIE

Actions

II-11.1 Former les professionnels des secteurs santé, social et médicosocial à l'approche relationnelle avec les patients atteints de cancer

Les personnels des multiples institutions sociales, ainsi que les professionnels accompagnant le patient devront se former mutuellement aux spécificités de leurs approches et de leurs métiers afin qu'ils intègrent l'importance de la coordination du parcours de soins et du parcours social dans leurs fonctionnements. Ainsi, les professionnels des services sociaux seront formés à l'approche relationnelle du patient atteint de cancer et de son entourage, et les professionnels soignants aux droits accessibles aux patients et aux principes fondant le parcours administratif y donnant accès. Les patients experts pourront être mobilisés.

Il est important de favoriser l'écoute des patients, y compris sur le sujet des soins complémentaires (à distinguer de la « médecine alternative », injustement appelée médecine). Ceci doit être l'occasion, pour les soignants, de répondre à leurs questions, de lutter le cas échéant contre la désinformation et les « fausses croyances », et ainsi garantir l'efficacité de la stratégie thérapeutique.

Par ailleurs, il conviendra de continuer à sensibiliser et à former les parties prenantes aux enjeux du développement de la démocratie sanitaire et de l'implication des patients.

II-11.2 Limiter le renoncement aux soins lié au reste à charge

Des actions seront entreprises sur le reste à charge afin de lutter contre le renoncement aux soins pour des raisons financières.

II-11.3 Simplifier les formalités administratives

La simplification du parcours administratif sera une priorité. Elle prendra la forme d'un guichet unique, d'abord numérique, mais qui pourra aussi être implanté dans les maisons France service notamment, accessible à tous. Ce service regroupera l'ensemble des informations relatives aux droits sociaux, détenues par l'ensemble des acteurs (MDPH, CPAM, CAF, caisses de retraite, Ligue) et permettra les démarches en ligne et la réponse personnalisée aux questions des usagers. Ce dispositif s'inscrirait dans une dynamique interministérielle.

L'information de tous sur les droits sera renforcée ; elle tiendra particulièrement compte des besoins spécifiques des personnes vulnérables (littératie) et éventuelles difficultés (exemple de l'illettrisme). La détection des vulnérabilités sera systématisée dès le dispositif d'annonce et sera réévaluée tout au long du parcours.

Des mesures de simplification administrative appliquées au champ des démarches sociales des patients atteints de cancer seront proposées.

II-11.4 Aller vers des « parcours de vie personnalisés » mobilisant les acteurs du champ social

L'effectivité des droits passe par l'information des demandeurs, mais ne s'y limite pas. L'accompagnement des patients est nécessaire. D'où l'importance d'un « parcours de vie personnalisé » mobilisant l'ensemble des acteurs, notamment les travailleurs sociaux, et à articuler avec les initiatives existantes, en particulier le Plan personnalisé de coordination en santé de la Haute Autorité de santé, qui peut être mis en place pour des personnes qui ont besoin d'une coordination de leur parcours de santé. Un dossier social unique et personnalisé permettra d'assurer la coordination de l'ensemble des acteurs sociaux pour une prise en charge des personnes plus efficace. Des indicateurs évaluant le taux de recours effectif aux droits et prestations seront mis en place pour suivre les principales démarches.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Des mesures innovantes pourraient être expérimentées pour développer de nouvelles formes de solidarité avec les personnes atteintes de cancer dans une démarche d'universalisme proportionné qui considère le cancer non comme une fatalité, mais comme une vulnérabilité qui mérite d'être compensée. Ainsi, des mesures de soutien de trésorerie sous la forme de prêts à taux zéro ou des mesures de dérogation aux procédures d'expulsion des logements ou aux procédures contentieuses avec les fournisseurs d'énergie pourraient être expérimentées.

ÉTENDRE LE BÉNÉFICE DU DROIT À L'OUBLI

Enjeux

CONTEXTE

- Le droit à l'oubli constitue une avancée majeure du Plan cancer 2014-2019, traduite dans la Loi de modernisation de notre système de santé et portée par la convention AERAS regroupant les associations de malades et de consommateurs ainsi que les représentants de l'État, de la profession bancaire, financière et de l'assurance.
- Il vise à permettre aux personnes atteintes d'un cancer 10 ans après la fin du protocole thérapeutique, ou 5 ans après la fin de ce protocole en l'absence de récurrence pour les cancers déclarés avant l'âge de vingt-et-un ans, de ne pas déclarer cette pathologie à l'assureur. Elles peuvent donc souscrire un contrat d'assurance dans les mêmes conditions que la

population générale, c'est-à-dire sans surprime ni exclusion de garantie.

- L'Institut national du cancer participe aux instances du dispositif AERAS et contribue, grâce aux travaux issus des données sur les modèles de guérison, à alimenter la réflexion pour améliorer les conditions d'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé. Ces travaux permettent d'inclure dans la grille de référence AERAS de nouvelles pathologies et d'améliorer les conditions d'accès au crédit des personnes atteintes de pathologies déjà présentes dans la grille, offrant ainsi à plus d'anciens patients la possibilité d'accéder au crédit pour la réalisation de projets.

OBJECTIF

- Garantir à plus de personnes, plus facilement, le bénéfice du droit à l'oubli.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- La France a été précurseur en instaurant le droit à l'oubli (fait de ne pas avoir à déclarer un événement de santé) et la grille de référence. Même si la situation française n'est pas forcément transposable dans tous les pays européens, plusieurs d'entre eux comme la Belgique, les Pays-Bas ou le Luxembourg se

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Un accès facilité au crédit par une information et un accompagnement adapté pour les personnes en rémission et/ou guéries d'un cancer afin de leur permettre de réaliser leurs projets personnels et professionnels.

sont emparés de cette question en s'inspirant du système français. Ces initiatives tendent à s'étendre à toute l'Europe.

- Dans le cadre de la Mission Cancer du prochain programme Horizon Europe et du Plan européen de lutte contre le cancer, la France pourrait être chef de file sur ce sujet.

CHIFFRES CLÉS

- En 2018, ce sont :
 - 4 millions de demandes d'assurances pour des crédits immobiliers et professionnels.
 - 521 000 demandes pour des personnes qui présentaient un risque aggravé de santé.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Faire bénéficier du droit à l'oubli tous les patients dont la situation le justifie (action II.12.1)
- Demander à la Commission de suivi et de propositions AERAS un état des lieux de la mise en œuvre du droit à l'oubli (action II.12.2)
- Sensibiliser et informer les professionnels des secteurs santé, social, médicosocial, banque et assurance (action II.12.3)
- Informer de façon adaptée les personnes sur le droit à l'oubli, au plus tôt dans le parcours (action II.12.4)
- Encourager les personnes à signaler des dysfonctionnements rencontrés auprès des médiations et du site officiel internet de la Convention AERAS (action II.12.5)

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

- Pour garantir l'information des personnes, intégrer cet enjeu aux étapes clés du parcours : dans le dispositif d'annonce et lors de la fin de traitement (lorsque sont abordées les problématiques sociales).

II-12 ÉTENDRE LE BÉNÉFICE DU DROIT À L'OUBLI

Actions

II-12.1 Faire bénéficier du droit à l'oubli tous les patients dont la situation le justifie

La concertation avec les professionnels de la banque, de l'assurance, des mutuelles, visera à intégrer toutes les situations possiblement concernées et à inclure, chaque fois que c'est pertinent, les informations issues de la survie nette conditionnelle (risque résiduel après un certain délai sans rechute, qui est moindre que celui qui a été estimé à la fin du traitement). Les particularités des adolescents et jeunes adultes seront prises en compte notamment les prêts étudiants pour des patients atteints dans l'enfance ou l'adolescence ; de même la situation des entrepreneurs investissant dans leur outil de travail devra faire l'objet d'approches spécifiques.

Des négociations seront engagées pour réduire, lorsque c'est possible, le délai de 10 à 8 ans après la fin du protocole thérapeutique pour les cancers de l'adulte.

Les travaux sur les modèles de guérison à partir des données issues de la Plateforme de données en cancérologie et des registres des cancers seront étendus afin de mieux caractériser les délais à partir desquelles une personne peut être considérée guérie. D'autres travaux sur les arrêts de travail et l'invalidité temporaire ou permanente en y associant les bases médico-administratives du SNDS, et l'étude des séquelles à moyen et long termes seront initiés afin de proposer des garanties assurantielles les plus favorables possible.

La production régulière d'indicateurs épidémiologique de référence (incidence, survie nette, survie conditionnelle) sera poursuivie et les méthodes seront étendues afin de proposer des indicateurs tenant compte de facteurs d'intérêt comme le stade au diagnostic ou du sous-type histologique. La survie à 20 et 25 ans des personnes ayant été atteintes d'un cancer sera également modélisée.

À terme, les situations prises en compte devraient couvrir tous les cancers afin de ne pas créer d'inégalité envers les trop rares patients guéris d'un cancer de mauvais pronostic qui ne devraient pas être exclus du dispositif. La révision des modèles statistiques et des délais viendra ainsi acter socialement les progrès obtenus, y compris pour les cancers de mauvais pronostic.

II-12.2 Demander à la Commission de suivi et de propositions AERAS un état des lieux de la mise en œuvre du droit à l'oubli

Des actions d'évaluation de l'effectivité du droit à l'oubli seront conduites afin de s'assurer de son effectivité sur le terrain. Il sera demandé à l'autorité de contrôle prudentiel et de résolution de procéder à un état des lieux de la mise en œuvre du droit à l'oubli. Des enquêtes dédiées pourront par ailleurs être réalisées.

II-12.3 Sensibiliser et informer les professionnels des secteurs santé, social, médicosocial, banque et assurance

Des actions de formation sur le droit à l'oubli et la grille de référence AERAS en direction des professionnels de santé, des travailleurs sociaux, des professionnels de la banque et de l'assurance seront renforcées et systématisées.

II-12.4 Informer de façon adaptée les personnes sur le droit à l'oubli, au plus tôt dans le parcours

Tous les bénéficiaires potentiels du droit à l'oubli et de la grille de référence AERAS n'ont pas le même niveau d'information ou de compréhension. L'enjeu est de le rendre réellement accessible à toutes les personnes qui devraient pouvoir en bénéficier.

Des actions d'information des patients seront donc mises en place notamment par les associations qui les représentent, et cela, le plus précocement possible dans le parcours de soins, dans un langage compréhensible adapté à toutes les populations.

II-12.5 Encourager les personnes à signaler les dysfonctionnements rencontrés auprès des médiations et du site internet officiel de la convention AERAS

Le signalement des dysfonctionnements par les personnes est essentiel. À cet effet, les personnes seront informées sur la possibilité de recours à la Commission de médiation. Les autorités de contrôle bancaire seront chargées de contrôler et de faire un état des lieux de sa mise en œuvre.

II-13

FAIRE DU MAINTIEN DANS L'EMPLOI
UN OBJECTIF DU PARCOURS

Enjeux

CONTEXTE

- La survenue d'un cancer a de fortes répercussions sur la vie des personnes atteintes. Les effets indésirables de la maladie et les traitements ont un impact sur la vie professionnelle (fatigue, troubles cognitifs et du sommeil, douleurs, impact psychologique) et cinq ans après le diagnostic, les personnes souffrent encore de ces séquelles (étude VICAN 5).
- L'essor des innovations thérapeutiques telles que la chimiothérapie orale, le suivi aidé par les objets

OBJECTIFS

- Développer des dispositifs pour faciliter le maintien et le retour à l'emploi des personnes touchées par le cancer, prévoyant de faciliter les échanges et la communication et permettant un projet ou un parcours qui ait du sens pour les personnes touchées par le cancer.
- Apporter de nouvelles connaissances relatives au maintien et au retour à l'emploi des personnes touchées par le cancer.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Le programme « Working Through Cancer » est un programme du Macmillan Cancer Support en Angleterre reposant sur quatre piliers : les patients et leur carrière, le personnel de santé, les employeurs et l'administration avec des mesures adaptées à toutes les parties prenantes (services d'information en ligne, campagnes de sensibilisation sur les droits au travail, aide téléphonique, formations, plaidoyer).
- En Belgique, le programme Rentrée, financé par la Fondation contre le cancer, propose aussi de

connectés et les phases d'hospitalisation plus courtes offrent néanmoins des perspectives plus favorables pour les patients : en effet, ces évolutions participent au maintien en emploi des salariés qui le souhaitent.

- Toutefois, un cloisonnement entre les professionnels de la santé au travail, qui ignorent parfois les progrès réalisés en oncologie et les médecins de ville ou spécialisés souvent peu ou mal informés concernant les dispositifs de maintien en emploi peut entraver le maintien en emploi ou le retour au travail des personnes atteintes dans des conditions adaptées.

EFFETS ATTENDUS POUR LES PERSONNES

- Simplification des démarches et meilleure identification des aides mobilisables pour mieux accompagner les personnes et faciliter leur maintien et/ou retour en emploi.
- Possibilité pour les personnes de se projeter dans un maintien d'activité et de ses sociabilités pendant et après la maladie, et ce, dès l'annonce de la maladie.
- Diminution du nombre de personnes actives qui ne travaillent plus 5 ans après un cancer.

former les personnes touchées par la maladie sur la législation et de les aider dans leur plan de retour à l'emploi en impliquant les équipes de soins, les familles, les collègues et les employeurs. Le programme se décompose en trois options : l'aide à la recherche d'un nouvel emploi, le soutien et l'assistance pour le retour à l'emploi avec une communication avec les collègues et employeurs, l'aide à la construction d'un plan de retour à l'emploi sans communication avec l'entreprise.

CHIFFRES CLÉS

- On estime que 3,8 millions de personnes vivent en France avec ou après un diagnostic de cancer.
- Sur 1 000 nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque jour en France, 400 concernent des personnes en activité professionnelle.
- On note par ailleurs une situation professionnelle dégradée deux ans après le diagnostic :
 - 20 % des personnes âgées entre 18 et 54 ans en emploi au diagnostic ne travaillent plus 5 ans après,
 - 12 % des travailleurs salariés en emploi au diagnostic déclarent avoir fait l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à leur maladie de la part de collègues de travail,
 - le dernier Baromètre cancer montre que 56 % des Français pensent que, quand on a eu un cancer, on ne pourra plus travailler comme avant (progression d'environ 6 points au cours des 5 dernières années).

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Sensibiliser les professionnels de santé au bénéfice du maintien d'une activité professionnelle adaptée pendant et après la maladie ; systématiser les visites de préreprise ou périodiques à la reprise (action II.13.1)
- Apporter aux entreprises un soutien (club, formation, partage d'expériences, indicateurs...) (action II.13.2)
- Intégrer au « guichet unique » toutes les informations et démarches relatives à l'emploi (action II.13.3)
- Élargir les possibilités d'aménagement du temps de travail pour les adapter à la réalité de la vie des personnes (action II.13.4)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Les services de santé au travail seront mobilisés sur l'ensemble des missions d'accompagnement des personnes.
- L'association de relais tels que les associations spécialisées sur le cancer ou le handicap, le service public de l'emploi, les organisations professionnelles, et les réseaux de coordination en cancérologie.

ARTICULATION AVEC LES PLANS DÉJÀ ENGAGÉS

- Plan santé au travail 4 (au sein duquel le maintien en emploi constituera un axe majeur et transversal)
- Convention d'objectifs et de gestion avec la branche accidents du travail – maladies professionnelles – COG AT-MP (2018-2022)
- Convention multipartite pluriannuelle de mobilisation pour l'emploi des personnes en situation de handicap (2017-2020)
- #Osonsleemploi | Stratégie pour l'emploi des personnes en situation de handicap (2019-2022)

- Décloisonner les dispositifs permettant le financement d'adaptation des postes de travail et d'accompagnement au maintien en emploi (action II.13.5)
- Mesurer l'effet de la maladie sur les droits à la retraite et envisager des actions permettant d'en réduire l'impact (action II.13.6)
- Proposer des expérimentations visant à faciliter la conciliation maladie et emploi (action II.13.7)

II-13

FAIRE DU MAINTIEN DANS L'EMPLOI UN OBJECTIF DU PARCOURS

Actions

Dès l'entrée des personnes dans le parcours de soins, il est essentiel de prendre en compte l'activité professionnelle et les conséquences éventuelles de la maladie sur l'activité, dès la réunion de concertation pluridisciplinaire, dans le choix de la stratégie thérapeutique et en tant qu'élément du processus de rétablissement.

II-13.1 Sensibiliser les professionnels de santé au bénéfice du maintien d'une activité professionnelle adaptée pendant et après la maladie ; systématiser les visites de préreprise ou périodiques à la reprise

Afin de permettre au patient de se projeter dans le retour au travail et le maintien d'une activité à terme, tout en tenant compte de sa maladie et de son besoin de sociabilité, il est nécessaire d'évoquer le plus tôt possible la possibilité du maintien dans une activité, lorsque ce dernier est envisageable, ou, en cas contraire, les autres dispositifs d'accompagnement permettant de construire un nouveau projet de vie.

Pour ce faire, la sensibilisation des professionnels de santé est importante. L'objectif est d'inciter les professionnels de santé (hospitaliers ou de ville) à évoquer le plus tôt possible avec le patient la question de l'emploi et la pertinence de maintenir une activité chaque fois que c'est possible. Il s'agira également d'identifier les ressources qui pourront être mobilisées et de sensibiliser systématiquement le patient sur l'intérêt de la visite de préreprise.

Des actions ad hoc de sensibilisation et de communication pourront être mises en place, à l'attention des acteurs hospitaliers et de ville (notamment médecins généralistes) ainsi que des médecins du travail qui ne sont pas forcément informés des progrès thérapeutiques en oncologie et qui n'envisagent donc pas systématiquement les possibilités de cumul emploi/soins.

Une attention particulière sera portée aux populations vulnérables.

II-13.2 Apporter aux entreprises un soutien (club, formation, partage d'expériences, indicateurs)

L'Institut national du cancer poursuivra le travail initié avec les entreprises dans le cadre du club des entreprises « cancer et emploi ». Le développement d'une large offre de services permettra aux entreprises signataires de la charte « cancer et emploi », si elles le souhaitent, d'inscrire cet engagement dans une démarche plus large de RSE et plus spécifiquement d'amélioration de la qualité de vie au travail. Parmi ces services : formations, partages d'expériences (entre entreprises et à l'intérieur des entreprises), indicateurs de suivi et de résultats.

Si les dispositifs mobilisés pour aider les patients peuvent être ceux mis à disposition sous reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), la notion de vulnérabilité des personnes doit être entendue au sens large, dépassant le champ du handicap, et impliquant l'identification de problématiques spécifiques et la mise en place d'actions ad hoc.

En tout état de cause, il est essentiel d'associer les représentants du personnel à cet enjeu majeur. Pourrait être favorisée l'inscription de la thématique de l'emploi pendant et après la maladie dans les relations entre employeurs et salariés, notamment dans le cadre des négociations annuelles obligatoires avec les représentants du personnel.

Par ailleurs, les travaux menés par l'Anact et les Aract, les actions de sensibilisation dédiées aux PME et TPE seront à poursuivre, car ce sont les entreprises les plus démunies face aux situations de maintien en emploi (elles disposent de moins de moyens pour y faire face et de moins de souplesse pour mettre en place des aménagements du temps de travail).

II-13.3 Intégrer au guichet unique toutes les informations et démarches relatives à l'emploi

Pour les personnes malades et les professionnels qui les accompagnent, il apparaît indispensable de simplifier les démarches et de mieux faire connaître l'ensemble des dispositifs de soutien et d'accompagnement existants et mobilisables. La mise en place d'un « guichet unique » regroupant l'ensemble des informations et démarches juridiques, administratives, médicosociales permettrait d'améliorer le service rendu au malade. La mobilisation du numérique pourrait être une solution pour répondre aux questions de l'accès par et pour tous et de l'actualisation régulière de toutes ces informations – supports papier et assistance téléphonique pouvant compléter l'offre de service.

II-13.4 Élargir les possibilités d'aménagement du temps de travail pour les adapter à la réalité de la vie des personnes

L'utilisation du temps partiel thérapeutique pourra être assouplie pour s'adapter aux besoins des personnes malades et aux contraintes des employeurs. En effet, aujourd'hui, le mi-temps, très utile, et dont les effets sont bénéfiques pour les patients, demande une programmation qui ne correspond pas au rythme de vie et de traitement des salariés malades. Cet enjeu sera appréhendé en lien avec les services de santé au travail.

La question du maintien – total ou partiel – de salaire est importante. Les mécanismes de subrogation pourront être questionnés, afin d'en faciliter le recours.

Le congé maladie lui-même ne s'adapte pas à la flexibilité du suivi post-cancer et notamment de ses formes métastatiques.

Il est essentiel de simplifier et d'harmoniser les règles des différents congés par le haut, positions statu-

taires pour maladies (y compris maladie professionnelle pour les indépendants) et de questionner le cas échéant la faisabilité d'une prise en compte de la maladie dans le calcul des droits à retraite.

Le dispositif de reprise de travail léger, qui permet au salarié de reprendre le travail en conservant la même quotité de temps de travail, mais en diminuant sa charge de travail, se traduit pour l'employeur par une baisse de salaire et pour le salarié par un complément d'indemnité journalière. Ce dispositif aujourd'hui peu utilisé pourra être étendu et mis en avant parmi les dispositifs de maintien ou de retour à l'emploi des salariés malades.

L'accès au télétravail pourra être adapté pour les personnes atteintes de cancer pendant une période déterminée, avec l'employeur, le médecin du travail et le salarié en fonction de ses besoins. Cet assouplissement pourra passer par la négociation collective dans les branches et les entreprises.

Enfin, les conditions et modalités de recours au dispositif d'autorisations d'absence pour suivre les traitements médicaux rendus nécessaires par l'état de santé pourront être précisées (notamment concernant la prise en charge financière des absences et leur impact sur les congés) pour qu'il soit mieux utilisé par les professionnels de la santé au travail dans leur accompagnement au maintien à l'emploi.

Un groupe de travail pluridisciplinaire et interministériel sera mis en place pour traiter de l'ensemble de ces questions.



II-13

FAIRE DU MAINTIEN DANS L'EMPLOI UN OBJECTIF DU PARCOURS

Actions

II-13.5 Décloisonner les dispositifs permettant le financement d'adaptation des postes de travail et d'accompagnement au maintien en emploi

À l'heure actuelle, certains dispositifs d'accompagnement au maintien en emploi ne sont ouverts qu'aux personnes bénéficiaires d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Cependant, certains malades atteints de cancer ne sont pas bénéficiaires de cette possibilité. Une réflexion pourra être menée sur la manière dont ces dispositifs pourraient être ouverts à un public plus large que les seuls bénéficiaires de la RQTH (comme pour les aides de l'Agefiph), afin de favoriser leur maintien en emploi (aménagement de poste, prise en charge de certaines modalités de transport, action de formation, notamment continue, et de sensibilisation des collectifs de travail, etc.).

II-13.6 Mesurer l'effet de la maladie sur les droits à la retraite et envisager des actions permettant d'en réduire l'impact

L'épreuve du cancer donne fréquemment lieu à des arrêts maladie (de courte ou de longue durée). Cette dernière situation peut, dans certains cas, avoir une incidence sur les droits à retraite.

Il conviendra donc, dans un premier temps, de réaliser une étude permettant d'évaluer précisément l'impact de la maladie sur ces droits, avant d'envisager, dans un second temps des solutions qui permettront de réduire cet impact.

II-13.7 Proposer des expérimentations visant à faciliter la conciliation maladie et emploi

Pour les personnes souhaitant concilier traitements et vie professionnelle, un soutien pourra être apporté, le cas échéant par voie d'expérimentation. Dans ce cadre, et dans l'idée de faciliter le déplacement jusqu'au lieu de travail et de le rendre moins fatigant, la prise en charge des frais de transport pourrait être envisagée. Toujours dans cet objectif de conciliation, une réflexion sera également menée sur la mise en place d'un compte de jours de congés indemnisés à utiliser pour suivre des traitements ou réaliser des examens.

Enfin, afin de tenir compte des spécificités des travailleurs indépendants, un travail sera conduit sur les contrats de prévoyance pour les adapter à leur situation. La mise en place d'un moratoire pour le paiement des cotisations et contributions sociales pendant la période des soins sera étudiée. Une réflexion sera menée pour identifier et développer un maillage de compagnonnage et de soutien afin de pallier les absences prolongées qui, dans de très petites structures, peuvent conduire à une cessation d'activité.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Il s'agirait de développer la recherche en sciences de l'homme et de la société afin de produire de nouvelles connaissances sur le retentissement du cancer (psychologique, social, économique) sur la vie des malades, de leurs proches et de leur entourage professionnel afin de pouvoir documenter des stratégies de prévention adaptées. La recherche interventionnelle sera encouragée également.

Un consortium pourra être créé, y compris au niveau européen, afin de rassembler l'ensemble des acteurs.



II-14 ADAPTER LES ÉTUDES PENDANT LA MALADIE

Enjeux

CONTEXTE

- La maladie est à l'origine d'une rupture du quotidien habituel des enfants, adolescents et jeunes adultes, tant dans le cadre familial que scolaire, des études et de la formation professionnelle. Mais pour un enfant, adolescent ou jeune adulte, le cancer doit constituer un évènement impactant le moins possible sa vie

OBJECTIF

- Garantir aux personnes la continuité et la qualité de la scolarité, des études, de la formation professionnelle, qu'elles soient assurées à l'école, à l'université ou dans tout autre organisme d'enseignement et de formation, en entreprise en cas d'alternance, au domicile ou à l'hôpital le cas échéant.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Le Dana Farber Cancer Institute aux États-Unis a développé un dispositif de retour à l'école pour les enfants malades. Le patient et la famille bénéficient de conseils de la part du personnel de l'hôpital avant le retour à l'école. À l'école, les camarades de classe reçoivent une intervention

et son avenir ; il doit pouvoir autant que possible suivre son parcours. La scolarité – à l'école, au collège, au lycée ou dans l'enseignement supérieur – et l'orientation professionnelle, font partie de sa vie sociale et il est essentiel qu'il poursuive un développement intellectuel, social et affectif le plus harmonieux possible.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Éviter la stigmatisation et les ruptures de parcours de vie par un maintien en scolarité, enseignement ou formation professionnelle facilité et adapté pour les enfants, adolescents et les jeunes adultes dans des conditions adaptées à leurs besoins et à leurs contraintes.

sur le cancer et les moyens de soutenir leur camarade malade. Une collaboration est organisée entre le personnel de l'hôpital et le personnel de l'école afin de préparer les enseignants au défi pédagogique et psychologique que représente un enfant atteint de cancer.

CHIFFRES CLÉS

- Chaque année, environ 2 550 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez les enfants et les adolescents. On estime ainsi qu'un enfant sur 440 sera atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans. Sur la période 2011-2014, 1 625 cas de cancers ont été enregistrés en France métropolitaine parmi les adolescents (15-17 ans), soit 406 cas par an en moyenne.
- La survie des enfants et adolescents atteints d'un cancer s'est améliorée de manière très significative et dépasse aujourd'hui 80 %, tous cancers confondus.
- Il existe une grande hétérogénéité de ces cancers avec une soixantaine de types différents, bien plus que chez l'adulte.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Évaluer la pertinence des dispositifs proposés (groupes de parole, enquêtes de satisfaction) (action II.14.1)
- Garantir une scolarité, des études supérieures, une formation aménagée par des adaptations et une continuité pédagogiques (action II.14.2)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Organisation par les réseaux régionaux de cancérologie de temps d'échanges entre professionnels de l'éducation, de la formation professionnelle et de l'enseignement supérieur, et professionnels de santé, visant à partager les missions et attentes réciproques.
- Proposition d'outils numériques permettant d'accompagner les enfants, adolescents et jeunes adultes.
- Présence dans chaque structure d'enseignement d'au moins une personne référente ayant bénéficié d'une sensibilisation à l'accueil des patients et de leur entourage.
- Intégration au dispositif d'annonce et de coordination les missions de coordination du parcours scolaire et du parcours éducatif.

- Faciliter l'intervention d'enseignants à l'hôpital, voire à domicile et d'auxiliaires de vie dans les écoles si nécessaire (action II.14.3)
- Développer des dispositifs notamment numériques pour assurer le lien avec l'enseignement (action II.14.4)

II-14 ADAPTER LES ÉTUDES PENDANT LA MALADIE

Actions

II-14.1 Évaluer la pertinence des dispositifs proposés (groupes de parole, enquêtes de satisfaction)

L'évaluation et le retour d'expérience des enfants, adolescents et jeunes adultes ayant été atteints d'un cancer seront encouragés (groupes de parole, enquêtes de satisfaction) afin d'ajuster les différents dispositifs mis en place.

II-14.2 Garantir une scolarité, des études supérieures et une formation aménagées par des adaptations et une continuité pédagogiques

Pour mieux accompagner les personnes malades, il sera mis en place une scolarité, des études ou une formation professionnelle aménagée dans une logique d'accessibilité universelle. Les emplois du temps à l'école, en université ou en école de formation seront personnalisés, dans le cadre d'un programme d'apprentissage aux objectifs et aux modalités pédagogiques également adaptés. L'ensemble des acteurs (éducation, santé, social, référents handicap des entreprises le cas échéant) sera impliqué dans la construction, le pilotage et le suivi des actions.

Ces actions s'inscriront, le cas échéant, dans l'ambition « d'école inclusive » portée par le président de la République, déclinée en un dispositif d'accompagnement sur les territoires.

II-14.3 Faciliter l'intervention d'enseignants à l'hôpital, voire à domicile, et l'intervention d'auxiliaires de vie dans les écoles si nécessaire

Lorsque la scolarité, l'enseignement ou la formation professionnelle, notamment en alternance, n'est pas possible en présentiel, il faudra garantir l'intervention d'enseignants ou de formateurs spécialisés (ou volontaires, si possible issus de l'établissement de l'élève ou retraités le cas échéant) à l'hôpital et au domicile, visant à assurer, adapter et coordonner la scolarité, l'enseignement ou la formation professionnelle de l'enfant ou l'adolescent/jeune adulte pendant l'hospitalisation, afin qu'elle se poursuive à sa sortie. L'élève et les enseignants auprès de lui seront en contact permanent avec le ou les enseignants de l'établissement d'origine, ou de l'école à domicile. Cette organisation est gérée au niveau de l'académie.

Des accompagnants d'élèves en situation de handicap interviendront sur les différents lieux de formation ou d'enseignement auprès des élèves dont la maladie entraîne un handicap, ces personnels recevront une formation courte quant à l'abord des patients atteints de cancer et leurs dispositifs d'accompagnement. La mise en œuvre de cet accompagnement sera rendue possible en cours d'année scolaire, avec un délai court pour limiter les ruptures de parcours éducatif.

II-14.4 Développer des dispositifs notamment numériques pour assurer le lien avec l'enseignement

Il est essentiel de rapprocher l'enseignement des élèves/étudiants. À cet effet, le dispositif de « campus connectés » pourra être mobilisé. À l'origine et dans leur version générique, les campus connectés visent à rapprocher l'enseignement supérieur de tous les territoires en faisant émerger des lieux labellisés, en lien avec le rectorat et les acteurs locaux de l'éducation, positionnés comme de véritables tiers-lieux offrant à tout apprenant la possibilité de poursuivre une for-

mation à distance dans des conditions favorisant sa réussite. Ils permettent de dépasser les difficultés de mobilité auxquelles les étudiants peuvent être confrontés, de réussir des études qu'ils n'auraient pas forcément entreprises et/ou de leur servir de tremplin pour la poursuite d'études sur un site universitaire.

Des campus connectés pourraient être développés en milieu hospitalier, à l'attention de jeunes et d'adultes contraints d'interrompre de facto les études qu'ils suivaient ou empêchés de se former, alors qu'un projet de formation ou professionnel contribuerait à réparer ou relancer leur parcours de vie, malgré la maladie et le handicap. Les campus connectés en milieu hospitalier, nouvelle déclinaison du modèle générique, répondraient pleinement aux enjeux de ré-inclusion et d'insertion dans la société. Ils pourraient se traduire par le déploiement d'équipements spécifiques, adaptés au contexte de l'hôpital, comme de robots de téléprésence dans les établissements d'inscription des étudiants hospitalisés et d'outils individuels mobiles (tablettes) sur place pour les étudiants eux-mêmes.

Dans tous les cas, un contact régulier sera assuré entre les enfants, adolescents, jeunes adultes touchés par la maladie et leurs camarades afin de préserver le lien social. Les solutions numériques d'information, de communication, de partage entre l'ensemble des parties prenantes seront développées. Cela concernera aussi les outils de formation à distance incluant notamment la réalisation et la validation des examens, certification, validation de bloc de compétences à distance.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Il est nécessaire de disposer de données permettant d'optimiser l'intégration des enfants, adolescents, jeunes adultes, atteints de cancer quel que soit leur parcours d'enseignement ou de formation, y compris dans le supérieur. Il s'agira également de conduire des travaux visant à mieux appréhender leurs besoins. Des programmes de recherche interventionnelle pourront être promus, visant à modéliser des interventions et tester leur efficacité pour une meilleure scolarisation des enfants atteints de cancer.



3

LUTTER CONTRE LES CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC

LUTTER CONTRE LES CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC

III-1 DÉVELOPPER LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC

III-2 DIAGNOSTIQUER AU PLUS TÔT LES CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC

III-3 GARANTIR DES PARCOURS FLUIDES, EN PROXIMITÉ ET EN RECOURS

III-4 AIDER LES ÉQUIPES HOSPITALIÈRES À ÉTABLIR LA MEILLEURE STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE

III-5 ASSURER L'ACCÈS DES PATIENTS À DES THÉRAPEUTIQUES INNOVANTES DANS LE CADRE D'ESSAIS CLINIQUES

III-6 PERMETTRE AUX PERSONNES DE BÉNÉFICIER DE SOINS DE SUPPORT RENFORCÉS

III-7 METTRE EN PLACE UN SUIVI RENFORCÉ DES PERSONNES

III-1

DÉVELOPPER LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC

Enjeux

CONTEXTE

- Malgré les progrès effectués dans le traitement de nombreux cancers, certains restent de mauvais pronostic soit par leur localisation initiale, soit par leur sous-type, soit par leur caractère résistant.
- Les cancers de mauvais pronostic sont les cancers pour lesquels la survie des malades à 5 ans est inférieure à 33 % : poumon-plèvre, foie, pancréas, œsophage, système nerveux central, certains cancers du sein (« triple négatifs ») et les leucémies aiguës secondaires à un traitement ou un cancer préexistant.
- Pour certains d'entre eux, l'incidence est en augmentation.
- L'effort consacré à une amélioration significative de la survie pour ce type de cancer doit être encore plus important.

OBJECTIF

- Mieux comprendre la maladie, son écosystème, son évolution, pour trouver des solutions aux situations les plus désespérées.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Stratégie 2014-2019 du CRUK (Cancer Research UK) : mobilisation et programmes incitatifs autour de cancers de mauvais pronostic – poumon, pancréas, système nerveux central et œsophage. 86 millions de livres sterling spécifiquement alloués à la recherche sur ces quatre cancers en 2016-2017.

CHIFFRES CLÉS

- Taux de survie nette à 5 ans de certains cancers en 2015 :
 - Poumon : 22 %
 - Œsophage : 18 %
 - Foie : 18 %
 - Pancréas : 12 %
 - LAM (leucémie aigüe myéloïde) : 29 %
 - SNC : 26 % (système nerveux central)
 - Estomac : 31 %

ARTICULATION AVEC LES PLANS DÉJÀ ENGAGÉS

- Plan France Médecine Génomique 2025 (en lien avec les plateformes de biologie moléculaires de l'Institut national du cancer et de la DGOS, ces politiques étant complémentaires)

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Labelliser des centres de recherche spécialisés sur les cancers de mauvais pronostic (action III.1.1)
- Rendre attractif ce sujet auprès des chercheurs, notamment des jeunes chercheurs, grâce à un engagement sur le long terme (action III.1.2)
- Proposer un appel à projets « High risk High gain » (facteurs de risque ; prénéoplasie ; détection précoce ; cancérogénèse...) (action III.1.3)
- Proposer de nouveaux essais cliniques (nouvelles méthodologies ; nouveaux modèles ; AcSé ; essais comparatifs) (action III.1.4)
- Proposer un appel à projets en SHS RI sur l'accompagnement des personnes (prévention tertiaire pour les cancers de mauvais pronostic) (action III.1.5)

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

- Accompagner les acteurs de la recherche et les associer, ainsi que les patients, à la définition des axes prioritaires des programmes.

III-1

DÉVELOPPER LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC

Actions

La recherche en matière de cancers de mauvais pronostic comprendra des actions de structuration pour renforcer les capacités de recherche française et un soutien financier à des projets portant sur les thématiques prioritaires de la stratégie. Tous les domaines de la recherche seront soutenus (fondamentale, translationnelle, clinique, interventionnelle, en SHS) sur tous les champs de la lutte contre les cancers (prévention, détection, diagnostic, traitement, soins de support).

ACTIONS DE STRUCTURATION

III-1.1 Labelliser des réseaux de recherche spécialisés sur les cancers de mauvais pronostic

Un effort de recherche – fondamentale, translationnelle, clinique, en sciences humaines et sociales, interventionnelle – accru et ciblé sur les cancers de mauvais pronostic sera encouragé afin de proposer de nouvelles solutions pour prévenir et traiter les cancers de mauvais pronostic.

Cet effort de recherche se traduira par la labellisation de réseaux de recherche en cancérologie, en articulation avec les structures existantes, et qui apporteront un soutien et une expertise aux acteurs en santé et recherche. Parmi eux, des réseaux de recherche d'excellence sur les cancers de mauvais

pronostic seront promus en France, labellisés par l'Institut national du cancer.

Des liens seront à établir avec nos partenaires européens dans ce cadre, afin de conduire des études ensemble et de pouvoir mobiliser une plus grande masse de données surtout pour les cancers rares.

III-1.2 Rendre cette recherche attractive auprès des chercheurs, notamment des jeunes chercheurs, grâce à un engagement sur le long terme

L'ensemble des acteurs et programmes de recherche, notamment soutenus par l'Institut national du cancer, seront mobilisés (SIRIC, Cancéropôles, appels à projets libres ou thématiques).

De plus, pour accompagner les jeunes chercheurs, et en lien avec les partenaires de l'Institut national du cancer, une réflexion sera engagée autour d'actions telles que le « programme de mobilité pour les jeunes chercheurs » ou encore le « prix de l'innovation réservé à des jeunes chercheurs » pour valoriser, reconnaître la prise de risque et la soutenir financièrement. L'engagement de ces chercheurs sera encouragé dans la durée pour conduire à la structuration d'équipes dédiées à ces thématiques.

Ces dispositifs pourront être mobilisés au-delà du champ des cancers de mauvais pronostic.

SOUTIEN FINANCIER AUX PROJETS DE RECHERCHE

De nombreuses thématiques de recherche ont été identifiées. Elles pourront être explorées dans le cadre d'appels à projets multithématiques. Une première identification des thématiques prioritaires a été réalisée et donnera lieu à actualisations.

III-1.3 Proposer un appel à projets « High risk High gain »

Des programmes de recherche pluridisciplinaires et facilitant la coopération internationale seront mis en œuvre, avec un engagement de longue période afin d'inciter les équipes à investir un champ de recherche difficile. Ils pourront être proposés en partenariat avec les différents acteurs de la recherche académique, institutionnelle, associative et privée.

L'accent sera mis sur l'interdisciplinarité afin de mobiliser, au-delà des biologistes et des cliniciens, tous les acteurs de la recherche provenant d'autres disciplines telles que la physique, la modélisation mathématique et l'intelligence artificielle notamment, sans pour autant remplacer les appels à projets existants à l'attention des mathématiciens et des physiciens en particulier.

Ces nouveaux programmes de recherche, installés dans la durée, viseront à mieux prendre en compte : le risque (pour inciter les chercheurs à s'engager encore plus sur les cancers de mauvais pronostic de l'adulte et de l'enfant) ; l'amorçage (pour mieux accompagner les acteurs) ; l'interdisciplinarité (en intégrant par exemple des experts de l'intelligence artificielle) ; le multi partenariat (y compris public/privé).

La complexité de ces cancers de mauvais pronostic, leur prévention, notamment le lien avec l'environnement ou avec les facteurs de risque comportementaux « aggravants » tels que le tabac et l'alcool, et leur traitement seront abordés sous tous les aspects. Des

études pourront donc être conduites sur les facteurs de risque des cancers de mauvais pronostic ou encore la prophylaxie, afin de mieux prévenir ces cancers.

Les cancers de mauvais pronostic étant souvent diagnostiqués trop tardivement, des programmes de recherche devront porter sur l'étude des lésions précancéreuses, moins complexes sur le plan cellulaire et moléculaire et donc plus faciles à traiter, permettant d'envisager une intervention plus précoce, de développer de nouvelles thérapies ciblées ou d'interventions thérapeutiques spécifiques et de prévenir les mécanismes de résistance aux traitements et les risques de séquelles ultérieures. Un travail sera conduit sur les difficultés inhérentes aux états précancéreux et les technologies envisageables pour établir par exemple un atlas des précancers.

Des appels à projets dédiés aux cancers de mauvais pronostic seront proposés sur le diagnostic précoce par le biais de techniques diverses – biopsies liquides, imagerie, médecine nucléaire, identification de biomarqueurs précoces, ADN et vésicules extracellulaires circulants. L'un des enjeux sera de déterminer l'impact clinique de ces techniques (bénéfices/risques).

De nombreux thèmes de recherche seront ainsi favorisés à commencer par : le microenvironnement tumoral ; les facteurs de risque ; les préneoplasies ; les résistances (avec entre autres l'étude des caractéristiques des « survivants ») ; la méthodologie (pour proposer de nouvelles règles au regard de ces situations particulières, notamment du fait des petits volumes).

Il conviendra également d'accompagner la recherche dans le domaine de l'immunothérapie, en promouvant les études visant à rendre une tumeur « froide » sensible aux immunothérapies basées sur les « check-point inhibiteurs », et celles visant à améliorer les approches de thérapies géniques de type CAR-T afin de les étendre à l'ensemble des tumeurs hématologiques et solides. De même, des efforts de recherche devront être engagés pour mieux comprendre l'influence du

III-1

DÉVELOPPER LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC

Actions

microbiote sur ces immunothérapies et, au-delà, sur le développement des cancers. De nouvelles combinaisons thérapeutiques pourront ainsi émerger ciblant simultanément la tumeur et son environnement.

L'apport de l'intelligence artificielle sera essentiel, dans une logique d'outil apprenant (deep learning), favorisant une médecine de haute précision capable d'interpréter l'ensemble des données et caractéristiques cliniques disponibles et de développer la capacité prédictive de notre système de santé, pour les malades comme pour les personnes susceptibles d'être touchées par la maladie.

Enfin, des rapprochements pourront être opérés avec d'autres pays afin d'identifier les pratiques, organisations et technologies innovantes, de partager les expériences (notamment dans les approches de détection et de diagnostic précoces) et de donner de la puissance à nos actions.

Ces technologies innovantes (exemple : biopsies liquides, apport de l'intelligence artificielle ou des nouvelles techniques d'imagerie) devront faire l'objet d'évaluation rigoureuse quant à leur impact sur la prise en charge et sur la survie des patients.

Le périmètre précis de ces nouveaux programmes ainsi que les modalités d'évaluation seront définis en lien avec les partenaires. Ils pourront être mobilisés au-delà du champ des cancers de mauvais pronostic.

III-1.4 Proposer de nouveaux essais cliniques (nouvelles méthodologies, nouveaux modèles, AcSé, essais comparatifs)

■ Faire évoluer le modèle d'essais cliniques

L'enjeu est d'aller vers plus d'agilité et en intégrant des critères de toxicité, de qualité de vie et médico-économiques. Pour aller plus loin, la recherche méthodologique sera soutenue pour développer de nouveaux modèles d'essais cliniques qui prennent mieux en compte, en plus de l'efficacité des thérapeutiques, les critères précités et lignes de traitement.

■ Mettre en place des essais cliniques de type AcSé

L'Institut national du cancer devra mettre à profit sa politique volontariste en termes de recherche clinique afin de renforcer les études sur les cancers de mauvais pronostic en mobilisant les outils qui ont fait leurs preuves telles que les appels à projets du type PHRC-cancer, les plateformes moléculaires et les CLIP², pour permettre un accès plus rapide et plus sécurisé aux innovations thérapeutiques.

Des essais cliniques de type « AcSé mauvais pronostic » (multi-bras : multi-cibles et multi-médicaments) seront mis en place, au niveau national et au niveau européen, permettant de proposer dans un cadre optimisé et sécurisé les derniers traitements disponibles dans un modèle d'essai qui est le plus agile possible (première ligne ou non).

■ Encourager des essais cliniques variés sur ces cancers

Des essais comparatifs, par exemple sur une localisation, avec des bras par modalité de traitement seront encouragés chaque fois que la pertinence sera avérée (exemple de patients traités par chirurgie versus patients traités par radiologie interventionnelle), ainsi que des essais sur les combinaisons et séquences de traitement. Plus largement, des essais cliniques devront être ouverts sur tous les cancers de mauvais pronostic.

III-1.5 Proposer des programmes de recherche en sciences humaines et sociales et interventionnelle sur l'accompagnement des personnes

La recherche en sciences humaines et sociales sera également encouragée, en commençant par mieux documenter le vécu des patients et de leur entourage pour pouvoir, dans un second temps, proposer des recherches interventionnelles visant à les accompagner. Les modèles d'appels à projets existants, promus par l'Institut national du cancer, pourront être mobilisés à cet effet.

Deux objectifs complémentaires seront poursuivis :

- apprendre de l'expérience des patients survivants en recueillant et analysant leurs données afin d'améliorer la connaissance sur leurs pathologies et les déterminants de leur évolution favorable pour guider l'optimisation des traitements futurs (sélection des traitements efficaces, abstention des traitements inutiles ou désescalade thérapeutique lorsqu'elle paraîtra possible) ;
- soutenir plus efficacement les personnes en évaluant dans cette population des approches diverses, de suivi, de prévention tertiaire comme de soins de

support, afin de ne plus raisonner soit par analogie avec des cancers de meilleur pronostic soit de ne pas agir par absence de données.

Des appels à projets spécifiques pourront également être engagés, dans le but de concevoir de nouveaux dispositifs de prévention tertiaire adaptés à la population des patients en rémission ou en guérison à la suite du traitement d'un cancer de mauvais pronostic. Des actions de recherche et d'intervention sur les dispositifs innovants et notamment la mobilisation de la réalité virtuelle au bénéfice des patients adultes et des enfants seront également mises en place. Cette technologie pourrait être mobilisée en tant que stratégie de prise en charge de la douleur, alternative aux stratégies médicamenteuses.

Des questions de recherche pourraient enfin être réparties entre les différents pays. Un programme européen sur les cancers de mauvais pronostic pourra être proposé, centré sur un enjeu fort (la résistance par exemple). Un consortium international de coordination pourra être créé, pour accélérer la recherche sur ces cancers, doté de fonds internationaux (incluant des essais cliniques multicentriques).

III-2 DIAGNOSTIQUER AU PLUS TÔT LES CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC

Enjeux

CONTEXTE

- Lorsqu'ils sont diagnostiqués à un stade avancé, les cancers de mauvais pronostic souffrent d'une absence de perspectives thérapeutiques satisfaisantes ou développent systématiquement des mécanismes de résistance aux traitements innovants.
- La détection de ces cancers à une phase précoce de leur développement augmente considérablement les chances de réussite du traitement. Elle repose sur le dépistage, mais aussi sur la sensibilisation des professionnels et des personnes au diagnostic précoce.

OBJECTIF

- Détecter les cancers de mauvais pronostic le plus précocement possible afin de maximiser les chances de traitement de la maladie.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Mise en place du programme « Grand Challenge » par le CRUK au Royaume-Uni afin de relever les défis les plus difficiles de la recherche en cancérologie (intelligence artificielle, détection précoce, cartographie tumorale).
- Au Royaume-Uni, le NHS a mis en place des « Rapid Diagnostic Centres » dont l'objectif est

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Un cancer détecté plus tôt, améliorant ainsi les perspectives en termes de stratégie thérapeutique et, le cas échéant, de guérison des personnes.

de fournir un diagnostic plus rapide aux patients présentant des symptômes de cancer détectés par leur médecin généraliste ou des résultats suspects. Cela va de pair avec le « Faster Diagnostic Standard » qui doit garantir à chaque patient un diagnostic sous 28 jours après le renvoi vers un spécialiste à partir d'avril 2020.

CHIFFRES CLÉS

- Taux de survie nette à 5 ans de certains cancers en 2015 :
 - Poumon : 22 %
 - Œsophage : 18 %
 - Foie : 18 %
 - Pancréas : 12 %
 - LAM (leucémie aigüe myéloïde) : 29 %
 - SNC (système nerveux central) : 26 %
 - Estomac : 31 %

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Mettre en place une organisation de diagnostic rapide maillant le territoire et une information adaptée des professionnels pour un accès systématique à ces filières.
- Intégrer l'enjeu de rapidité du diagnostic dans le dispositif de certification des établissements de santé par la HAS et en faire un indicateur d'activité suivi par les établissements
- Mobiliser les Agences régionales de santé et les Réseaux régionaux de cancérologie sur le suivi des indicateurs.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Sensibiliser et former les professionnels de santé, y compris les professionnels du premier recours au repérage précoce des signes d'appel (action III.2.1)
- Assurer l'information des personnes, notamment des personnes présentant un risque accru (action III.2.2)
- Mettre en place des dispositifs de diagnostic rapide et des filières d'entrée accélérée dans le parcours et les évaluer (action III.2.3)
- Améliorer l'accès à l'offre d'imagerie médicale, notamment IRM corps entier (en lien avec les mesures d'investissement actées dans le cadre du Ségur de la santé), et de médecine nucléaire sur les territoires pour tous les patients atteints de cancer (action III.2.4)
- Faciliter l'accès des personnes aux traitements prophylactiques dans le respect des règles éthiques (action III.2.5)

III-2 DIAGNOSTIQUER AU PLUS TÔT LES CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC

Actions

III-2.1 Sensibiliser et former les professionnels de santé, y compris les professionnels du premier recours, au repérage précoce des signes d'appel

Il est essentiel de détecter le plus précocement les signes d'appel de la maladie, notamment pour les personnes présentant un risque plus important que la population générale.

Des actions d'information et de formation des professionnels à la prévention et au repérage précoce des signes d'appel seront organisées.

Cet enjeu de détection précoce nécessite de s'appuyer sur l'ensemble des professionnels : non seulement sur les spécialistes assurant un suivi hospitalier ou en ville (gastroentérologues, gynécologues), mais aussi sur la médecine générale, afin notamment de sécuriser le parcours de patients ayant une prédisposition héréditaire ou liée à d'autres affections acquises qui majorent le risque de développer certains cancers (comme dans le cas de la cirrhose hépatique et du carcinome hépatocellulaire) et d'en favoriser le diagnostic précoce.

Une attention particulière doit être portée à l'annonce de la maladie dans ce cadre. Si les cancers de mauvais pronostic présentent des taux de survie bas, ils ne sont pas incompatibles pour autant avec une perspective de rémission ou de guérison. Il est important de ne pas anéantir tout espoir et d'accompagner le patient au mieux.

III-2.2 Assurer l'information des personnes, notamment des personnes présentant un risque accru

Il pourra aussi être envisagé, si des facteurs de risque facilement identifiables sont établis, des actions de communication auprès des personnes. Pour les individus les plus à risque, la pertinence de la mise en place d'un dépistage devra être évaluée dans le cadre d'un programme de recherche et d'une évaluation médico-économique.

III-2.3 Mettre en place des dispositifs de diagnostic rapide et des filières d'entrée accélérée dans le parcours et les évaluer

La diffusion de recommandations de bonne pratique, la mise sur le marché de dispositifs de diagnostic rapide, conformément à la réglementation en vigueur, et la mise en place de filières d'accès devront permettre la réalisation de diagnostics accélérés. Il s'agit d'accès facilités et rapides (fast-track) aux traitements, pour les patients souffrant de cancer selon leur situation et le stade du cancer. Ce dispositif pourra être étendu au-delà des cancers de mauvais pronostic.

Le suivi du dispositif de prévention, de dépistage et de diagnostic rapide reposera sur des indicateurs, par exemple sur la proportion de patients atteints de cancers de mauvais pronostic qui bénéficient, et dans quel délai, d'une chirurgie ou de toute thérapie à visée initiale curative.

III-2.4 Améliorer l'accès à l'offre d'imagerie médicale, notamment IRM corps entier, et de médecine nucléaire sur les territoires pour tous les patients atteints de cancer

L'accès à l'imagerie constitue un enjeu majeur et les délais devront être réduits. Les taux d'équipement par région et les conditions d'utilisation des IRM corps entier seront questionnés à cet effet.

L'accès à la médecine nucléaire est également essentiel. Il s'agira de garantir aux patients le nécessitant un accès sécurisé sur le territoire, tout au long du parcours : diagnostic initial, bilan d'extension, évaluation de la réponse aux traitements, détection des récives, recherche des métastases.

III-2.5 Faciliter l'accès des personnes aux traitements prophylactiques dans le respect des règles éthiques

Dans les cas particuliers déjà connus de prédisposition au cancer, une prévention et un dépistage plus efficaces pourront s'accompagner de l'accès des personnes concernées à des traitements prophylactiques dont l'efficacité aura été reconnue. Cette possibilité sera présentée aux patients, basée sur des référentiels ou des outils d'aide à la décision, impliquera une information approfondie sur les risques de ce type d'actions préventives et leurs conséquences et reposera sur la seule décision des patients.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

L'Institut national du cancer soutiendra une recherche fondamentale, translationnelle et clinique d'excellence, permettant d'innover et d'améliorer la connaissance de ces cancers. Des travaux seront menés sur le diagnostic précoce, notamment sur les techniques diverses – biopsies liquides, imagerie, médecine nucléaire, identification de biomarqueurs précoces, ADN et vésicules extracellulaires circulants. L'un des enjeux sera de déterminer l'impact clinique de ces techniques (bénéfices/risques). Des programmes de type « High risk High gain » pourront être mobilisés à cet effet.

III-3

GARANTIR DES PARCOURS FLUIDES,
EN PROXIMITÉ ET EN RECOURS

Enjeux

CONTEXTE

- L'annonce d'une maladie grave constitue toujours un traumatisme pour le patient. Instauré en 2005 lors du premier Plan cancer, le dispositif d'annonce représente une grande avancée et un temps fort du parcours de soins. Près de 15 ans après sa mise en place, des évolutions ont été apportées afin d'aider les professionnels à proposer un meilleur accompagnement aux patients et renforcer la coordination entre les différents acteurs. Il invite notamment à porter une attention toute particulière aux enfants, aux publics les plus fragiles ainsi qu'aux patients atteints d'un cancer de mauvais pronostic.
- L'annonce d'un cancer de mauvais pronostic est en effet une situation particulièrement sensible et délicate pour le patient, pour ses proches mais aussi pour les professionnels de santé, qui doivent répondre à leurs questions et inquiétudes dans un contexte particulier marqué par les représentations de ces cancers. L'annonce et le parcours du patient atteint d'un cancer de mauvais pronostic font ainsi l'objet d'une attention renforcée au regard de ces enjeux ; leur coordination appelle à une vigilance accrue afin de leur garantir fluidité et accès à l'ensemble des soins et soutiens nécessaires dans les meilleurs délais, pour éviter la perte de chance.

OBJECTIF

- Proposer une annonce du cancer adaptée aux personnes atteintes de cancers de mauvais pronostic, et garantir un parcours rapide, fluide, renforcé, accompagné en réponse à leurs besoins.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Plaidoyer de PANCREATIC CANCER UK pour un « fast-track » pour le cancer du pancréas, enjoignant le gouvernement à organiser les conditions d'une mise en traitement dans les 20 jours suivant le diagnostic d'ici 2024 « We are calling on the UK Governments to set an ambition to treat people with pancreatic cancer within 20 days from diagnosis by 2024. » Cette initiative fait reposer ses demandes sur quatre points : fast-track chirurgical, centres experts concentrant l'offre, centres de diagnostic en un jour, présence de professionnels de la coordination (patient navigator).

EFFETS ATTENDUS POUR LES PERSONNES

- Un dispositif d'annonce prenant mieux en compte la situation, parfois désespérée, et le maintien d'une qualité de vie la meilleure possible dans laquelle se trouvent les personnes et un parcours plus fluide.
- Une organisation nationale adossée à des centres d'excellence de niveau international.

CHIFFRES CLÉS

- Selon le rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers de la Ligue contre le cancer, 14 % des patients ont décrit leur parcours comme chaotique ; 24 % comme difficile ; 23 % comme lourd de traitements ; 21 % comme sans accroc ; 18 % comme idéal. Ils attribuaient une note moyenne de 6,1/10 à leur parcours de soins.
- Il existe un lien établi entre retard au diagnostic et perte de chance. Ainsi, pour le cancer du pancréas, le délai entre le scanner préopératoire et la chirurgie ne doit pas dépasser 3 ou 4 semaines afin de limiter le risque de métastases hépatiques ou péritonéales découvertes en peropératoire.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Labelliser des réseaux d'excellence s'appuyant sur des centres experts dans le cadre d'une prise en charge graduée associant le médecin traitant et les autres professionnels de ville (action III.3.1)
- Poursuivre, à l'horizon de 5 à 10 ans et conformément aux décisions prises dans le cadre de la réforme des autorisations d'activité de cancérologie la mise en place des seuils d'activité minimale pour les localisations de cancer le justifiant (action III.3.2)
- Optimiser la coordination entre les acteurs pour fluidifier les parcours et réduire les délais diagnostiques et thérapeutiques pour tous les patients (action III.3.3) notamment via la mise en place des hébergements temporaires non médicalisés généralisés par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2021 ainsi que par les mesures du Ségur de la santé
- Offrir aux patients une information complète garantissant un consentement éclairé (action III.3.4)
- Assurer aux patients un accompagnement renforcé reposant sur le repérage des fragilités (action III.3.5)
- Permettre une orientation précoce des patients vers des soins de support, notamment soins palliatifs (action III.3.6)
- Développer un suivi plus étroit grâce à un accès direct des patients aux équipes hospitalières, par exemple via une application (action III.3.7)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Pour garantir la qualité du dispositif d'annonce et son bon déploiement, mettre en place des audits de pratique (auprès des professionnels de santé) et des enquêtes de satisfaction (auprès des patients) par les réseaux régionaux de cancérologie de façon régulière.
- Organiser des réseaux de référence.

III-3

GARANTIR DES PARCOURS FLUIDES, EN PROXIMITÉ ET EN RECOURS

Actions

III-3.1 Labelliser des réseaux d'excellence, s'appuyant sur des centres experts dans le cadre d'une prise en charge graduée associant le médecin traitant et les autres professionnels de ville

L'organisation des soins autour des cancers de mauvais pronostic se structurera par la mise en place d'une prise en charge graduée et en réseau permettant de diffuser l'excellence au sein des équipes spécialisées des structures de recours et de proximité. Des centres experts organiseront la stratégie thérapeutique autour du patient, en veillant à des délais d'accès aux soins satisfaisants et au retour du patient dans son territoire de vie pour des soins de proximité, si cela est possible sans perte de chance. Ils interviendront en recours pour les cas les plus compliqués.

Il est impératif que le transfert du patient soit organisé si l'établissement d'origine n'est pas en mesure de proposer des soins garantissant, au-delà de la qualité et de la sécurité des soins, l'absence de perte de chance pour les personnes. Le suivi pourra être réalisé en proximité du lieu de vie du patient, en lien avec l'établissement de recours, dans le respect de ses préférences et dans le cadre de protocoles communs avec les établissements assurant les soins de recours au patient. L'organisation de la RCP associant les centres experts permettra d'apprécier la possibilité et le lieu de la meilleure stratégie thérapeutique pour le patient.

Cette structuration d'une offre graduée se traduira par une labellisation par l'Institut national du cancer et une aide à la structuration des réseaux nationaux de cancers complexes organisés autour de centres de référence et de compétences labellisés, sur tout le territoire. Ces centres identifiés auront également pour mission de développer plus encore le continuum entre recherche fondamentale, translationnelle et clinique.

Les médecins experts s'attacheront tout particulièrement à connaître tous les essais thérapeutiques en cours sur le territoire, susceptibles d'apporter un bénéfice aux patients, et leur proposeront de participer à ces essais.

III-3.2 Poursuivre, à l'horizon de 5 à 10 ans, la mise en place de seuils d'activité minimale pour les localisations de cancer le justifiant

La détermination des seuils d'activité minimale pour le traitement des cancers de mauvais pronostic et donc la pertinence d'une concentration de l'offre seront étudiées par l'Institut national du cancer. L'équilibre entre qualité et proximité sera recherché en intégrant les preuves scientifiques, les éléments de benchmark international, les principes éthiques de bienveillance et d'autonomie, les opinions des professionnels et des usagers, l'analyse des risques, y compris de non-recours. L'objectif prioritaire devra rester l'amélioration de la durée de survie et du taux de guérison de ces cancers.

Comme l'Institut national du cancer l'a fait jusqu'à présent, les propositions d'évolution de seuils s'appuieront sur une analyse de la littérature scientifique internationale et sur des études d'impact.

En tout état de cause, la qualité et la sécurité des soins devront être garanties à chaque étape du parcours, pour tous les traitements, et les ARS mobiliseront à cet effet le dispositif d'autorisation qui pourra faire l'objet d'évolutions.

III-3.3 Optimiser la coordination entre les acteurs pour fluidifier les parcours et réduire les délais diagnostiques et thérapeutiques pour tous les patients

Le médecin traitant du patient ainsi que les autres professionnels de santé de ville le cas échéant seront associés aussi étroitement que possible au suivi et seront les interlocuteurs privilégiés lors des retours à domicile et entre les séquences de traitement à l'hôpital, ou bien encore après l'arrêt des traitements lors d'un retour au domicile dans le cadre de la fin de vie. L'articulation avec les équipes hospitalières assurant le suivi garantira aux équipes de premier recours la mise à disposition des informations nécessaires à leur intervention et la possibilité d'un accès direct à l'équipe hospitalière référente. Les infirmiers de coordination, qui ont été mis en place dans la plupart des établissements, seront mobilisés à cet effet. Le cas échéant, leurs missions pourront évoluer. De nouveaux métiers pourraient également émerger.

Les délais de diagnostic et de traitement devront être optimisés tout au long du parcours de soins, à commencer par les délais d'accès aux examens : imagerie médicale, notamment IRM, examens de médecine nucléaire ou tests de biologie moléculaire, y compris en outre-mer. Les délais d'accès aux traitements devront également être réduits, avec une organisation spécifique à mettre en place dans les établissements de santé basée sur les dispositifs de coordination.

Il conviendra de repérer les situations génératrices de retards importants de soins, et de mener des actions ciblées afin de réduire les temps d'attente pour obtenir un rendez-vous.

Des indicateurs de qualité devront être suivis dans ce cadre, permettant de monitorer les étapes du parcours.

III-3.4 Offrir aux patients une information complète garantissant un consentement éclairé

En effet, les évolutions des stratégies thérapeutiques, en particulier de la médecine personnalisée rendent l'information moins compréhensible pour la plupart des patients, ce qui compromet l'objectif pourtant essentiel de consentement éclairé.

Porter une attention particulière aux cancers de mauvais pronostic débutera par une meilleure information des personnes et de leur entourage sur la maladie, les traitements et leur efficacité, les séquelles, mobilisant chaque étape du dispositif d'annonce. Un programme personnalisé de soins, au besoin limité aux premières étapes lorsque trop d'hypothèses le conditionnent, devra être remis à chaque patient et la transmission des informations au médecin traitant devra être assurée. Un des objectifs de ce travail d'information sera de sensibiliser l'ensemble des acteurs au contexte d'urgence relative et à l'importance des délais de prise en charge dans la « course contre la montre » engagée contre ces cancers.

III-3.5 Assurer aux patients un accompagnement renforcé reposant sur le repérage des fragilités

Le repérage des vulnérabilités du patient pendant la maladie sera systématisé, à l'hôpital et en ville, et partagé afin d'identifier les besoins du patient et de lui faciliter les démarches et l'accès aux droits qui lui sont ouverts.

Une coordination efficace des parcours des patients concernés conduira à proposer des accompagnements personnalisés par des infirmiers de coordination ou d'autres personnels médicaux ou paramédicaux.

Chaque patient concerné se verra proposer systématiquement un suivi renforcé, notamment en termes d'évaluation de ses besoins, en vue de l'orienter sans



III-3

GARANTIR DES PARCOURS FLUIDES, EN PROXIMITÉ ET EN RECOURS

Actions

délai et tout au long de la maladie vers une offre de soins de support adaptée.

L'entourage et les soutiens du patient bénéficieront également d'un accompagnement dédié aux proches/aidants lors de l'annonce, mais aussi tout au long du parcours du patient, par exemple en proposant un accompagnement psychologique renforcé et en stimulant encore plus fortement l'activité physique qui a des effets positifs.

III-3.6 Permettre une orientation précoce des patients vers des soins de support, notamment des soins palliatifs

Le pronostic sombre relatif à ces cancers doit conduire à améliorer la perception des soins palliatifs auprès du public et de la communauté de patients. Ils participent d'un choix d'équilibre de vie qui prend une acuité particulière dans le contexte des cancers de mauvais pronostic et qui doit être rendu accessible aux patients. Cela passera par une information des patients comme des professionnels sur les bénéfices avérés d'une

orientation précoce vers les soins palliatifs en matière de survie, de meilleure qualité de vie. L'intégration des professionnels de soins palliatifs à chaque étape du parcours sera valorisée, pour accroître la pertinence des soins et favoriser la diminution des complications en permettant une prévention et un suivi renforcé des effets indésirables de certains traitements.

III-3.7 Développer un suivi plus étroit grâce à un accès direct des patients aux équipes hospitalières, par exemple via une application

Les patients pourront eux aussi, par les moyens conventionnels ou au travers de solutions numériques à venir, garder depuis leur domicile, un accès facilité aux professionnels et la possibilité de rapporter des symptômes, événements et signes d'alerte. Ces applications proposeront un service intégré et interopérable permettant de simplifier l'organisation des équipes hospitalières et de simplifier la vie des patients, notamment en facilitant le maintien à domicile.



III-4

AIDER LES ÉQUIPES HOSPITALIÈRES À ÉTABLIR LA MEILLEURE STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE

Enjeux

CONTEXTE

- Les dernières publications relatives à la survie nette en France pour les personnes diagnostiquées entre 1989 et 2010, et suivies plusieurs années après, montrent que certaines localisations cancéreuses (poumon, pancréas, système nerveux central, ovaire, foie, œsophage, estomac...) ne présentent pas d'évolution favorable de la survie, ou présentent pour certaines une baisse de celle-ci.

OBJECTIF

- Progresser de façon significative devant des maladies nécessitant une expertise confortée par l'expérience et un plateau médico-technique adapté, ou devant certaines situations actuellement incurables.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Plaidoyer de PANCREATIC CANCER UK pour un « fast-track » pour le cancer du pancréas, enjoignant le gouvernement à organiser les conditions d'une mise en traitement dans les 20 jours suivant le diagnostic d'ici 2024 « We are calling on the UK Governments to set an ambition to treat people with pancreatic cancer within 20 days from diagnosis by 2024. » Cette initiative fait reposer ses demandes sur quatre points : fast-track chirurgical, centres experts concentrant l'offre, centres de diagnostic en un jour, présence de professionnels de la coordination (patient navigator).

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Une stratégie thérapeutique encore plus pertinente proposée aux patients, grâce à la mobilisation des professionnels les plus compétents et des examens et modalités de traitement les plus appropriés.

CHIFFRES CLÉS

- En 2018, on estime le nombre de nouveaux cas de cancers du poumon à 31 231 chez l'homme et à 15 132 chez la femme. Il est à présent le 2^e cancer le plus fréquent chez l'homme et le 3^e chez la femme.
- Le nombre de décès en 2018 par cancers du poumon est estimé à 22 761 chez l'homme et à 10 356 chez la femme, ce qui en fait respectivement le 1^{er} et le 2^e cancer le plus meurtrier.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Déployer des télé-RCP avec des représentants des centres experts, y compris pour les évolutions de stratégies thérapeutiques (action III.4.1)
- Mettre en place un dispositif d'actualisation continue des recommandations de bonne pratique de stratégies thérapeutiques (action III.4.2)
- Garantir la conciliation médicamenteuse à toutes les étapes du parcours du patient (action III.4.3)
- Promouvoir les thérapies ciblées dans une logique de plus grande personnalisation (action III.4.4)
- En cas d'échec thérapeutique, envisager la fin des thérapies actives dans les meilleures conditions, en lien avec le patient (action III.4.5)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Mettre à disposition des professionnels une base de données exhaustive recensant les tests disponibles.
- Soutenir les plateformes de biologie moléculaire afin que celles-ci poursuivent le développement de l'offre et le service rendu dans des délais brefs.

III-4

AIDER LES ÉQUIPES HOSPITALIÈRES À ÉTABLIR LA MEILLEURE STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE

Actions

III-4.1 Déployer des télé-RCP avec des représentants des centres experts, y compris pour les évolutions de stratégies thérapeutiques

Les différentes options thérapeutiques seront étudiées, dans des délais courts, en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) auxquelles participeront des représentants des centres experts, autant que de besoin et le cas échéant à distance, pour déterminer les tests à prescrire et les thérapeutiques à administrer, pour proposer l'inclusion en essai thérapeutique. Les traitements classiques n'étant pas efficaces pour agir sur la mortalité précoce de ces patients, la RCP prêterait une attention toute particulière aux essais thérapeutiques en cours susceptibles d'apporter un bénéfice aux patients.

La compétence « moléculaire » devra être représentée en RCP le cas échéant.

L'enjeu « d'adaptation » de la stratégie thérapeutique est également essentiel. Certains patients présentent des effets secondaires ou complications justifiant une modification rapide, parfois substantielle, de leur traitement. Il est indispensable dans ce cas de figure d'organiser des réunions de concertation pluridisciplinaire élargies à d'autres spécialités (cardiologie, pneumologie, digestif) permettant l'apport d'une expertise sur les éventuelles complications et séquelles présentées.

III-4.2 Mettre en place un dispositif d'actualisation continue des recommandations de bonne pratique de stratégies thérapeutiques

Pour garantir aux patients le traitement le plus pertinent, des recommandations de bonne pratique seront élaborées pour tous les cancers de mauvais pronostic, permettant l'encadrement des stratégies thérapeutiques. Ces recommandations feront l'objet de mises à jour régulières.

Il est essentiel d'aider les professionnels de santé à adopter la stratégie thérapeutique la plus pertinente, y compris en fonction du pronostic, et ainsi identifier les patients qui ont besoin d'une thérapie agressive après le diagnostic et ceux qui n'en ont pas besoin.

III-4.3 Garantir la conciliation médicamenteuse à toutes les étapes du parcours du patient

Un enjeu fort réside dans la conciliation médicamenteuse à toutes les étapes du parcours du patient : lors de l'initiation de son traitement, pendant le suivi ou lors de la dispensation en ambulatoire des médicaments anticancéreux le cas échéant. Cela implique le recueil des informations nécessaires à l'établissement du bilan médicamenteux du patient avant même le commencement des soins de ce dernier, dès la réunion de concertation pluridisciplinaire. L'enjeu est de permettre aux praticiens d'optimiser les traitements anticancéreux.

III-4.4 Promouvoir les thérapies ciblées dans une logique de plus grande personnalisation

Il est essentiel d'offrir aux patients le recours aux stratégies thérapeutiques, modalités de traitement et techniques les plus pertinentes. Une plus grande « personnalisation » des traitements sera recherchée et la proposition de thérapies ciblées avec une valeur ajoutée attendue sera encouragée.

III-4.5 En cas d'échec thérapeutique, envisager la fin des thérapeutiques actives dans les meilleures conditions, en lien avec le patient

Parmi les différentes options, la question des traitements palliatifs devra être abordée en les anticipant et en les envisageant précocement avec les patients. De la même façon, la question de la fin des thérapeutiques actives devra être abordée afin d'éviter l'obstination déraisonnable. Ces réflexions pourront être conduites en lien avec les espaces de réflexion éthique régionaux.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Dans le cadre de ces programmes, la recherche fondamentale, la recherche translationnelle et la recherche clinique seront encouragées. Des programmes de type « High risk High gain » pourront être mobilisés.

L'étude des caractéristiques biologiques des cancers de mauvais pronostic permettra de proposer de nouvelles pistes thérapeutiques, surmontant les problèmes de sensibilité, d'efficacité et de résistance aux traitements et de mieux cibler ces tumeurs par le système immunitaire.

III-5

ASSURER L'ACCÈS DES PATIENTS À DES THÉRAPEUTIQUES INNOVANTES DANS LE CADRE D'ESSAIS CLINIQUES

Enjeux

CONTEXTE

- Les essais cliniques permettent un accès précoce à l'innovation dans un cadre sécurisé. Les actions portées par les précédents plans cancer ont permis une augmentation forte du nombre de patients, adultes et enfants, inclus dans des essais cliniques.
- L'absence de traitement permettant de lutter efficacement contre les cancers de mauvais pronostic nécessitera d'évaluer l'efficacité de nouvelles stratégies thérapeutiques issues de la recherche dans le cadre d'essais cliniques.

OBJECTIF

- Définir de nouvelles stratégies thérapeutiques afin d'assurer à tout patient la possibilité d'accès rapide à des traitements innovants dans un cadre sécurisé tout en améliorant la connaissance scientifique.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Un accès plus large et plus rapide pour les patients atteints de cancers de mauvais pronostic à de nouveaux traitements dans le cadre d'essais cliniques sécurisés, optimisés et plus agiles.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Le Groupe d'étude en oncologie du Québec (GEOQ) a mis en place une base de données de l'ensemble des essais cliniques en cours ou à venir dans la province, classés par type de cancer.
- D'autres dispositifs existent, tels que les programmes DRUP aux Pays-Bas et TAPUR au Canada (équivalents du programme AcSé).

CHIFFRES CLÉS

- 16 Centres labellisés de phase précoce (CLIP²) sont labellisés pour la période 2019-2024.
- Plus de 1 000 patients ont été inclus dans le programme AcSé, soutenu par l'Institut national du cancer.
- L'Institut dispose d'une base de données recensant des informations sur environ 10 000 essais cliniques de médicaments anticancéreux en développement dans le monde.
- En juillet 2020, 830 essais cliniques ouverts étaient enregistrés sur le registre des essais cliniques de l'Institut national du cancer en ligne.

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Pour renforcer les actions de dynamisation de la recherche clinique, l'Institut national du cancer s'appuiera également sur les groupes coopérateurs pour la conception et la conduite d'essais cliniques originaux et en rupture.
- Des applications seront proposées aux patients afin qu'ils soient informés des essais cliniques en cours et qu'ils puissent assurer le reporting des données après inclusion dans un essai clinique.
- Les réseaux d'excellence labellisés par l'Institut national du cancer seront mobilisés pour identifier les essais cliniques ouverts et faciliter les inclusions de patients sur toute la France.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Encourager les industriels à investir le champ des cancers de mauvais pronostic (action III.5.1)
- Offrir à tous les patients la possibilité de participer à des essais, ouvrir à plus de centres y compris en outre-mer en s'assurant de la qualité de ces centres pour la recherche clinique (action III.5.2)
- Améliorer la lisibilité de l'offre d'essais cliniques (grâce à un portail mis à jour et accessible) (action III.5.3)

III-5

ASSURER L'ACCÈS DES PATIENTS À DES THÉRAPEUTIQUES INNOVANTES DANS LE CADRE D'ESSAIS CLINIQUES

Actions

III-5.1 Encourager les industriels à investir le champ des cancers de mauvais pronostic, de l'adulte et de l'enfant

Un cadre d'échanges avec les industriels sera mis en place, dans le respect des règles déontologiques de l'Institut national du cancer, afin que ces derniers soient encouragés à s'investir dans le champ des cancers de mauvais pronostic et qu'ils puissent notamment mettre à disposition des molécules gratuitement.

III-5.2 Offrir à tous les patients la possibilité de participer à des essais cliniques, ouvrir les essais dans plus de centres y compris en outre-mer

Il est impératif de pouvoir proposer à chaque patient concerné par un cancer de mauvais pronostic de participer à un essai clinique. Cette perspective doit systématiquement être étudiée en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Elle doit être envisagée précocement, sans attendre le développement de nouvelles mutations ou l'apparition de résistances.

III-5.3 Améliorer la lisibilité de l'offre d'essais cliniques grâce à un portail accessible et mis à jour

La lisibilité de l'offre d'essais cliniques sera assurée grâce au portail des essais cliniques. Une base de données exhaustive actualisée en temps réel réunira l'ensemble des informations précisant les établissements proposant des essais, y compris en outre-mer, pour permettre des inclusions plus nombreuses et plus rapides de patients.

Assurer l'accès précoce aux innovations proposées dans les essais cliniques

Les essais cliniques permettent l'accès précoce à l'innovation dans un cadre sécurisé. Grâce aux différents Plans cancer, un nombre accru de patients, adultes et enfants, ont pu être inclus dans ces essais, y compris lorsque ces derniers se trouvaient en situation d'échec thérapeutique.

L'enjeu est donc d'assurer au plus grand nombre de patients la possibilité d'accéder rapidement à des traitements innovants. Cet objectif s'adressera en priorité aux patients atteints de cancer de mauvais pronostic, mais pas uniquement. Il nous appartient de revoir ce cadre, de façon à ce que les essais cliniques de demain améliorent non seulement la guérison des patients, mais aussi leur qualité de vie.

Faire évoluer le modèle d'essais cliniques vers plus d'agilité et en intégrant des critères de toxicité, de qualité de vie et médico-économiques

La recherche méthodologique sera soutenue pour développer de nouveaux modèles d'essais cliniques qui prennent mieux en compte, en plus de l'efficacité des thérapeutiques, les lignes de traitement, les critères de toxicité et plus largement de qualité de vie, ainsi que la dimension médico-économique. Des essais plus pragmatiques, adaptés à ces maladies où il n'y a pas de « gold standard », seront conçus en coopération avec les sociétés savantes. Ils pourront faire appel à des mini « phases 2 » précoces successives ou concurrentes, mais coordonnées. Ces essais seront guidés par les acquisitions les plus récentes, repérées en s'appuyant sur l'intelligence artificielle au moyen du « deep learning », et seront adossés ou non à un protocole squelette constitué par ce qui peut être raisonnablement considéré comme déjà acquis. Par ailleurs, les programmes d'échanges et de coopération européenne et internationale seront renforcés pour permettre l'ouverture de centres, la circulation des patients et l'accès universel aux innovations thérapeutiques.

Mettre en place des essais cliniques de type AcSé sur les cancers de mauvais pronostic

L'Institut national du cancer devra mettre à profit sa politique volontariste en termes de recherche clinique afin de renforcer les études sur les cancers de mauvais pronostic en mobilisant les outils qui ont fait leurs preuves telles que les appels à projets du type PHRC-cancer, les plateformes moléculaires et les CLIP², pour permettre un accès plus rapide et plus sécurisé aux innovations thérapeutiques. Des essais cliniques de type « AcSé mauvais pronostic » (multi-bras : multi-cibles et multi-médicaments) seront mis en place, au niveau national et au niveau européen, permettant de proposer dans un cadre sécurisé les derniers traitements disponibles à tous les patients en impasse thérapeu-

tique dans un modèle d'essai qui soit le plus agile possible (première ligne ou non). Plus largement, des essais cliniques devront être ouverts sur tous les cancers de mauvais pronostic, et de disposer d'un modèle d'essai qui soit le plus agile possible.

Proposer des essais cliniques comparatifs (sur les modalités de traitement, les combinaisons, les séquences)

Des essais comparatifs, sur une localisation, avec des bras par modalité de traitement seront encouragés chaque fois que la pertinence sera avérée (par exemple, patients traités par chirurgie versus patients traités par radiologie interventionnelle), ainsi que des essais sur les combinaisons et séquences de traitement.

III-6

PERMETTRE AUX PERSONNES DE BÉNÉFICIER DE SOINS DE SUPPORT RENFORCÉS

Enjeux

CONTEXTE

- Si des progrès thérapeutiques ont été enregistrés, notamment grâce au développement de thérapies ciblées (exemple du poumon), les séquelles rapportées par les patients n'en demeurent pas moins intenses : fatigue, douleur, troubles du sommeil, perte d'appétit.
- Par ailleurs, du fait du mauvais pronostic supposé, ces patients peuvent présenter une détresse psychologique, se manifestant par une anxiété voire une dépression.
- Le mauvais pronostic de certains cancers justifie donc une introduction précoce et renforcée des soins de support, bien au-delà des soins palliatifs.

OBJECTIF

- Pendant la maladie, offrir aux patients et à leur entourage le meilleur accompagnement possible, notamment grâce à des soins de support parfaitement adaptés à leur situation et à leurs besoins.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Garantir aux patients une prise en charge holistique intégrant, au-delà du traitement de la maladie, des soins et un accompagnement particulièrement adaptés à leurs besoins, visant à améliorer leur qualité de vie.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Mettre en place des programmes de soins de support en proximité et d'éducation thérapeutique intégrant les principaux facteurs de risque (action III.6.1)
- Garantir une prise en compte renforcée de la douleur et des soins palliatifs (action III.6.2)

CHIFFRES CLÉS

- Selon une enquête de l'AFSOS réalisée avec Odoxa, 76 % des Français jugent les soins oncologiques de support ou les disciplines qui s'y rattachent aussi importants que les traitements médicaux.
- Selon l'enquête VICAN5, 53,6 % des patients décédés durant la période de l'enquête ont reçu des soins palliatifs.

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

- Application numérique pour la prévention tertiaire : équiper les patients d'applications permettant un accompagnement en temps réel proposant des conseils de vie.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- L'European Society for Medical Oncology (ESMO) a publié des recommandations sur les soins de supports et notamment sur les soins palliatifs. L'ensemble des séquelles est abordé dans ce cadre : fatigue, problèmes cardiaques, douleur, anémie, réactions aux perfusions, etc.
- En Allemagne, le German Oncology Guideline Program, un organisme créé en 2008 dans le cadre du développement de recommandations pour la pratique de l'oncologie décidé dans le Plan cancer allemand, a publié en 2015, puis mis à jour en 2019, des lignes directrices sur les soins palliatifs pour les patients atteints de cancers incurables.

- Systématiser la proposition de soutien renforcé aux aidants et à l'entourage des patients (action III.6.3)

Actions

III-6.1 Mettre en place des programmes de soins de support en proximité et d'éducation thérapeutique intégrant les principaux facteurs de risque

Dès le dispositif d'annonce, les établissements et équipes soignantes proposeront un programme de soins de support et un programme d'éducation des patients sur les principaux facteurs de risque pouvant aggraver leur situation de façon à ce qu'ils fassent évoluer leur comportement au plus tôt (tabac, alcool, alimentation, notamment).

L'activité physique adaptée sera intégrée largement, pour ses bénéfices dans la lutte contre la fatigue et les symptômes, mais aussi pour engager la démarche de prévention tertiaire des survivants de façon précoce.

Le programme de soins de support devra être particulièrement évolutif, déployé en proximité, renforcé et adapté aux besoins, dans un souci de grande réactivité au regard de la vitesse d'évolution des symptômes des patients. L'anticipation des événements médico-psycho-sociaux sera la clé de la maîtrise des symptômes et devra être favorisée en incluant le reporting par les patients eux-mêmes de signes d'alerte.

III-6.2 Garantir une prise en compte renforcée de la douleur et des soins palliatifs

La prise en compte de la douleur sera renforcée en développant les offres alternatives aux thérapies médicamenteuses classiques, et notamment l'hypnoalgésie et les techniques d'analgésie intrathécales (panier étendu de soins de support).

L'accès précoce aux soins palliatifs, le cas échéant en hospitalisation, et à domicile si c'est le souhait des patients, sera effectif tout au long du parcours en évitant le recours tardif en fin de vie.

Enfin, un travail éthique sera engagé et partagé avec les professionnels de santé pour les accompagner dans les situations de fin de vie et pour éviter l'acharnement thérapeutique.

III-6.3 Systématiser la proposition de soutien renforcé aux aidants et à l'entourage des patients

Les équipes de soins proposeront systématiquement à l'entourage des personnes touchées par la maladie, notamment les personnes assurant le rôle d'aidants, le recours à un soutien notamment psychologique ou social.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

Des appels à projets spécifiques pourront être engagés, dans le but de concevoir de nouveaux dispositifs de prévention tertiaire adaptés à la population des patients en rémission ou en guérison à la suite du traitement d'un cancer de mauvais pronostic. Des actions de recherche et d'intervention sur les dispositifs innovants et notamment la mobilisation de la réalité virtuelle au bénéfice des patients adultes et des enfants seront également mises en place. Cette technologie pourrait être mobilisée en tant que stratégie de prise en charge de la douleur, alternative aux stratégies médicamenteuses.

III-7

METTRE EN PLACE UN SUIVI RENFORCÉ DES PERSONNES

Enjeux

CONTEXTE

- La minorité de patients guéris ou longs survivants à la suite d'un cancer de mauvais pronostic ne bénéficient pas de mesures spécifiques adaptées à leurs risques, séquelles, besoins médico-psychosociaux, de même que leur entourage.
- La connaissance ou les représentations de la population des cancers de mauvais pronostic peuvent participer d'une désocialisation, d'un retour à l'emploi difficile. Les mécanismes d'aide sociale et par exemple d'accès aux prêts bancaires sont inadaptés pour prendre en compte la diversité des pronostics individuels au sein de la catégorie des cancers de mauvais pronostic.

CHIFFRES CLÉS

- Selon l'enquête VICAN5, 33,1 % des personnes interrogées ont déclaré ne disposer d'aucun suivi spécifique en médecine générale de leur cancer diagnostiqué il y a cinq ans.
- Depuis le diagnostic de leur maladie, 14,1 % des répondants ont été au contact d'une assistante sociale ; 16,9 % ont bénéficié d'un accompagnement psychologique et 10,9 % ont été en lien avec une association de malades (moins de 10 % pour le cancer du poumon).

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Garantir un suivi gradué ville hôpital avec une sensibilisation adaptée des professionnels de ville (action III.7.1)
- Proposer à tous les patients d'être équipés d'un dispositif de télésurveillance reconnu par la HAS (action III.7.2)
- Offrir aux personnes la possibilité de bénéficier d'un soutien psychologique après la maladie (action III.7.3)
- Proposer aux personnes en rémission ou en guérison la constitution de communautés leur permettant de partager leurs expériences (action III.7.4)

OBJECTIF

- Assurer aux personnes un suivi spécifique leur permettant de revivre après un cancer.

EFFETS ATTENDUS POUR LES PERSONNES

- Un suivi des personnes plus en proximité, notamment grâce au numérique, leur permettant de revivre après la maladie tout en gardant le contrôle.
- Une communauté de patients sur laquelle s'appuyer.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Le groupe Voluntis a obtenu l'approbation de la FDA aux États-Unis pour l'application Oleena®. Ce prestataire de santé paramètre l'application pour qu'elle corresponde aux besoins du patient. Le patient y signale ses symptômes. L'application analyse les symptômes et émet une recommandation. Le patient gère ses symptômes selon cette recommandation. Quand les symptômes sont trop sévères pour que le patient les gère seul, l'application connecte le patient avec son prestataire de santé.

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Déploiement de dispositifs de télésurveillance validés par la HAS.
- Séminaire annuel recherche cancers de mauvais pronostic avec présence de tous les acteurs patients, chercheurs, soignants, soins de support.

Actions

III-7.1 Garantir un suivi gradué ville hôpital avec une sensibilisation adaptée des professionnels de ville

Le suivi dans l'après-cancer sera basé, comme pour tous les patients, sur un suivi « partagé » des personnes, entre professionnels hospitaliers et professionnels de ville sensibilisés à ces situations, veillant à limiter les trajets, mobilisant la téléconsultation dès que c'est possible et souhaité par les personnes.

III-7.2 Proposer à tous les patients d'être équipés d'un dispositif de télésurveillance reconnu par la Haute Autorité de santé (HAS)

De la même façon, le maintien du lien avec les équipes hospitalières sera organisé, notamment par télésurveillance, dans des conditions de faisabilité qui restent encore à construire. Il pourrait ainsi être proposé aux personnes de s'équiper d'applications permettant d'optimiser le suivi grâce à un recueil régulier des principaux items (poids, nausée, fatigue). Le recueil de ces données sera précieux pour optimiser le suivi de cette population. Les solutions proposées pour répondre aux besoins devront intégrer le profil particulier des patients atteints de cancer de mauvais pronostic.

Ces applications garantiront le bon usage des données et le respect des droits des personnes, développées sous l'égide de l'INCa et de la HAS, en associant patients et professionnels de santé à leur conception et à leur réalisation.

III-7.3 Offrir aux personnes la possibilité de bénéficier d'un soutien psychologique après la maladie

Il sera tout aussi important d'apporter aux personnes des éléments d'information précis sur les enjeux de rémission et de guérison, pour leur permettre d'aborder plus sereinement la suite et de proposer aux personnes qui en éprouvent le besoin un soutien psychologique.

Ce soutien devra être réalisé par des professionnels formés à ces situations et pourra se réaliser dans un cadre expérimental pour produire des données permettant l'adaptation continue des pratiques.

Le financement de ce soutien sera notamment assuré dans le cadre d'un forfait soins de support qui permettra de financer quelques consultations tel que celui prévu en loi de financement de la sécurité sociale 2020.

III-7.4 Proposer aux personnes en rémission ou en guérison la constitution de communautés leur permettant de partager leurs expériences

Une action essentielle sera de donner à ceux qui le souhaitent la possibilité de se constituer en communautés, de type réseaux sociaux à l'instar de « Patient Like me » aux États-Unis, pour bénéficier des échanges de savoirs entre pairs, utiles à l'appropriation par le malade de ses soins, rompre l'isolement et parfois la culpabilité des survivants qui l'accompagnent. Les actions des personnes volontaires pourront être valorisées et le vécu des patients sera une contribution utile et supplémentaire aux domaines des soins et de la recherche.

Les patients ressources pourront également être mobilisés.

Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

La recherche en sciences humaines et sociales sera encouragée, en commençant par mieux documenter le vécu des patients et de leur entourage pour pouvoir, dans un second temps, proposer des recherches interventionnelles visant à les accompagner.



4

**S'ASSURER QUE
LES PROGRÈS
BÉNÉFICIENT
À TOUS**

S'ASSURER QUE LES PROGRÈS BÉNÉFICIENT À TOUS

IV-1 PROMOUVOIR LE CONTINUUM RECHERCHE-SOINS ET FAVORISER L'ÉMERGENCE ET LE TRANSFERT RAPIDE DE L'INNOVATION

IV-2 SE MOBILISER POUR FAIRE RECULER LES CANCERS DE L'ENFANT, DE L'ADOLESCENT ET DU JEUNE ADULTE

IV-3 LUTTER CONTRE LES INÉGALITÉS PAR UNE APPROCHE PRAGMATIQUE ET ADAPTÉE AUX DIFFÉRENTES POPULATIONS

IV-4 PERMETTRE AUX TERRITOIRES ISOLÉS DE PROPOSER UNE OFFRE DE SANTÉ ADAPTÉE ET DE QUALITÉ

IV-5 RENFORCER LA PLACE DE LA FRANCE EN TANT QU'ACTEUR MAJEUR SUR LA SCÈNE EUROPÉENNE ET INTERNATIONALE

IV-6 MOBILISER LES DONNÉES ET L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE POUR RELEVER DE NOUVEAUX DÉFIS

IV-7 COMBATTRE LES PERTES DE CHANCE PAR UNE ATTENTION SPÉCIFIQUE À LA CONTINUITÉ DES ACTIONS DE LUTTE CONTRE LES CANCERS EN PÉRIODE DE CRISE

IV-1

PROMOUVOIR LE CONTINUUM RECHERCHE-SOINS ET FAVORISER L'ÉMERGENCE ET LE TRANSFERT RAPIDE DE L'INNOVATION

Enjeux

CONTEXTE

- Toute avancée technique ou thérapeutique permettant d'apporter des connaissances nouvelles dans le domaine du cancer et de son traitement repose sur des travaux de recherche fondamentale dont les résultats à long terme n'étaient pas prévisibles.
- La capacité d'un pays à mener des activités de recherche et de développement technologique de pointe repose à la fois sur les chercheurs, les idées novatrices, les collaborations, les structurations et les outils. Grâce à ces investissements, la recherche génère des bénéfices pour la population. Les politiques scientifiques n'échappent pas

à la nécessité de la réflexion et de l'évaluation notamment dans le but d'apporter des connaissances pour aider à la prise de décision, éclairer le débat public, etc. C'est d'ailleurs un besoin exprimé par les décideurs au niveau national et international notamment parce que la pression croissante sur les budgets publics conduit les financeurs de la recherche à devoir démontrer leur utilité sociale (c'est-à-dire que la recherche apporte effectivement des avantages à ses bénéficiaires à court ou moyen termes). D'ailleurs, on constate actuellement qu'une part substantielle de l'effort de recherche s'oriente vers les grands défis sociétaux.

OBJECTIFS

- Soutenir notre recherche multidisciplinaire dite fondamentale afin de produire de nouvelles connaissances pouvant être à la source d'innovations, puis de mettre ces innovations à la disposition des patients dans les meilleurs délais.
- S'engager avec l'ensemble des parties prenantes pour une recherche et une innovation responsable, accessible, transparente et pertinente.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Fin 2019, l'université d'Harvard, le MIT (Massachusetts Institute of Technology), GE Healthcare Life Sciences, Fujifilm Diosynth Biotechnologies (FDB) et différentes structures hospitalières (Dana-Farber Cancer Institute, Boston Children's Hospital, Brigham & Women's Hospital, etc.) se sont associées pour lancer un nouveau centre d'innovation

biotechnologique (50 millions USD). Ce centre, organisation indépendante à but non lucratif, aura notamment pour objectif de catalyser le développement des innovations transformatrices (thérapeutiques, diagnostiques, technologiques, etc.) en raccourcissant l'écart et les délais entre la recherche, la bioproduction et l'application clinique.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Une mise à disposition des avancées de la recherche plus rapide pour les personnes.

CHIFFRES CLÉS

- En 2018, les cinq pays les plus innovants selon l'indicateur synthétique du « Global Innovation Index » (GII) sont la Suisse, les Pays-Bas, la Suède, le Royaume-Uni et Singapour ; la France occupant le 16^e rang mondial. Le système d'innovation français apparaît relativement peu efficace : la France est 14^e pour le ratio de transformation des moyens investis en innovation (inputs) en impact économique et sociétal (outputs) parmi les 20 pays les plus innovants du GI 2018.
- En 2019, quatre pays de l'UE-28 sont qualifiés de « champions de l'innovation » dans l'« European innovation scoreboard » (EIS, Tableau de bord européen de l'innovation) : la Suède, la Finlande, le Danemark et les Pays-Bas. La France se place à la 15^e place de l'EIS (11^e place au sein de l'UE-28), juste devant la moyenne des pays de l'UE-28 et appartient au groupe des « innovateurs notables ». Bien que la performance de la France ait progressé depuis 2011 par rapport à celle de l'UE-28, l'écart avec les pays leaders tend à s'accroître.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Accroître et renforcer la capacité d'innovation dans tous les domaines de la recherche (fondamentale, translationnelle, clinique, SHS) (action IV.1.1)
- Développer l'évaluation d'impact et la prospective (action IV.1.2)
- Promouvoir la « Science ouverte » (action IV.1.3)
- Encourager la science participative : de la conception à la mise en œuvre en passant par la communication (action IV.1.4)
- Proposer de nouveaux programmes de recherche pour notamment dynamiser la recherche translationnelle (action IV.1.5)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Organisation de séminaires par l'Institut national du cancer réunissant les professionnels de la recherche et les professionnels du soin.
- Organisation d'appels à projets coconstruits
- Mise en œuvre effective d'études d'impact et de prospective

IV-1

PROMOUVOIR LE CONTINUUM RECHERCHE-SOINS ET FAVORISER L'ÉMERGENCE ET LE TRANSFERT RAPIDE DE L'INNOVATION

Actions

La recherche en matière de lutte contre les cancers comprendra des actions de structuration pour renforcer les capacités de recherche française et un soutien financier à des projets.

ACTIONS DE STRUCTURATION

IV-1.1 Accroître et renforcer la capacité d'innovation dans tous les domaines de la recherche

Les programmes de recherche libre laissant l'initiative à la créativité des chercheurs devront être poursuivis et renforcés.

Ce soutien sera complété par la mise en place de nouvelles initiatives en faveur de l'accélération et du transfert de l'innovation. Cette ambition s'inscrit dans un contexte favorable avec la loi de programmation pluriannuelle de la recherche et la création et la mise en place du Conseil européen de l'innovation (EIC) dans le cadre du programme Horizon Europe. En effet, afin d'encourager et de renforcer une recherche partenariale et pluridisciplinaire avec les différents acteurs de la recherche et de soutenir les innovations technologiques et leur transfert en cancérologie, de nouveaux programmes de recherche, nationaux et européens, pourront être envisagés :

- le soutien de projets à risque pouvant générer des innovations de rupture (« high-risk high-gain ou high-reward »). Ces programmes, fortement plébiscités à l'international (NIH, MIT, Weizmann Institute, etc.), permettent de financer des projets de recherche très innovants, sur la qualité et l'originalité d'une hypothèse de recherche et qui, en raison de leur risque inhérent (stade trop précoce, absence de données préliminaires, hypothèse non conventionnelle, de rupture), ne seraient pas retenus dans le processus traditionnel d'évaluation malgré leur potentiel transformateur. Ainsi, par ces programmes, les candidats sont encouragés à sortir des sentiers battus et à poursuivre des idées novatrices dans tout domaine de recherche en cancérologie ;

■ la mise en place des grands challenges (technologiques, cognitifs, sociétaux) incitatifs en articulation avec les actions du Programme d'investissements d'avenir et les grands défis du Conseil national de l'innovation : soumission à la communauté scientifique d'une question de recherche définie par les partenaires impliqués ;

■ l'encouragement des initiatives basées sur l'Innovation ouverte (Open Innovation) qui se caractérisent par des politiques encourageant la recherche et le développement par un partage des résultats obtenus. Ces initiatives encouragent une certaine flexibilité que devront adopter les acteurs : créativité, agilité, culture digitale et start-up, tendances innovantes, ambition de performance économique. Ces programmes de recherche sont notamment basés sur une dynamique de recherche partenariale afin d'assurer une continuité du processus de financement tout au long du cycle de vie de l'innovation. La découverte et le développement précoce de molécules innovantes pourront être encouragés dans ce cadre ;

■ le développement de programmes de recherche ou de projets basés sur des stratégies de « courtage de propriétés intellectuelles » permettant d'accompagner des équipes sur leurs idées par l'exploitation de « pool » de brevets parfois en dormance et qu'il conviendra de repérer, afin d'avoir un impact plus rapide. Pour cela, la stratégie de courtage implique de mobiliser différents partenaires ayant des brevets et, grâce à un comité d'experts, de développer ou même définir des questions de recherche qui se baseraient notamment sur ces différents brevets (potentialisation de valeur) ;

■ des programmes dédiés aux dispositifs médicaux sur le modèle des partenariats CLIP² publics-privés portant sur les molécules innovantes.

Ces initiatives devront être agiles afin d'intégrer rapidement aussi bien les différentes innovations ayant pu émerger que de nouveaux acteurs et partenaires dans la définition des programmes de recherche et la conduite des projets initiés.

Pour organiser et piloter cette palette de soutiens, il est nécessaire de construire une vision sur le long terme, et d'évaluer, avec exigence, les résultats de la recherche afin qu'elle soit utile à tous et afin de pouvoir mettre en avant et valoriser les impacts observés.

Cet accroissement de la capacité d'innovation s'appuiera également sur la démocratisation de l'accès aux savoirs rendue possible grâce à la politique de science ouverte menée par la France.

IV-1.2 Développer l'évaluation d'impact et la prospective

À la suite des travaux menés ces derniers mois, la réflexion institutionnelle sur l'évaluation d'impact continuera grâce à l'implication de nombreux financeurs de la recherche. Cette mobilisation passera par l'exploitation de différentes bases de données qui permettront de décrire la recherche et l'innovation. Ces travaux s'effectueront en articulation avec les initiatives engagées dans le cadre du Plan cancer 2014-2019 et le projet Hélios.

Des études (quantitatives ou qualitatives) seront engagées permettant de démontrer les impacts et bénéfices des investissements (retombées socio-économiques, amélioration de l'incidence des cancers, de l'espérance de vie, etc.).

La promotion des résultats scientifiques pourrait être un instrument efficace pour aider à la prise de décision en matière de recherche.

En complément, nous renforcerons la capacité prospective de l'Institut pour identifier les fronts de science et pouvoir ainsi anticiper autant que possible les efforts de recherche à venir.

IV-1.3 Promouvoir la « Science ouverte »

Dans le cadre de nos missions, nous poursuivrons notre participation à la promotion de la science ouverte en adoptant une approche concertée et des engagements communs avec des institutions de recherche partenaires. L'Institut poursuivra également son engagement dans les réflexions nationales et internationales pour identifier les nouveaux modes de diffusion des résultats de la recherche et d'accélération de leur mise à disposition pour les communautés scientifiques et la société civile.

IV-1.4 Encourager la science participative : de la conception à la mise en œuvre en passant par la communication

Seule une recherche fondamentale de qualité donnera les clés nécessaires pour éviter le développement de cancers et permettre aux patients d'accéder à de nouveaux traitements qui les guériront mieux.

Une stratégie d'ouverture permettra à l'Institut de s'impliquer dans de nouvelles formes de participation de la société aux dynamiques de recherche à travers la mise en œuvre de projets. Cela permettra aussi à l'ensemble des acteurs de travailler ensemble afin de mieux répondre aux besoins et attentes de la société et contribuera à développer la place de la science dans la société.

Les citoyens doivent être partie prenante dans la conception et la production de la recherche et dans la compréhension des messages liés à la recherche.

IV-1

PROMOUVOIR LE CONTINUUM RECHERCHE-SOINS ET FAVORISER L'ÉMERGENCE ET LE TRANSFERT RAPIDE DE L'INNOVATION

Actions

SOUTIEN FINANCIER AUX PROJETS DE RECHERCHE

IV-1.5 Proposer de nouveaux programmes de recherche pour notamment dynamiser la recherche translationnelle

■ Développer de nouveaux outils de recherche

Les efforts en faveur du transfert des connaissances fondamentales vers la pratique clinique seront également poursuivis et renforcés. À titre d'exemple, des programmes de recherche seront conduits sur de nouveaux outils : les organoïdes, représentations en culture in vitro d'organes maintenus en 3D, ayant des architectures et fonctionnalités se rapprochant de celles des tissus dont elles dérivent. La création d'organoïdes à partir de cellules normales ou tumorales de patients permettra de tester, adapter et optimiser les thérapies à chacun.

De même, les recherches interdisciplinaires sur le développement de nouveaux outils au service de la biologie des cancers (telles la microfluidique, la cryomicroscopie électronique, l'imagerie ou encore l'intelligence artificielle) devront être soutenues par une montée en puissance de la recherche translationnelle.

■ Développer et encourager une recherche translationnelle (RT) en santé

De nombreuses institutions et de nombreux chercheurs considèrent la RT, comme le moyen de transférer des informations des laboratoires de recherche

aux centres de soins (bench-to-bedside). Dans cette perspective, le principal objectif de la RT consiste à traduire les résultats précliniques en recherche clinique, à valider des biomarqueurs, à caractériser les mécanismes de fonctionnement des cibles thérapeutiques, et à établir des partenariats avec l'industrie pharmaceutique, afin de développer de nouveaux agents anticancéreux.

En effet, la RT est de plus en plus comprise comme l'ensemble des travaux qui s'assurent que les nouveaux traitements et les connaissances de la recherche atteignent effectivement les patients, améliorent la qualité des soins et impactent le système de santé.

La production de données et d'indicateurs concernant ces aspects est essentielle et doit être promue pour avoir une diffusion efficace des découvertes de la RT.

Cette nouvelle perspective, qui permet d'aller au-delà du paradigme classique « beyond the bench to bedside », est à ce jour très peu développée et soutenue financièrement par les agences sanitaires au niveau mondial.

■ Articuler expertise sanitaire et recherche

La production d'expertise sanitaire se heurte parfois à un manque de données ou d'études qui placent les experts, et donc les décideurs, en zone d'incertitude. Lors de ces travaux d'expertise, les questions nécessitant des travaux de recherche seront identifiées afin de voir comment organiser la production académique nécessaire.

IV-2

SE MOBILISER POUR FAIRE RECULER LES CANCERS DE L'ENFANT, DE L'ADOLESCENT ET DU JEUNE ADULTE

Enjeux

CONTEXTE

■ Même si le cancer est une maladie dont les caractéristiques communes sont de mieux en mieux connues, pour un malade donné, il demeure des différences individuelles. Les cancers des enfants, des adolescents, mais aussi certains cancers du jeune adulte (AJA), ont de plus des particularités qui les distinguent des cancers de l'adulte et qui tiennent pour certaines aux caractéristiques physiologiques et biologiques propres à ces populations. En dépit d'une assez grande diversité, certains types de cancers sont largement majoritaires chez l'enfant, voire l'AJA : les hémopathies malignes lymphoïdes, les tumeurs du système nerveux central, les tumeurs

de blastème, les sarcomes. Aujourd'hui, grâce aux résultats de la recherche fondamentale et des progrès médicaux qui en ont résulté, la grande majorité des enfants et des AJA sont guéris. Pour autant, le cancer reste la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an (et la deuxième cause de décès après les accidents) certains cancers restant de très mauvais pronostic (tel que le gliome infiltrant du tronc cérébral). Par ailleurs, les complications et séquelles du cancer et des traitements reçus peuvent altérer sévèrement la santé et la qualité de vie, ce qui justifie des mesures spécifiques de prévention, de dépistage et de suivi, et la délivrance de soins adaptés.

OBJECTIF

■ Garantir à chaque enfant les meilleurs soins possibles, dans l'objectif de guérir plus (en développant de nouveaux traitements, y compris pour les cancers rares et ceux de mauvais pronostic dans ces populations) et de guérir mieux (par la désescalade, la pertinence et l'innovation thérapeutiques afin de limiter au maximum les complications et les séquelles).

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

■ La « Childhood cancer data » initiative du National Cancer Institute collecte, analyse et partage des données via un écosystème connecté. Le but est d'optimiser les recherches sur le sujet et de permettre aux chercheurs de travailler sur l'ensemble des cas de cancers de l'enfant répertoriés. L'un des points importants est l'optimisation du faible nombre de

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

■ Un amélioration du taux de guérison, de la survie globale et de la qualité de vie des enfants et AJA confrontés au cancer pendant et à l'issue du traitement en encourageant les innovations thérapeutiques et en structurant un suivi à long terme personnalisé accessible à tous et à vie.

prélèvements de tissus et de biospecimens qui sont réalisés sur des enfants atteints de cancer.
■ Le Children Oncology Group publie depuis 2004 et met à jour régulièrement (la 5^e version date de 2018) des recommandations sur le suivi à long terme des personnes atteintes de cancers pendant l'enfance ou l'adolescence.

CHIFFRES CLÉS

- Chaque année, on enregistre environ 2 500 nouveaux cas de cancer chez l'enfant (environ 1 700) et l'adolescent (environ 800). Soit environ 1 % des cas détectés chaque année en France. Les progrès considérables des traitements de ces cancers ont conduit à ce que désormais 8 enfants sur 10 en guérissent.
- 2/3 des enfants guéris souffrent néanmoins de séquelles liées à la maladie et aux traitements reçus. Ainsi, à 30 ans après le diagnostic, 60 % des adultes guéris d'un cancer survenu pendant l'enfance ou la période « AJA » souffrent d'au moins une séquelle grave pouvant menacer la vie (telle qu'une atteinte cardiaque).

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Proposer un appel à projets « High risk High gain » (action IV.2.1)
- Proposer un appel à projets en recherche SHS et interventionnelle sur la prise en charge et l'accompagnement des enfants et des AJA (action IV.2.2)
- Élargir la collecte de données, le cas échéant lors de l'hospitalisation, et la systématiser via la mise en place de questionnaires dans le strict respect de la confidentialité des données (action IV.2.3)
- Structurer et consolider une offre de soins d'excellence (action IV.2.4)
- Renforcer la formation des professionnels de santé notamment non spécialistes de l'enfant (action IV.2.5)
- Sensibiliser les professionnels au diagnostic précoce des cancers pédiatriques (action IV.2.6)
- Garantir l'accès aux thérapeutiques les plus pertinentes, aux essais cliniques, à l'innovation (action IV.2.7)
- Encourager les industriels à développer des médicaments permettant de traiter les cancers pédiatriques et proposer une révision du règlement pédiatrique européen (action IV.2.8)
- Proposer une offre de soins de support adaptée (action IV.2.9)
- Accompagner les familles pour rendre l'accès aux soins plus facile et améliorer la qualité de vie des familles (action IV.2.10)
- Mettre en place un dispositif de suivi à long terme des enfants et AJA (action IV.2.11)

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

■ Proposer aux acteurs un référentiel de missions permettant de structurer l'offre graduée de suivi long terme après-cancer, entre la médecine de ville et l'hôpital, en lien avec les acteurs sociaux et médico-sociaux.

IV-2

SE MOBILISER POUR FAIRE RECULER LES CANCERS DE L'ENFANT, DE L'ADOLESCENT ET DU JEUNE ADULTE

Actions

IV-2.1 Proposer un appel à projets « High risk High gain »

Il est nécessaire de poursuivre les actions de recherche ambitieuses soutenues par l'Institut national du cancer, notamment dans le cadre de la loi du 8 mars 2019, et pilotées par un groupe de coordination dédié (« Task Force pédiatrie ») en lien étroit avec les représentants des associations. Cela se traduira par la poursuite des programmes de recherche fondamentale, translationnelle, clinique, en sciences humaines, sociales, épidémiologie qui ont été engagés.

Concernant les causes et origines des cancers pédiatriques, des programmes de recherche interdisciplinaires seront mis en place, ayant pour objectif d'évaluer l'impact de l'environnement (avec la notion d'exposome), celui des facteurs génétiques et épigénétiques. À cet effet, le recueil de données et de prélèvements, pour lesquels le consentement parental aura été donné, est essentiel.

Concernant le développement des cancers pédiatriques, une recherche fondamentale sur les mécanismes du développement précoce (y compris des systèmes nerveux, hématopoïétiques et immunitaires) sera nécessaire, ne se limitant pas au développement de l'être humain, mais ouverte à d'autres modèles notamment animaux.

L'identification des causes et des mécanismes de développement précités ainsi que des anomalies génomiques permettra le développement de thérapies ciblées spécifiques aux cancers pédiatriques et le déploiement d'essais cliniques basés sur la biologie tumorale.

Concernant les résistances de certains cancers de l'enfant aux traitements, des programmes seront également proposés : les progrès dans la mise en place de nouveaux traitements innovants nécessitent une meilleure compréhension de ces cancers et de leurs spécificités. Les études portant sur les mécanismes

de résistance – intrinsèque ou acquise – de sensibilité, mais aussi les études sur le développement métastatique seront encouragées.

L'enjeu de limitation des effets secondaires liés au traitement, y compris en termes de préservation de la fertilité, doit également être intégré. Plus largement, le sujet des séquelles devra être investi.

Par ailleurs, certaines techniques ou modalités de traitement, telles que la protonthérapie, devront faire l'objet de travaux d'évaluation.

Des programmes de recherche interdisciplinaires innovants seront soutenus, permettant d'attirer de nouvelles disciplines scientifiques aux côtés des chercheurs et cliniciens. De plus, la prise de risques sera incitée, faisant appel à l'interdisciplinarité et à l'originalité grâce au soutien de projets « haut risque/haut gain » ne nécessitant pas de la part des chercheurs des données préliminaires. Seuls les critères d'innovation et d'excellence sont déterminants dans la sélection des projets.

Le partage des données clinicobiologiques est essentiel pour ces cancers rares au niveau supra national.

IV-2.2 Proposer un appel à projets de recherche en sciences humaines et sociales et recherche interventionnelle spécifique sur la prise en charge et l'accompagnement des enfants et des adolescents et jeunes adultes

Enfin, pour mieux appréhender le vécu des soins et l'optimiser, des outils d'évaluation seront adaptés pour la pédiatrie, voire développés spécifiquement. Ils permettront d'analyser les parcours et d'appréhender les trajectoires des personnes y compris sur le long terme. L'impact de la maladie pourra également être documenté sur l'entourage, notamment les parents et la fratrie.

Des programmes de recherche interventionnelle seront soutenus, pour tester l'efficacité d'interventions et les modéliser en vue de leur transfert rapide en vie réelle, le cas échéant.

Enfin, particulièrement en cancérologie pédiatrique, où un cadre d'appui scientifique est en place, le développement d'initiatives internationales, notamment européennes, est pertinent.

IV-2.3 Élargir la collecte de données, le cas échéant lors de l'hospitalisation, et la systématiser via la mise en place de questionnaires dans le strict respect de la confidentialité des données

Tous les nouveaux cas de cancer pédiatrique survenant sur tout le territoire français sont enregistrés, avec géocodage, au sein de registres dédiés. Afin de disposer d'informations encore plus précises sur ces cas, il est proposé de renforcer le dispositif épidémiologique constitué autour de ces registres, afin de mieux comprendre les facteurs de risques des cancers pédiatriques.

Des investigations complémentaires pourraient être conduites dans ce cadre, reposant, à titre d'exemple, sur le recueil de données à l'occasion de l'hospitalisation ou la proposition systématique aux familles de renseigner des questionnaires.

IV-2.4 Structurer et consolider une offre de soins d'excellence

L'identification et la reconnaissance, par chaque Agence régionale de santé, des établissements de santé disposant d'une autorisation aux traitements du cancer chez l'enfant doivent contribuer à structurer ou à consolider des filières de soins garantissant l'accès à la totalité des modalités de traitements et des professionnels de santé dédiés à tout enfant/AJA atteint de cancer. Cette exigence doit s'appuyer sur une orga-

nisation régionale et un pilotage interrégional afin de garantir un maillage efficace.

L'amélioration de la qualité des soins doit conduire à renforcer l'expertise et l'orientation des cas complexes vers des centres spécialisés d'excellence, en créant ou en renforçant le lien avec l'Europe et l'international (filières de soins au sein des réseaux européens notamment).

IV-2.5 Renforcer la formation des professionnels de santé, notamment non spécialistes de l'enfant

Des actions portant sur la formation initiale et continue des professionnels de santé non spécialistes de l'enfant aux spécificités des cancers pédiatriques ou de l'AJA doivent favoriser, lorsque c'est possible, un renforcement de la connaissance de ces cancers dans toutes les disciplines (paramédicale, médicale, psychique, sociale). Ces actions pourraient ainsi contribuer à détecter ces cancers le plus précocement possible.

Les infirmiers en pratique avancée, dûment formés, pourraient éventuellement être mobilisés sur le champ de la pédiatrie.

IV-2.6 Sensibiliser les professionnels au diagnostic précoce des cancers pédiatriques

Les cancers de l'enfant peuvent évoluer très rapidement. Le diagnostic doit donc être établi au plus vite, afin de préconiser une stratégie thérapeutique concertée – en réunion de concertation pluridisciplinaire – et adaptée. Les professionnels de santé seront sensibilisés à cet enjeu majeur.

Les différents examens à réaliser au cours de cette étape (imagerie médicale, biologie y compris moléculaire) devront l'être dans les meilleurs délais. La numérisation des différents processus constituera un appui précieux.

IV-2

SE MOBILISER POUR FAIRE RECULER LES CANCERS DE L'ENFANT, DE L'ADOLESCENT ET DU JEUNE ADULTE

Actions

IV-2.7 Garantir l'accès aux thérapeutiques les plus pertinentes, aux essais cliniques, à l'innovation

L'accès aux thérapeutiques les plus pertinentes, à l'innovation et aux essais précoces doit être encouragé pour tous. Le traitement du cancer chez l'enfant et l'AJA sera toujours assuré en lien étroit avec les structures de recours afin de garantir la qualité des soins requérant une haute technicité ou une expertise particulière (en traitement médical, radiothérapie, chirurgie ou radiologie interventionnelle), et proposé en proximité autant que faire se peut, notamment pour les soins itératifs (comme les traitements médicaux du cancer).

Il s'agira également d'assurer l'accès des personnes aux essais cliniques. De nouveaux modèles d'essais, spécifiquement dédiés aux cancers de l'enfant, seront proposés, n'hésitant pas à substituer des essais courts testant une hypothèse biologique aux traditionnels essais de phase III dans les situations d'impasse actuelle. Ceci en s'appuyant prioritairement sur les structures et programmes existants : CLIP², SIRIC, AcSé e-smart. Les critères de toxicité, de qualité de vie devront être mieux pris en compte dans le cadre de ces nouveaux modèles, afin de garantir aux patients une guérison et un après-cancer de la plus haute qualité possible.

IV-2.8 Encourager les industriels à développer des médicaments permettant de traiter les cancers pédiatriques et proposer une révision du règlement pédiatrique européen

Cette évolution pourrait provenir d'actions d'incitation, confortées par une révision du règlement pédiatrique européen qui sera également proposée.

IV-2.9 Proposer une offre de soins de support adaptée à chaque situation

L'accessibilité, y compris financière, à des soins de support adaptés à la situation des patients doit être garantie. Ils devront mieux intégrer les enjeux de prévention tertiaire (alimentation, activité physique adaptée) et permettre un accompagnement global des patients, notamment dans les phases lourdes des traitements. Cet accès doit être conforté par une meilleure prise en compte des particularités de ces jeunes malades, en s'adossant aux structures et aux spécialistes de ces disciplines et en formant mieux les autres professionnels dans les territoires.

L'offre de soins de support spécialisés doit également être plus lisible et accessible pour les familles (via des annuaires).

La lutte contre la douleur constitue un enjeu majeur et l'accès des jeunes patients aux structures spécialisées doit pouvoir être garanti lorsqu'il est nécessaire. L'état de l'offre pourra être requestionné à cet effet.

La préservation de la fertilité doit être facilitée, notamment dans les cas où elle est confrontée à des besoins accrus et à une offre insuffisante. Les innovations devront être encouragées, permettant d'élargir ainsi l'offre de préservation de la fertilité.

Une évaluation globale des besoins individuels des patients doit enfin garantir la levée de tout frein ou obstacle à l'accès aux soins de support, s'agissant notamment des transports sanitaires ou de l'hébergement pour l'enfant et ses proches.

Le rôle que peuvent jouer les parents et la fratrie dans l'acceptation, la compliance et l'équilibre psychique des enfants/AJA doit amener à des actions visant à mieux associer ces derniers au traitement et à sa réussite.

IV-2.10 Accompagner les familles pour rendre l'accès aux soins plus facile et améliorer la qualité de vie des familles

Lorsque les traitements ne sont pas possibles en proximité, il est essentiel de faciliter la présence des parents auprès des enfants. À cet effet, une aide pourra être envisagée en termes de transport ou d'hébergement des familles à proximité du lieu de soins.

Par ailleurs, des actions seront menées afin d'ouvrir droit à nouveau au congé de présence parentale (CPP) et à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) sans attendre la fin de la période initiale des trois ans pour un parent d'enfant atteint de cancer en cas de rechute ou de récurrence.

IV-2.11 Mettre en place un dispositif de suivi à long terme des personnes ayant eu un cancer enfant, adolescent ou jeune adulte

Un dispositif coordonné de suivi à long terme après cancer sera mis en place, pour offrir aux anciens malades un suivi personnalisé durant toute la vie. Il devra s'appuyer sur la détermination d'un programme personnalisé de santé et l'accès à un réseau de soins dédié à l'après-cancer, lequel sera en charge de l'information, du recours et de la coordination des soins complexes. Il s'agit dans le parcours de santé des anciens patients de pouvoir disposer à chaque fois que c'est nécessaire des informations indispensables à leur suivi. Ce suivi à long terme doit de plus appréhender, outre la dimension somatique de tout individu (enfant, AJA), la dimension psychique, sociale et médicosociale.

Le suivi à long terme doit pouvoir reposer largement sur le déploiement des nouveaux outils en santé en particulier numériques (e-santé, health link, e-learning) comme outils d'autonomisation de l'ensemble des acteurs (patients, proches, soignants dont le médecin traitant).

Il devra respecter le droit à l'oubli et ne pas stigmatiser les anciens patients.

IV-3

LUTTER CONTRE LES INÉGALITÉS PAR UNE APPROCHE PRAGMATIQUE ADAPTÉE AUX DIFFÉRENTES POPULATIONS

Enjeux

CONTEXTE

- Du fait de leur vulnérabilité personnelle (handicap, grand âge, difficultés linguistiques...) ou de leur situation particulière (détenue), certaines personnes se trouvent en difficulté pour accéder à un parcours de santé de qualité. Ainsi, elles peuvent connaître un moindre recours à la prévention et au dépistage, une surreprésentation des comportements à risque dans certaines populations vulnérables, un recours moindre aux soins, un parcours de soins sous-optimal en fonction de la situation sociale, un accès à l'information plus difficile, des problématiques d'ouverture de droits. Cela se traduit par une perte de chance face à la maladie.
- Cet état de fait est renforcé par différents freins : une méconnaissance réciproque par les professionnels de santé et les accompagnants des problématiques médicales et de celles relevant de la vulnérabilité, une complexité dans l'accès aux consultations y compris l'accès physique, qui reste imparfait, un niveau de littératie en santé parfois faible.
- Des leviers sont déjà à l'œuvre notamment au travers des programmes nationaux de santé : Ma santé 2022, stratégie nationale sport et handicap 2019-2024, feuille de route 2019-2022 relative à la santé des personnes détenues. Ils nécessitent d'être confortés dans une approche intégrative au bénéfice des personnes les plus vulnérables.

OBJECTIFS

- Garantir l'accessibilité à la prévention primaire et secondaire et l'accès aux soins pour les personnes les plus vulnérables ; protéger les plus vulnérables et leur entourage contre les conséquences de la maladie.
- Mieux identifier et tenir compte des différentes vulnérabilités dans la politique de lutte contre le cancer.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Le National Cancer Institute a créé un dispositif spécifique, porté par un département dédié, pour réduire les disparités en matière de santé contre le cancer. Il a fait de la recherche sur les disparités un axe central de son action.
- L'approche « Make Every Contact Count (MECC) » développée par le NHS au Royaume-Uni vise à intégrer une logique de prévention dans le travail

EFFETS ATTENDUS POUR LES PERSONNES

- Une amélioration de l'état de santé des populations les plus vulnérables grâce à un parcours optimisé face au cancer qui limitera les pertes de chances face au cancer.
- La réduction de l'impact de la maladie sur la personne et son entourage par la prise en compte des besoins générés par la maladie.

quotidien d'un large éventail de professionnels du secteur de la santé et des services sociaux notamment en les formant à la promotion de la santé et à la prévention des maladies. Elle repose sur la systématisation de la délivrance de messages et des interventions brèves délivrées lors du contact routinier avec les personnes. Chaque intervention prend entre 30 secondes et 2 minutes.

CHIFFRES CLÉS

- **Personnes âgées** : 20 % des personnes de plus de 85 ans sont dépendantes, 1,2 million de bénéficiaires de l'APA dont 60 % à domicile et 40 % en établissement.
- **Handicap** : 12 millions de Français en situation de handicap, soit 20 % de la population : 13,4 % des Français ont une déficience motrice dont un tiers entrave la mobilité, 11,4 % sont atteints d'une déficience sensorielle ; 6,6 % d'une déficience intellectuelle ou mentale ; 9,8 % souffrent d'une déficience organique.
- **Pauvreté** : environ 9 millions de personnes vivant au-dessous du seuil de pauvreté, dont 3 millions d'enfants, 140 000 personnes vivant dans la rue (les « SDF »). 2,3 millions de personnes sont en grande pauvreté, avec moins de 660 euros par mois (données 2012) et, pour la moitié d'entre elles, avec moins de 520 euros. Le taux général de pauvreté s'établit à 14,1 % de la population en 2017.
- **Migrants** : 2,19 millions de migrants non francophones dont 58 % avec un niveau de maîtrise de la langue française faible à l'entrée en France.
- **Personnes détenues** : au 1^{er} janvier 2019, 81 250 personnes écrouées dont 3,8 % de femmes. 74,9 % des personnes détenues le sont après condamnation. Renouvellement important de la population détenue : 98 811 mises sous écrou et 96 133 levées d'écrou (en 2018).

EXEMPLE DE DERNIER KILOMÈTRE

- Mobiliser la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et les associations pour améliorer l'information des personnes en situation de handicap.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Passer d'une approche générale de la lutte contre les inégalités à une approche ciblée par groupe de population (action IV.3.1)
- Faire en sorte que chaque contact compte en mobilisant tous les professionnels concernés (action IV.3.2)
- Proposer un accompagnement adapté aux personnes (avec référents, en téléconsultation) (action IV.3.3)
- Proposer une information adaptée aux personnes en prévention, soins, après-cancer (action IV.3.4)
- Limiter le renoncement aux soins des personnes (action IV.3.5)
- Soutenir cette thématique dans le cadre de projets de recherche – préparer avec la communauté de recherche des programmes interdisciplinaires coordonnés et intégrés / proposer un appel à projets en SHS et interventionnelle sur les déterminants et l'accompagnement innovants des personnes (action IV.3.6)
- Veiller à inclure les populations vulnérables dans la conduite d'essais cliniques (action IV.3.7)

IV-3

LUTTER CONTRE LES INÉGALITÉS PAR UNE APPROCHE PRAGMATIQUE ADAPTÉE AUX DIFFÉRENTES POPULATIONS

Actions

IV-3.1 Passer d'une approche générale de la lutte contre les inégalités à une approche ciblée par groupe de population

Jusqu'ici, la lutte contre les inégalités de santé s'est construite sur une approche généraliste et thématisée, qui n'a pas permis d'enregistrer de résultats probants, car sans doute trop éloignée des préoccupations des personnes concernées et de leurs besoins.

Désormais, une approche populationnelle et territoriale sera privilégiée (handicap, précarité, grande précarité, détenus, par exemple) afin, pour chacun des groupes vulnérables, d'apporter une réponse globale et concrète adaptée à leurs besoins. Les efforts déployés ne devront pas être cloisonnés : ils devront s'ancrer dans une logique de multidisciplinarité.

Afin de faire progresser la cause de l'équité en santé face au cancer, il s'agira de documenter plus finement les différents niveaux de déterminants proximaux et distaux sur lesquels l'action doit être fondée.

Des recherches sur la caractérisation socioéconomique et culturelle devront être conduites, à une échelle géographique suffisamment fine, pour mieux identifier les inégalités sociales de santé. De même, des travaux sur l'impact de ces inégalités seront conduits.

IV-3.2 Faire en sorte que chaque contact compte en mobilisant tous les professionnels concernés

La prévention devra dans ce cadre être une priorité.

La coordination inclusive du parcours en amont et en aval de toute consultation, fondée sur la sensibilisation et la formation des professionnels des établissements d'accueil et des professionnels de premier recours, ainsi que des spécialistes impliqués dans le parcours aux spécificités des personnes du

fait de leur vulnérabilité, visera une approche globale de la santé de la personne et non celle restreinte à sa spécificité.

Il s'agira de former les professionnels aux interventions brèves de 30 secondes à quelques minutes, qu'ils pourront proposer chaque fois que l'occasion se présentera. Les personnes seront ainsi encouragées à penser au changement, à adopter des comportements plus favorables. Elles pourront aussi être orientées vers d'autres types d'interventions ou acteurs, ou vers un soutien plus intensif.

IV-3.3 Proposer un accompagnement adapté aux personnes (avec des référents, de la téléconsultation)

L'accès effectif à la prévention, au dépistage et au parcours de soins pourra mobiliser des dispositifs d'accompagnement et de coordination adaptés, voire renforcés. Il devra s'agir d'initiatives fondées sur des approches populationnelles, permettant d'identifier précisément les publics prioritaires.

Il est essentiel de généraliser le dépistage de la fragilité chez les sujets âgés de 75 ans et plus, et en cas de fragilité avérée, de faciliter l'accès de ces sujets à des avis appropriés, notamment l'accès à une consultation gériatrique et/ou à une évaluation gériatrique en milieu spécialisé. Les gériatres doivent pouvoir être mobilisés tout au long du parcours si nécessaire et la coordination renforcée par l'intégration de leurs propositions dans les divers comptes rendus de réunions de concertation pluridisciplinaire (avec soins de suite et réadaptation spécialisés et suivi gériatrique si besoin). Les unités de coordination en oncogériatrie (UCOG) pourront également faire l'objet d'évolutions.

Une autre action consistera à analyser, à partir des bases de l'Assurance maladie, les parcours des personnes âgées atteintes de cancer, afin de repérer

les points de rupture dans le diagnostic et tout au long du parcours de soins. En fonction des enseignements, différentes mesures pourront être envisagées tels le renforcement de la prise en charge médicosociale ou la mobilisation des infirmiers de pratique avancée.

La mise en place de référents sera étudiée, à l'image des référents cancer dédiés à l'accompagnement des personnes handicapées au sein de certains établissements, ou de coordonnateurs santé au sein des structures d'accueil. D'autres acteurs pourront également participer à ce soutien (volontaires service civique ou service sanitaire des étudiants en santé).

Le parcours sera optimisé par une organisation en amont de toute consultation proposant des modalités de rendez-vous et de guidance tenant compte de la vulnérabilité de la personne accueillie. Les organisations proposées privilégieront l'autonomie des personnes handicapées et l'accessibilité en proximité pour les personnes les plus éloignées géographiquement et socialement du système de santé. Ces dispositifs s'appuieront sur des collaborations entre les partenaires et sur un personnel qualifié dans l'accompagnement des personnes à besoins spécifiques. Ils viseront à permettre un accès effectif aux programmes de prévention des facteurs de risque, de dépistage des cancers, mais aussi de soins palliatifs. Des consultations de télémedecine pourront être déployées, notamment pour les personnes dont les possibilités de déplacement sont restreintes (personnes âgées, personnes en établissement, personnes détenues).

IV-3.4 Proposer une information adaptée aux personnes en prévention, soins, après-cancer

L'accès à une information adaptée et compréhensible se fondera sur le développement, en concertation avec les personnes concernées, d'une information pour l'ensemble du parcours (prévention, dépistage, traitement, et soins de support, éducation thérapeutique, après-cancer) adaptée au niveau de littératie en santé et sur l'utilisation d'outils, notamment numériques (serious games, applications) qui renforceront la compréhension de l'information.

Les patients âgés doivent avoir accès aux gériatres qui assurent leur suivi par la répétition des tests de dépistage de la fragilité, l'évaluation de la qualité de vie, de l'autonomie et de la tolérance au traitement. Doivent aussi être associés les établissements d'hébergement pour les personnes âgées (EHPAD).

L'entourage des personnes devra également être sensibilisé, notamment à l'intérêt du dépistage.

La fluidité du parcours sera garantie par la délivrance d'une information actualisée sur l'accessibilité effective des structures, y compris des structures de dépistage (cabinets, établissement, équipes mobiles) et du matériel. Les Agences régionales de santé auront à s'assurer d'un accès effectif des personnes à l'offre de santé sur leur territoire et un partenariat stratégique pourrait être construit entre elles et l'Institut national du cancer sur la réduction des inégalités face au cancer.



IV-3

LUTTER CONTRE LES INÉGALITÉS PAR UNE APPROCHE PRAGMATIQUE ADAPTÉE AUX DIFFÉRENTES POPULATIONS

Actions

IV-3.5 Limiter le renoncement aux soins des personnes

Il s'agit d'un enjeu majeur pour les personnes atteintes de cancer. Des études seront conduites sur le reste à charge effectif, tenant compte des prestations extra-légales, par type de cancers et traitements. Elles permettront de proposer des évolutions dans les modalités de prise en charge.

Une attention particulière sera apportée à l'adaptation du panier de soins de support pris en charge par l'Assurance maladie, aux besoins spécifiques des personnes soignées pour un cancer ou qui souffrent de séquelles, pendant et après le traitement d'un cancer, ainsi qu'à l'évaluation de la possibilité de la prise en charge de toutes les prothèses capillaires et dentaires sur la base des frais réels. Les déplacements peuvent également être source de renoncement (distance, frais) ; ils seront pris en compte.

Pour éviter que ne s'installe une précarisation lors de la maladie, la couverture des besoins primaires (logement, énergie, nourriture) doit être assurée. Les situations de tension socioéconomique, notamment du fait de la baisse de revenus, pourront être identifiées dans le cadre d'un bilan social réalisé lors d'une consultation en lien avec l'assistante sociale en vue de mobiliser dans les délais les plus brefs, les dispositifs existants de sécurité énergétique, alimentaire et d'accueil pour la personne atteinte d'un cancer et ses ayants-droits. L'effectivité et l'impact de ces dispositifs sur le respect des besoins primaires seront évalués pour proposer, le cas échéant, des ajustements au profit des personnes malades. La sortie de ces dispositions spécifiques sera envisagée dès le bilan social afin que les dispositifs de droit commun puissent jouer pleinement.

IV-3.6 Soutenir cette thématique dans le cadre de programmes de recherche

La recherche en sciences humaines et sociales et la recherche interventionnelle seront encouragées, intégrant les dimensions participative et l'appui des communautés, pour agir, depuis la prévention jusqu'à l'après-cancer.

Il est par ailleurs important de détailler les résultats attendus de la réduction des inégalités.

IV-3.7 Veiller à inclure les populations vulnérables dans la conduite d'essais cliniques

S'agissant de la recherche clinique, des incitations seront mises en place visant à inclure les populations plus vulnérables dans des essais cliniques. Des recherches en sociologie seront conduites pour nous aider à identifier les freins et les leviers.

Les essais cliniques devront pouvoir se poursuivre pour les patients de 75 ans et plus atteints de cancer.

IV-4

PERMETTRE AUX TERRITOIRES ISOLÉS DE PROPOSER UNE OFFRE DE SANTÉ ADAPTÉE ET DE QUALITÉ

Enjeux

CONTEXTE

- Les résultats du Grand débat national mené en 2019 expriment les attentes des Français sur l'accessibilité des services publics, en particulier des services de santé. En métropole, les acteurs de la cancérologie ont partagé le besoin de renforcer la proximité au vu des nouvelles dimensions territoriales issues de la réforme des régions. L'État s'est saisi de ces préoccupations au travers de nombreuses politiques publiques pour renforcer la cohésion des services publics en proximité.
- Les politiques publiques en termes d'aménagement du territoire, de transition écologique, de logement, de couverture numérique, de développement économique et de fiscalité ont des effets sur l'offre de santé et sur l'organisation des soins dans les territoires : attractivité pour l'installation des professionnels de santé, rôle sur les décisions d'équipements impactant les délais d'accès, potentiel industriel et économique susceptible de développer l'innovation, déploiement de la télésanté...
- Par ailleurs, les populations ultramarines sont confrontées à des problématiques sanitaires spécifiques et sont exposées à des facteurs de risque environnementaux particuliers. Les cancers de l'estomac, du corps et du col de l'utérus sont plus fréquents dans les zones ultramarines qu'en métropole. Enfin, ces territoires présentent des spécificités géographiques et populationnelles.

OBJECTIF

- Élaborer une politique de lutte contre le cancer inclusive garantissant aux personnes l'équité d'accès aux dispositifs sur l'ensemble du territoire, la qualité des prises en charge et luttant sans relâche contre les pertes de chance.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- La France connaît une situation unique du fait de son organisation administrative et de son histoire. Les politiques publiques étant décidées au niveau central, il s'agit d'accompagner le déploiement de la stratégie de lutte contre les cancers dans les territoires, en s'appuyant sur les différents échelons et parties prenantes, pour s'assurer de l'effectivité des mesures. Cette déclinaison doit permettre de tenir compte des spécificités de chaque territoire, notamment en outre-mer.
- En Europe, le Fonds européen de développement régional (FEDER) a identifié la stratégie numérique parmi ses priorités.

CHIFFRES CLÉS

- Les territoires isolés sont caractérisés par l'insularité, l'éloignement géographique et la distance aux services de santé. Populations concernées :
 - outre-mer : près de 3 millions d'habitants
 - métropole (territoires ruraux et villes moyennes) : environ 7,8 millions d'habitants.
- 85 % des résidents des départements et régions d'outre-mer hospitalisés pour un cancer ont reçu la totalité des traitements dans leur département ou région de résidence, selon une étude réalisée en 2019 par l'Institut national du cancer sur l'activité de cancérologie pour les résidents des DROM.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Adapter les actions de lutte contre le cancer dans les territoires d'outre-mer (action IV.4.1)
- Garantir la coordination de l'ensemble des acteurs notamment grâce au numérique (action IV.4.2)
- Soutenir les coopérations dans les zones ultramarines (prévention, soins, recherche) (action IV.4.3)
- Assurer l'équité d'accès des personnes aux soins tout au long du parcours (action IV.4.4)
- Développer l'attractivité des territoires pour les patients et pour les professionnels (soutien au numérique, recherche, formation, installation...) (action IV.4.5)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Cette approche ambitieuse et nécessaire s'appuie à la fois sur le renforcement des moyens humains sur place pour répondre aux enjeux de coordination et sur le développement des outils numériques pour pallier la distance et la démographie médicale.
- Le dispositif de gouvernance sera également crucial dans le pilotage de ces actions.

IV-4

PERMETTRE AUX TERRITOIRES ISOLÉS DE PROPOSER UNE OFFRE DE SANTÉ ADAPTÉE ET DE QUALITÉ

Actions

La prise en compte des particularités des territoires isolés dans la déclinaison de la stratégie de lutte contre le cancer vise à garantir les mêmes chances à toute la population.

IV-4.1 Adapter les actions de lutte contre le cancer dans les territoires d'outre-mer (feuilles de route, gouvernance)

Il s'agit de tenir compte des spécificités, contraintes et opportunités locales afin de contribuer à l'empowerment des populations cibles de ces territoires. À cet effet, des modalités de gouvernance adaptées seront mises en place, incluant des indicateurs spécifiques et des évaluations régulières permettant de s'assurer de l'effectivité des mesures et d'ajuster le cas échéant. Il sera également possible d'envisager des dérogations aux dispositifs de droit commun pour soutenir l'accès et la qualité des soins dans ces territoires.

Des feuilles de route seront coconstruites, prévoyant des actions concrètes déclinées au regard des besoins spécifiques des populations.

La production régulière de connaissances sera encouragée, pour identifier plus finement les problématiques et particularités de ces territoires, d'en comprendre l'impact sur les parcours de santé, sur la qualité de vie des patients et des aidants.

Il est également essentiel de produire régulièrement des états des lieux sur la surveillance des cancers et des facteurs de risque dans les territoires ultramarins.

Enfin, le pilotage et l'évaluation des actions seront facilités par la mise à disposition de tableaux de bord et d'analyses ciblées d'informations issues de la Plateforme de données en cancérologie.

IV-4.2 Garantir la coordination de l'ensemble des acteurs notamment grâce au numérique

Il est essentiel d'améliorer la coordination des acteurs, de ville et hospitaliers, en mobilisant l'ensemble des dispositifs disponibles, qu'il s'agisse de professionnels de coordination tels que les infirmiers de coordination en cancérologie ou de dispositifs numériques – dossiers partagés, messageries sécurisées, etc.

IV-4.3 Soutenir les coopérations dans les zones géographiques ultramarines (prévention, dépistage, soins, après-cancer, recherche)

Il s'agit d'encourager la complémentarité entre les territoires et d'impulser une synergie d'actions sur des sujets de préoccupation communs, quel que soit le domaine d'intervention (prévention, soins, recherche).

La coopération internationale doit permettre de collaborer au sein d'une même zone géographique sur les problématiques sanitaires transfrontalières, la gestion de la filière active de patients, la qualification des professionnels de santé ainsi que le développement de l'expertise et de la compétitivité de ces territoires.

IV-4.4 Assurer l'équité d'accès des personnes à la prévention, au dépistage et aux soins tout au long du parcours

Il s'agit d'apporter une solution adaptée à chaque étape du parcours et pour chaque domaine de la cancérologie, notamment à travers la structuration de filières dans les différentes zones géographiques ainsi qu'avec la métropole, à l'appui de solutions de télésanté, pour garantir la qualité des traitements et l'accès aux innovations ; et, lorsque des patients sont amenés à quitter leur territoire, l'assurance de prises en charge satisfaisantes, intégrant les dimensions économiques et sociales de tels transferts (transport, hébergement).

Le soutien à l'accès aux soins de premiers recours et au suivi en proximité doit également être favorisé, notamment en développant l'organisation ambulatoire et à domicile, les dispositifs mobiles et en prenant mieux en compte la dimension sociale.

La promotion de la recherche interventionnelle sera encouragée afin de coconstruire des interventions efficaces et transférables permettant de garantir l'équité dans l'accès et le déroulement des parcours de santé (des stratégies de prévention jusqu'aux interventions en soins palliatifs).

IV-4.5 Développer l'attractivité des territoires pour les patients et pour les professionnels (soutien au numérique, recherche, formation, installation)

Il s'agit d'adopter une approche intersectorielle à travers l'ensemble des politiques publiques ayant un impact sur l'organisation des soins et l'état de santé de la population.

Cela concerne notamment le développement de la couverture numérique à l'ensemble des territoires pour permettre le déploiement de la télésanté au bénéfice des populations des territoires isolés, ainsi que l'investissement dans l'écosystème de recherche et de formation sur place et les dispositifs incitatifs à l'installation des professionnels de santé.

L'accès à la recherche et à l'innovation doit également être renforcé, notamment par le soutien d'appels à projets dédiés de recherche et d'expérimentations répondant aux problématiques de ces territoires.

Dans ce cadre, des partenariats entre acteurs publics et privés et des pôles de compétitivité seront développés et la dimension européenne sera recherchée notamment à travers des programmes financiers soutenus par l'Union européenne.

IV-5

RENFORCER LA PLACE DE LA FRANCE EN TANT QU'ACTEUR MAJEUR SUR LA SCÈNE EUROPÉENNE ET INTERNATIONALE

Enjeux

CONTEXTE

- Au plan international, la montée en charge des maladies non – ou indirectement – transmissibles constitue l'un des enjeux de santé mondiale. La communauté internationale doit faire face aux défis associés à cette transition épidémiologique mondiale avec de nombreux impacts à prévoir sur les systèmes de santé et les populations dans l'ensemble des pays du monde, en matière d'organisation des soins, de développement de la recherche, d'accès aux médicaments. Des collaborations ont été initiées pour faire progresser la lutte contre le cancer et l'engagement s'est renforcé au travers des instruments multilatéraux de santé mondiale.
- Une nouvelle Commission a été mise en place le 1^{er} décembre 2019 et un Plan cancer européen

OBJECTIFS

- Accélérer les progrès dans les domaines-clés grâce à la coopération internationale, notamment avec le Plan cancer européen et avec la Mission cancer Europe.
- Renforcer l'attractivité et faire connaître internationalement l'expertise de la France dans la politique de lutte contre le cancer.

CHIFFRES CLÉS

- Le cancer est la première cause de mortalité dans les pays riches, et sera la première cause de mortalité dans le monde en 2030.
- Le cancer est la première cause de décès de maladie chez l'enfant en France et en Europe.
- 9,6 millions de décès par cancers dénombrés en 2018 dans le monde.
- 1,41 million de décès par cancers prévus en 2019 dans l'Union européenne (UE).

a été annoncé, dont les objectifs et le calendrier rejoignent ceux de la Stratégie française. Une Mission cancer a été positionnée auprès de la Commission, co-présidée par une représentante française. Par ailleurs, de nombreux partenariats bilatéraux sont également mobilisés.

- Ce contexte représente une opportunité pour engager au niveau international des actions coordonnées au service de nos concitoyens, en particulier sur les cancers des enfants, les cancers de mauvais pronostic, tous deux appelant un effort dont l'ampleur ne peut être que le résultat d'une mobilisation internationale. Ce sera aussi le moyen de renforcer le leadership et l'attractivité de la France dans la lutte contre le cancer et proposer de nombreux leviers sur lesquels s'appuyer pour impulser une dynamique collaborative et intégrative, incluant les pays en voie de développement.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- La réglementation internationale offre une protection plus efficace des populations, notamment en termes d'interdiction de produits cancérigènes. Le cadre de coopération transnational garantit la qualité des traitements et leur accessibilité en s'appuyant sur l'excellence de l'expertise et permet d'espérer des résultats significatifs dans la recherche sur les cancers de mauvais pronostic ou encore pour améliorer la connaissance sur les facteurs de risques environnementaux.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- L'ensemble des pays développés est confronté aux mêmes problématiques que la France :
 - la majorité des pays a mis en place des plans nationaux de lutte contre le cancer ;
 - une dynamique est initiée pour la mise en place d'approches collaboratives à l'échelle internationale et le développement d'instruments à vocation mondiale ;
 - une préoccupation commune émerge : celle du coût et de l'accès aux thérapies anticancéreuses, notamment innovantes ;
 - les situations de tension se multiplient, posant la question de la souveraineté française et européenne en matière de médicament ;
 - de nombreux pays partagent une préoccupation sur les cancers de mauvais pronostic ;
 - il existe une volonté commune de renforcer les actions de prévention, de promotion et d'éducation à la santé pour lutter contre les cancers évitables (tabac, alcool, obésité) ;
 - un certain nombre de pays partagent une préoccupation concernant les facteurs de risque environnementaux ;
 - la plupart des pays souhaitent renforcer la place des soins primaires.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Renforcer la réglementation internationale pour mieux protéger les personnes et engager des actions communes au niveau européen (action IV.5.1)
- Renforcer les réseaux notamment européens de recherche et de soins (cancers rares, pédiatriques, cancers de mauvais pronostic) (action IV.5.2)
- Réaliser et partager des parangonnages pour identifier les actions probantes innovantes et encourager ainsi le progrès (action IV.5.3)
- Investir dans le partage de données au niveau international au bénéfice du patient (action IV.5.4)
- Renforcer les coopérations bilatérales avec les pays les plus avancés dans la lutte contre le cancer (action IV.5.5)
- Développer des consortiums internationaux dans les champs de recherche prioritaires ou prometteurs (action IV.5.6)

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- La mise en place d'une gouvernance multilatérale et régionale coordonnée pour assurer la cohérence des actions en impliquant les parties prenantes dans la lutte contre le cancer au niveau mondial permettrait de cadrer les modalités de coopération, notamment pour articuler efficacement l'ensemble des programmes existants. La communication régulière sur les avancées obtenues et actions mises en place, à l'appui d'indicateurs, serait de nature à renforcer la mobilisation. À ce titre, la France pourrait jouer un rôle de premier plan.
- Par ailleurs, le développement de partenariats entre acteurs publics et privés à l'échelle mondiale permet d'espérer des résultats probants dans la lutte contre le cancer en facilitant la collaboration entre universités, centres de recherche, industriels, organisations de patients et régulateurs.

IV-5

RENFORCER LA PLACE DE LA FRANCE EN TANT QU'ACTEUR MAJEUR SUR LA SCÈNE EUROPÉENNE ET INTERNATIONALE

Actions

IV-5.1 Renforcer la réglementation internationale afin de mieux protéger les personnes et engager des actions communes au niveau européen

L'enjeu est d'œuvrer au renforcement de la réglementation européenne en ayant une action de lobbying, sur la base de données scientifiques, afin de protéger les personnes contre les facteurs de risques environnementaux et infectieux en particulier.

Des actions communes de recherche et de transformation pourront être envisagées pour réduire l'exposition des personnes aux facteurs de risque environnementaux, notamment s'agissant des enfants et des écoles.

IV-5.2 Renforcer les réseaux notamment européens de recherche et soins (cancers rares, cancers pédiatriques, cancers de mauvais pronostic)

En lien avec le Plan européen de lutte contre le cancer et la Mission cancer Europe, les réseaux entre infrastructures de recherche et soins, en particulier pour les cancers rares, pédiatriques et de mauvais pronostic, seront renforcés afin de répondre aux enjeux de masses critiques à travers les essais cliniques internationaux multicentriques. Le déploiement de réseaux mondiaux de référence doit permettre de consolider l'excellence des traitements.

IV-5.3 Réaliser et partager des parangonnages pour identifier les actions probantes innovantes et encourager ainsi le progrès

La réalisation de benchmarks systématiques sera encouragée, comme levier de progrès, en vue d'identifier les pratiques innovantes dans les différents pays en matière de prévention, dépistages, soins, recherche, après-cancer et qualité de vie. Le caractère probant de ces pratiques sera évalué afin d'envisager le cas échéant leur transférabilité.

IV-5.4 Investir dans le partage de données au niveau international au bénéfice du patient

L'investissement dans le partage de données au niveau international est essentiel, au service de la connaissance et au bénéfice des patients, dans le respect de la confidentialité des données. Le partage des données doit permettre d'accélérer la recherche et d'assurer des filières de soins d'excellence, notamment pour les cas complexes.

Les projets de partage de données sur les cancers pédiatriques engagés en France seront, dans un deuxième temps, proposés aux autres pays.

IV-5.5 Renforcer les coopérations bilatérales avec les pays les plus avancés dans la lutte contre le cancer

La coopération internationale doit permettre d'accélérer les progrès dans les domaines clés de la lutte contre le cancer. Ainsi, des coopérations seront mises en œuvre ou renforcées avec les pays les plus avancés : France, Allemagne, États-Unis, Japon, Grande-Bretagne, Canada, Italie et associant la Commission européenne, IARC, UICC. Un Groupe de type G X pourrait être proposé aux principaux pays européens.

La coopération internationale doit permettre aussi de renforcer l'attractivité et l'expertise de la France dans la politique de lutte contre les cancers.

Il conviendra d'identifier les domaines dans lesquels ces partenariats auront le plus grand impact, ainsi que les domaines où la France pourrait avoir un rôle de leader international.

Ce rôle se traduira, entre autres, par le soutien aux programmes de mobilité et de collaborations pour les doctorants et jeunes chercheurs ou encore la promotion de l'expertise de la France et l'amélioration de la participation française aux programmes internationaux de recherche. Il est essentiel d'assurer une participation active des experts français aux instances de réflexion sur les systèmes et les méthodes au niveau européen ou international.

La France, via l'Institut national du cancer, contribuera à la conception et à la mise en œuvre du plan cancer européen.

IV-5.6 Développer des consortiums internationaux dans les champs de recherche prioritaires ou prometteurs

Le développement de consortiums internationaux pluridisciplinaires dans les champs de recherche prometteurs ou prioritaires permettra de répondre aux défis de la complexité de la biologie des cancers (oncogenèse, agressivité, processus métastatique, résistance, immunothérapie cellulaire), des facteurs de risque émergents, ou encore des cancers de mauvais pronostic (précancer, facteurs de risque de cancers spécifiques, nouveaux tests et opportunités de dépistage, traitements innovants). La participation de l'Institut national du cancer aux côtés de la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer à la 3^e génération de l'ERANET « TRANS-CAN-3 » (programme emblématique de recherche européenne contre le cancer) permettra de renforcer les collaborations des équipes françaises avec les meilleures équipes européennes dans le domaine de la recherche translationnelle.

IV-6

MOBILISER LES DONNÉES ET L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE POUR RELEVER DE NOUVEAUX DÉFIS

Enjeux

CONTEXTE

- L'utilisation de données probantes, massives et nombreuses peut contribuer à limiter le nombre de cancers et à réduire leur impact. De même, le développement des nouvelles technologies, et notamment de l'intelligence artificielle, favorise les actions de recherche et d'évaluation en santé, et renforce le pilotage des politiques tant nationales que locales.
- Le nombre et la diversité des professionnels de santé intervenant auprès des malades, et la multiplicité des événements composant le parcours de santé sont des facteurs de complexité qui doivent être pris en compte. Cela nécessite de penser la production de données comme intégrée à l'activité et de réaliser un important travail d'harmonisation de leur présentation

OBJECTIFS

- Mobiliser plus et mieux les données de santé, grâce aux nombreux apports de l'intelligence artificielle, afin de lutter plus efficacement contre le cancer.
- Faire de la plateforme de données en cancérologie la base de référence en cancérologie au niveau national et international.

pour en faciliter l'exploitation, de les regrouper au sein d'entrepôts de données et de renforcer leur utilisation en favorisant notamment leurs croisements.

- Les bases de données peuvent provenir des pratiques cliniques, notamment du dossier communicant de cancérologie ; des structures de surveillance et d'observation comme les registres des cancers ; des centres régionaux de coordination des dépistages ; des études, dont les bases clinico-biologiques, bibliothèques ou tumorothèques, et de cohortes alliant des informations cliniques, biologiques et « omiques » ; et des essais cliniques. Les premiers travaux issus de la plateforme de données en cancérologie laissent présager de l'important potentiel de ces données.

EFFETS ATTENDUS POUR LES PERSONNES

- Permettre aux personnes d'être acteurs de leur santé en disposant d'informations compréhensibles mieux intégrées à leurs parcours de vies personnelle et professionnelle. Leur permettre de disposer plus facilement et plus rapidement des innovations thérapeutiques.
- Augmenter la survie des personnes atteintes d'un cancer et limiter les séquelles à moyens et longs termes en améliorant la qualité des soins.

CHIFFRES CLÉS

- 382 000 nouveaux cas de cancers ont été diagnostiqués en 2018
- 760 000 personnes ont été traitées en milieu hospitalier en 2018
- 1 000 000 de fiches RCP ont été produites en 2018
- 7 500 000 personnes référencées dans la Plateforme de données en cancérologie
- 30 registres des cancers couvrent environ 22 % de la population française métropolitaine adulte et la population de 4 départements d'outre-mer, ainsi que la totalité des enfants
- 17 centres régionaux de coordination des dépistages des cancers.

ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

- Peu de pays disposent du potentiel de la France en termes de données médicosociales structurées et de couverture de la population. Les informations de plus de 66 millions de personnes soignées sans distinction de niveau social ou économique deviennent accessibles. Les pays nordiques disposent de registres nationaux associés aux données cliniques, mais la taille de leur population limite les études sur les cancers

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Envisager des applications permettant aux patients de recueillir des données en temps réel, notamment de suivi, et les intégrer dans leur propre parcours de santé afin de le simplifier.
- Mettre en valeur le potentiel de la Plateforme de données en cancérologie auprès des industriels de santé afin qu'ils investissent et développent leurs produits en France.

rare ou les sous-types de cancers. De même, les États-Unis disposent de grandes bases de données, mais celles-ci sont souvent limitées à une catégorie de la population (selon le système assurantiel privé ou d'État comme Medicare et Medicaid). Le Royaume-Uni et l'Allemagne travaillent également au développement de plateformes communes, mais se heurtent à des difficultés techniques ou géographiques.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Développer et enrichir la Plateforme de données en cancérologie y compris des données issues des patients et anciens patients (action IV.6.1)
- Créer des cohortes nationales exhaustives, par cancer de mauvais pronostic, lorsque c'est possible (action IV.6.2)
- Standardiser l'ensemble des documents et élargir le recueil de données à l'imagerie, l'anatomocytopathologie... (action IV.6.3)
- Mobiliser l'intelligence artificielle pour analyser les données (aide au diagnostic, prédiction de l'efficacité...) (action IV.6.4)
- Diffuser, rendre accessibles et partager les données de la Plateforme (action IV.6.5)

Actions ➔

IV-6

MOBILISER LES DONNÉES ET L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE POUR RELEVER DE NOUVEAUX DÉFIS

Actions

IV-6.1 Développer et enrichir la Plateforme de données en cancérologie y compris avec des données issues des patients et anciens patients

Il est essentiel de développer et enrichir la Plateforme de données en cancérologie, y compris de données directement recueillies par les patients et anciens patients, tout en garantissant la sécurité de la création de données potentiellement identifiantes. La qualité des données et leur structuration devront également être garanties afin de permettre une exploitation optimale.

Les documents issus de multiples sources seront agrégés et centralisés dans de grands entrepôts de données. Cette centralisation permettra à la fois de disposer plus facilement des documents médicaux et sociaux ou issus de recherches, mais aussi de les retravailler et de les qualifier afin de disposer des informations les plus précises et pertinentes pour les études, les recherches et les évaluations.

Les sources d'informations seront étendues aux données de la recherche académique et privée afin de faciliter leur réexploitation notamment au sein de la Plateforme de données en cancérologie et de la Plateforme de données de santé (Health Data Hub). La Plateforme de données en cancérologie sera enrichie de ces données, qu'il s'agisse de documents médicaux ou sociaux ou des informations relatives à son parcours en santé, son vécu et son ressenti (notamment les « Patient reported outcome measures » et « Patient reported experience measures »). Ces informations revêtent une importance capitale, pour les soins et pour la recherche. Ces actions peuvent pleinement s'appuyer sur le Living lab de l'Institut national du cancer.

Le développement passe également par le soutien aux registres des cancers, en leur facilitant l'accès nominatif aux certificats de décès et en renforçant leurs outils de production. De même, le système

national des dépistages organisés devrait renforcer à la fois les actions de prévention à destination de la population et permettre une évaluation et une optimisation des actions conduites sur le territoire.

IV-6.2 Créer des cohortes nationales exhaustives, par cancer de mauvais pronostic, lorsque c'est possible

Il est essentiel de pouvoir disposer de registres nationaux pour améliorer la connaissance.

Ce développement se fera en priorité pour le champ des cancers de mauvais pronostic, en s'appuyant sur les données existantes, mais aussi en les complétant avec des données issues des patients afin d'améliorer la connaissance de la survenue et de l'évolution de ces cancers.

La création de cohortes de patients ayant bénéficié de traitements innovants (exemple des CAR-T cells) pourra également être envisagée.

IV-6.3 Standardiser l'ensemble des documents et élargir le recueil de données à l'imagerie médicale, à l'anatomocytopathologie

La standardisation des documents métiers clés de la cancérologie sera renforcée par une plus grande structuration et une intégration dans le domaine de l'interopérabilité des systèmes d'information. Ceci concerne les données d'anatomocytopathologie et de génétique moléculaire qui peuvent être étendues aux hémopathies ou au séquençage de l'ARN, les documents utiles aux dépistages ou à la coordination des soins, comme le programme personnalisé de cancérologie.

L'intégration et l'échange des documents métiers structurés dans les outils des professionnels de santé seront soutenus, en s'appuyant sur les référentiels nationaux d'interopérabilité et les référentiels médicaux nationaux et internationaux. Ces actions auront

pour premier impact d'améliorer la qualité des soins en proposant des documents standardisés, fiables et de qualité facilement réalisables. Cela permettra également une meilleure coordination des soins, et une meilleure diffusion auprès des acteurs des soins et des personnes malades. Enfin, cela assurera leur intégration dans les grands entrepôts de données.

Le potentiel de l'imagerie médicale et de la génomique sera soutenu et l'extension à d'autres acteurs sera opérée, avec notamment la numérisation des lames d'anatomocytopathologie.

Les bases clinicobiologiques, les bibliothèques et tumothèques, les cohortes d'intérêt seront également intégrées à la Plateforme de données en cancérologie, en s'appuyant sur les actions impulsées par les principaux financeurs en cancérologie (l'Institut national du cancer, l'Inserm, la Ligue contre le cancer, la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer).

IV-6.4 Mobiliser l'intelligence artificielle pour analyser les données (aide au diagnostic, prédiction de l'efficacité d'un traitement)

Les données ainsi recueillies seront nombreuses et variées. L'intelligence artificielle nous aidera à en faire une meilleure exploitation, dans les domaines clinique et de la recherche, notamment en validant les algorithmes et définissant leur place au quotidien et dans le respect de la confidentialité des données des patients. De multiples compétences seront mobilisées et devront être renforcées : issues du monde médical, de la recherche, des mathématiques, de la bio-informatique, des statistiques, de la physique. Ces professionnels devront œuvrer en réseau et apprendre à parler un langage commun. Des mesures d'attractivité pourront être envisagées. Les usagers seront également associés, rappelant ainsi que ces services – favorisés par l'apport des nouvelles technologies et encouragés par la création de start-up – sont à destination de tous.

L'intérêt de l'intelligence artificielle à l'appui de l'analyse de ces nombreuses données est pluriel et elle sera mobilisée dans tous les domaines de la lutte contre le cancer : amélioration des connaissances bien sûr, mais également aide au dépistage, à la détection précoce et au diagnostic ; prédiction de l'agressivité et de l'évolution de la maladie ; prédiction de l'efficacité d'un traitement, méta-analyses, orientation et inclusion des patients dans les essais cliniques, aide à la décision thérapeutique incluant notamment les combinaisons de traitements.

Un système apprenant, rapide et réactif, pourra ainsi être mis en place à partir des données de la Plateforme et de celles du Health Data Hub le cas échéant. Ces actions seront conduites en articulation avec la stratégie nationale de recherche en intelligence artificielle.

IV-6.5 Diffuser, rendre accessibles et partager les données de la Plateforme

En termes d'accès aux données et en lien avec la volonté politique nationale et européenne de science ouverte, il est essentiel de diffuser et de rendre accessibles les informations, par pathologie, d'ouvrir la Plateforme de données en cancérologie aux acteurs de la recherche académique et privée en lien avec les appels à projets en recherche.

Un pilotage et une gouvernance adaptés seront mis en place, en s'appuyant sur les nouvelles technologies et l'intelligence artificielle pour identifier les données d'intérêt, les exploiter au mieux et les mettre à disposition des acteurs nationaux et régionaux, afin de produire des indicateurs, des tableaux de bord, des évaluations ponctuelles ou récurrentes des politiques de santé. Il est également essentiel de répondre aux enjeux éthiques sur l'utilisation des données de masse, couverts, notamment par l'Alliance mondiale pour la génomique et la santé, dont l'Institut national du cancer est membre.

IV-7

COMBATTRE LES PERTES DE CHANCE PAR UNE ATTENTION SPÉCIFIQUE À LA CONTINUITÉ DES ACTIONS DE LUTTE CONTRE LES CANCERS EN PÉRIODE DE CRISE

Enjeux

CONTEXTE

- La crise du COVID 19 a mis en évidence un enjeu organisationnel des soins : éviter des pertes de chance aux patients atteints de cancer, dans un contexte épidémique marqué par la forte mobilisation des soignants et des ressources matérielles au profit des patients infectés.

OBJECTIF

- Combattre les pertes de chance par une attention accrue à la continuité des actions de lutte contre les cancers en période de crise.

EFFET ATTENDU POUR LES PERSONNES

- Une prise en charge des personnes sans perte de chance malgré une crise sanitaire d'ampleur nationale.

ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS DE L'ACTION

- Établir des recommandations et les faire connaître (action IV.7.1)
- Permettre aux personnes de continuer à adopter des comportements favorables à leur santé y compris en période de crise sanitaire (action IV.7.2)
- Assurer la poursuite des dépistages des cancers (action IV.7.3)
- Garantir l'accès à un diagnostic rapide (action IV.7.4)
- Mettre en place des RCP ad hoc, au besoin élargies à d'autres experts, afin de bien prendre en compte les particularités du contexte de crise (action IV.7.5)
- Garantir l'accès aux thérapeutiques pertinentes dans des délais adaptés (action IV.7.6)

CHIFFRES CLÉS

- Chaque année en France, environ :
 - 400 000 nouveaux cas de cancers
 - 1,2 million de personnes traitées pour des cancers actifs
 - 1,5 million de personnes sous surveillance active pour des cancers
 - 7,3 millions d'hospitalisations (séances et séjours)
- Une étude récente (Khorana et al.) a montré que l'augmentation du délai entre diagnostic initial et premier traitement du cancer était corrélée à une aggravation du pronostic. Ainsi, chaque semaine supplémentaire s'accompagnait d'une augmentation du risque de décès comprise entre 1,2 et 3,2 % pour les cancers du sein, du poumon, du rein et du pancréas.

EXEMPLES DE DERNIER KILOMÈTRE

- Prise en compte des mesures proposées dans les plans blancs des établissements de santé et les dispositifs des ARS.
- Disponibilité de plans de continuité et de reprise d'activité au sein de l'ensemble des RRC et CRCDC.
- Privilégier les lieux de soins les plus adaptés et notamment les dispositifs de maintien à domicile lorsque nécessaire (action IV.7.7)
- Assurer l'accès à des soins de support le plus en proximité possible (action IV.7.8)
- Garantir un suivi renforcé des personnes (action IV.7.9)
- Permettre la poursuite des essais cliniques (action IV.7.10)

Actions

Les mesures seront activées de façon graduée, leur application pourra être limitée à certaines régions ou différenciée selon la situation des territoires.

IV-7.1 Établir des recommandations et les faire connaître

Les actions de communication liées à la lutte contre le cancer seront articulées à celles que la crise impose. Les personnes atteintes de cancer et leurs proches doivent percevoir que leur situation et leurs fragilités particulières sont prises en compte.

La communication doit maintenir la présence des messages de prévention pendant la crise et informer les malades atteints de cancer et leur entourage sur les éventuels risques qu'elle est susceptible d'entraîner sur le court ou le long terme (par exemple en cas d'accident chimique, biologique ou nucléaire), à défaut sur les travaux de recherche menés et les comportements les plus probablement protecteurs. L'élaboration de préconisations nationales à l'attention des professionnels de santé et des usagers doit être rapide, et s'appuyant notamment sur les sociétés savantes et en collaboration étroite avec les directions du ministère des Solidarités et de la Santé. Une mobilisation forte de tous les acteurs (du premier recours aux équipes hospitalières) pour en assurer le relais, le cas échéant via les réseaux, est essentielle.

IV-7.2 Permettre aux personnes de continuer à adopter des comportements favorables à leur santé y compris en période de crise sanitaire

Il convient de garantir l'accompagnement des personnes en prévention primaire : par exemple assurer la disponibilité des substituts nicotiniques, ou dispenser des conseils pour maintenir une activité physique à domicile.

Les messages doivent assurer la compréhension de l'enjeu, y compris pour les plus vulnérables et d'intervenir le cas échéant en réponse aux fake news.

IV-7.3 Assurer la poursuite des dépistages des cancers

Les centres régionaux de coordination des dépistages des cancers doivent disposer de plans de continuité d'activité, éventuellement déclinés de façon différenciée afin de déterminer les actions prioritaires et celles pouvant faire l'objet de reports, sur la base d'une navette entre les échelons national et régional.

En cas d'interruption des programmes de dépistage organisés pour une période supérieure à 3 mois, des pertes de chances sont à attendre. Des mesures spécifiques d'information du public et de mise en place de diagnostics rapides sont à envisager dans cette situation.

IV-7

COMBATTRE LES PERTES DE CHANCE PAR UNE ATTENTION SPÉCIFIQUE À LA CONTINUITÉ DES ACTIONS DE LUTTE CONTRE LES CANCERS EN PÉRIODE DE CRISE

Actions

IV-7.4 Garantir l'accès à un diagnostic rapide

Tenant compte d'une situation régulièrement réévaluée, la communication doit inciter les personnes à ne pas retarder une consultation pour des symptômes suspects, en fonction du rapport bénéfices/risques.

Du temps d'équipement matériel lourd (notamment d'imagerie médicale) et du temps opératoire seront réservés pour les patients atteints ou pour lesquels une suspicion de cancer est en cours d'analyse de cancer (le cas échéant dans des structures mono activités pouvant être moins impactées, y compris libérales). Il est également essentiel d'assurer la continuité des examens biologiques (dépistage, diagnostic, suivi).

IV-7.5 Mettre en place des RCP ad hoc, au besoin élargies à d'autres experts, afin de bien prendre en compte les particularités du contexte de crise

À travers la prise de décisions collégiales de stratégies thérapeutiques « adaptées », la RCP tient compte - y compris pour toute décision de suspension ou d'arrêt d'un traitement - de la balance bénéfices/risques appréciée au cas par cas, ainsi que des éventuelles tensions hospitalières qui peuvent conduire à reporter une intervention ou un traitement.

IV-7.6 Garantir l'accès aux thérapeutiques pertinentes dans des délais adaptés

Des transferts de patients vers des structures moins impactées par la crise pourront être organisés, au moyen de coopérations, ou en constituant des filières distinctes au sein de l'établissement (pour éviter les risques de transmission due à la contagiosité). Des reports de soins pourront également être prévus, sous réserve de la balance bénéfices/risques.

Une attention particulière sera également apportée aux médicaments et aux dispositifs médicaux, de façon à prévenir tout risque de pénurie.

IV-7.7 Privilégier les lieux de soins les plus adaptés et notamment les dispositifs de maintien à domicile lorsque nécessaire

Si c'est nécessaire, des choix de stratégies thérapeutiques alternatives et de modalités de soins limiteront la présence à l'hôpital :

- chimiothérapie per os ;
- chirurgie ambulatoire ou HAD post intervention ;
- irradiation hypofractionnée ; consultations via les applications de télésanté.

L'anticipation de ces alternatives et la mise à jour rapide des recommandations permettent de conserver l'équité de traitement et de limiter les pertes de chance.

Cette mesure implique une mobilisation des établissements médico-sociaux lorsque les personnes y sont domiciliées.

IV-7.8 Assurer l'accès à des soins de support le plus en proximité possible

Cette offre est orientée vers une offre en ligne lorsque c'est possible, en maintenant, sauf impossibilité absolue, l'accès fut-ce en mode dégradé au panier de soins défini par l'INCa. Une vigilance particulière est portée aux situations de fin de vie et à la permanence des soins palliatifs. De même, autant que faire se peut, le dispositif de repérage et de soutien aux aidants est maintenu, notamment pour limiter le recours aux hospitalisations de répit ou aux services d'urgence en situation de tensions hospitalières.

IV-7.9 Garantir un suivi renforcé des personnes

Le dispositif de suivi tirera parti à terme de la généralisation des dispositifs de télésurveillance. La survenue d'une crise peut accélérer leur développement.

Dans l'attente, les équipes en charge des dispositifs d'annonce et de coordination (en établissement, en ville, en réseau) sont mobilisées ; elles assurent de façon proactive le maintien du contact avec les personnes et une permanence complémentaire aux dispositifs d'écoute et de conseil prévus par ailleurs.

Les examens de surveillance à risque sont espacés après analyse du rapport bénéfices/risques des bilans.

IV-7.10 Permettre la poursuite des essais cliniques

Qu'il s'agisse des essais en cours ou de la mise en place de nouveaux essais, la poursuite de la recherche clinique ou son interruption pour tout ou partie s'envisage de façon coordonnée avec le maintien de l'offre de soins. Le suivi des personnes incluses dans les essais fait l'objet de dispositions particulières pour limiter les pertes de chance, y compris la poursuite de l'administration du traitement à l'essai en assurant les éléments de traçabilité des événements indésirables.

ANNEXES

P.236/ DÉCRET
P.245/ BUDGET RECHERCHE DE LA STRATÉGIE DÉCENNALE
DE LA LUTTE CONTRE LES CANCERS
P.246/ GLOSSAIRE

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Décret n° 2021-119 du 4 février 2021 portant définition de la stratégie décennale de lutte contre le cancer prévue à l'article L. 1415-2 1° A du code de la santé publique

NOR : SSAP2100774D

Publics concernés : autorités publiques, public et acteurs du système de santé.

Objet : stratégie décennale de lutte contre le cancer.

Entrée en vigueur : le texte entre en vigueur le lendemain de sa publication.

Notice : l'article L. 1415-2 1° A du code de la santé publique prévoit qu'un décret porte la stratégie décennale de lutte contre le cancer, dont la proposition incombe à l'Institut national du cancer.

Références : le décret est pris en application des dispositions de l'article L. 1415-2 1° A du code de la santé publique dans sa rédaction issue de la loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli. Ses dispositions peuvent être consultées sur le site Légifrance (<https://www.legifrance.gouv.fr>).

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre des solidarités et de la santé et de la ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation,

Vu le code de la santé publique, notamment son article L. 1415-2 1° A ;

Vu la proposition de stratégie décennale de lutte contre le cancer approuvée par le conseil d'administration de l'Institut national du cancer le 27 novembre 2020 ;

Vu l'avis du conseil scientifique de l'Institut national du cancer en date des 19 et 20 octobre 2020,

Décète :

Art. 1^{er}. – La stratégie décennale de lutte contre le cancer est définie conformément à l'annexe jointe au présent décret.

Art. 2. – Le ministre des solidarités et de la santé et la ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait le 4 février 2021.

JEAN CASTEX

Par le Premier ministre :

Le ministre des solidarités
et de la santé,
OLIVIER VÉRAN

La ministre de l'enseignement supérieur,
de la recherche et de l'innovation,
FRÉDÉRIQUE VIDAL

ANNEXE

STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

(2021-2030)

I. – L'ambition à 10 ans et les objectifs quantifiés

A l'heure où au moins 40 % des cancers sont encore évitables, où 2 personnes sur 3 souffrent de séquelles liées à la maladie ou au traitement, et où des personnes sont terrassées par le cancer après quelques mois de lutte

désespérée, une mobilisation plus forte et plus ambitieuse s'impose à nous pour inverser ces tendances. L'enjeu est de créer, ensemble, un élan pour refuser la fatalité.

La stratégie décennale de lutte contre le cancer marque une volonté forte et partagée d'améliorer l'offre de santé et le service rendu à l'ensemble de nos concitoyens, sur les champs de la prévention primaire et du dépistage, aux personnes touchées par la maladie, dans leurs parcours de soins et parcours de vie, ou encore à l'ensemble des acteurs de la lutte, de la santé et de la recherche.

Cette stratégie intervient en complément des actions, dispositifs et outils structurants déjà en place, qu'il convient de continuer à faire évoluer dans une logique d'amélioration continue de la qualité et d'efficacité, sur les champs santé et recherche, incluant les actions engagées d'appui à la structuration de la recherche et les nombreux programmes de recherche déjà soutenus.

Le Gouvernement se fixe des objectifs ambitieux, qui doivent être des supports de mobilisation et qui doivent placer notre action dans le quotidien de nos concitoyens :

- Réduire de 60 000 par an le nombre de cancers évitables, à horizon 2040 (on l'estime aujourd'hui à environ 153 000 par an) ;
- Réaliser un million de dépistages en plus à horizon 2025, sur le périmètre des dépistages existants (aujourd'hui, environ 9 millions de dépistages sont réalisés chaque année) ;
- Réduire de 2/3 à 1/3 la part des patients souffrant de séquelles 5 ans après un diagnostic (en 2017, 3,8 millions de personnes vivent en France avec un cancer ou en ont guéri) ;
- Améliorer significativement le taux de survie des cancers de plus mauvais pronostic, à horizon 2030 (en 2016, 7 localisations de cancer présentent un taux de survie à 5 ans inférieur à 33 %, à cela s'ajoutent les types, sous-types ou stades de cancers ne relevant pas de ces 7 localisations mais dont l'évolution reste très défavorable).

Quatre axes composent la stratégie décennale de lutte contre le cancer :

- Axe 1 : Améliorer la prévention,
- Axe 2 : Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie,
- Axe 3 : Lutter contre les cancers de mauvais pronostic,
- Axe 4 : S'assurer que les progrès bénéficient à tous.

En matière de prévention, en cohérence avec la stratégie nationale de santé et le plan « priorité prévention », le choix fait est d'une approche populationnelle, transversale et par facteurs de risque, qui s'inscrit dans la durée et mobilise l'ensemble des leviers susceptibles de modifier les comportements, en appui du plan national de santé publique.

La réduction du tabagisme reste notre priorité absolue. L'impact du tabac sur la santé reste méconnu du grand public malgré 45 000 décès par cancer par an. Son impact environnemental, pourtant énorme, est ignoré. Enfin, son impact financier est très lourd. D'ores et déjà mobilisés autour de l'objectif du programme national de lutte contre le tabac (PNLT) d'une première génération sans tabac en 2032, l'objectif de la stratégie décennale est celui, à terme, d'une société sans tabac, plus protectrice de la santé de nos concitoyens et de l'environnement.

L'alcool, responsable de 16 000 décès par cancer par an, est le second facteur de risque évitable. Plus largement, 41 000 décès sont attribuables à l'alcool. L'expertise collective de l'INSERM sur la réduction des dommages associés à la consommation d'alcool, attendue au premier semestre 2021, permettra de définir un programme national de prévention du risque alcool qui mobiliserait notamment les leviers suivants : recherche, régulation (marketing, accessibilité de l'offre...), renforcement de l'information (discours public et repères de consommation à moindre risque) avec une attention particulièrement tournée vers les jeunes.

La promotion des facteurs protecteurs, comme la nutrition et l'activité physique, sera renforcée.

L'environnement constitue une préoccupation très marquée de nos concitoyens et sera une priorité nouvelle de cette stratégie décennale. La recherche sera structurée pour mieux appréhender les expositions, leurs effets, notamment les effets cocktail.

Les programmes de dépistage des cancers seront renforcés grâce à des évolutions organisationnelles et technologiques. La recherche dans ce domaine sera également renforcée pour disposer de tests de dépistage plus efficaces et pour développer de nouveaux dépistages (cancer du poumon, cancer de la prostate) et s'orienter vers un dépistage plus personnalisé prenant mieux en compte le risque de chaque individu.

Concernant la réduction des séquelles, il s'agit d'en tenir compte dans le dispositif d'évaluation, notamment du médicament, pour en faire un critère de choix de même rang que l'efficacité thérapeutique.

La systématisation de la prise en compte des séquelles, dans une appréhension globale et exprimée par le patient, suppose d'organiser les modalités de recueil et d'analyse pour permettre aux équipes de soins d'y répondre, en particulier en les dépistant plus tôt. En matière de retour à l'emploi, les dispositifs du droit du travail et de la sécurité sociale, notamment le mi-temps thérapeutique, se sont mal adaptés à l'évolution des stratégies thérapeutiques et à la chronicisation de la maladie. Des évolutions sont envisagées. Il en va de même pour les études et la formation.

Enfin, s'agissant de la lutte contre les cancers de mauvais pronostics, les soins feront l'objet d'une attention soutenue pour développer un parcours dont le diagnostic et l'orientation rapides doivent être les pierres angulaires. La mise en place de réseaux d'excellence permettra l'adossement et l'appui des meilleures équipes, tout en associant les acteurs du contact initial. La recherche, tant fondamentale que translationnelle et clinique, sera renforcée.

La lutte contre les cancers de l'enfant et contre les inégalités de santé sociales et/ou territoriales sont des éléments transversaux majeurs de cette stratégie.

La stratégie décennale est construite pour enrichir et améliorer le service rendu à l'ensemble de nos concitoyens. Elle comporte de nombreuses mesures pour aider dans leur quotidien, les patients, les familles, les professionnels de santé, les chercheurs, et plus largement l'ensemble des personnes qui vivent dans notre pays.

Elle s'articule par ailleurs avec les politiques gouvernementales, qu'il s'agisse notamment du Programme national nutrition santé (PNNS) pour les mesures « nutrition », du Programme national de lutte contre le tabac (PNLT) et du plan national de mobilisation contre les addictions pour les mesures « addictions », du Plan national santé environnement (PNSE) et de la Stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens pour les mesures « environnement », de la Stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants pour les mesures « aidants », ou encore de la Loi pluriannuelle de programmation de la recherche (LPPR).

La recherche est la composante essentielle de cette stratégie, c'est elle qui permettra l'amélioration des connaissances et la réalisation des progrès nécessaires à l'atteinte de ses objectifs. Elle sera coordonnée par l'Institut national du cancer, en lien avec l'ensemble des partenaires.

L'enjeu est de favoriser l'émergence, le transfert et l'appropriation de l'innovation par la recherche. Des actions de structuration de la recherche seront engagées. Il s'agit de soutenir, sur les priorités de la stratégie décennale, des réseaux d'excellence de la recherche, des consortiums, reconnus au niveau mondial, dans une logique de partage et permettant la mutualisation des efforts et des recrutements, ainsi que la répartition des travaux.

Une plus grande place sera faite aux projets comportant une prise de risque plus forte, mais qui peuvent être à l'origine de découvertes disruptives, via des appels à projets de type « High Risk High Gain ». De nouveaux modèles d'essais cliniques seront développés, pour mieux prendre en compte la toxicité des traitements afin de répondre aux enjeux d'amélioration de la qualité de vie des personnes malades.

L'appui de l'INSERM et de l'alliance pour les sciences de la vie et de la santé (AVIESAN), notamment l'ITMO-cancer, partenaires majeurs de l'Institut national du cancer, sera précieux dans la mise en œuvre de la stratégie décennale de lutte contre le cancer.

Enfin, la coopération européenne et internationale, essentielle dans la lutte contre les cancers, notamment en recherche, sera consolidée et approfondie.

La coopération entre les acteurs-clés européens et internationaux en matière de lutte contre le cancer ouvre des opportunités considérables de progrès, tant dans la recherche, la prévention, le dépistage et le diagnostic précoce, que dans l'accès à des services de qualité et à des thérapies innovantes.

La France doit jouer un rôle d'accélérateur de progrès à l'échelle européenne et mondiale. Cette ambition pourra s'appuyer sur un calendrier favorable avec le lancement en 2021 du Plan cancer européen (*European Cancer Beating Plan*) et la mission cancer Europe.

II. – Méthode d'élaboration

Cette stratégie s'appuie sur une proposition de stratégie décennale de lutte contre le cancer de l'INCa, qui a été élaborée notamment sur la base des conclusions du rapport d'évaluation du plan cancer 2014-2019 par une mission IGAS/IGESR et de multiples contributions des acteurs institutionnels, professionnels et associatifs.

Elle a été soumise à une large concertation. Elle a associé à la définition des priorités et des actions en matière de lutte contre les cancers pour les dix prochaines années tous les acteurs de la cancérologie, et au-delà, les citoyens, dans le cadre de consultations citoyennes.

Cette stratégie s'inscrit dans une démarche dynamique. Les objectifs et priorités seront adaptés en fonction des résultats, grâce à une évaluation à mi-parcours prévue par la loi.

A cet effet, des feuilles de route seront établies pour la période 2021-2025, puis pour la période 2026-2030. Elles définiront les responsables des différentes mesures, les partenaires, les jalons, les indicateurs et le calendrier. Leur bon déploiement sera facilité par la mise en place d'une gouvernance adaptée.

III. – La gouvernance

La gouvernance de la stratégie décennale de lutte contre le cancer vise à organiser :

- le suivi et l'atteinte des objectifs de la stratégie avec la mise en œuvre rapide de mesures de correction pour un bon déroulement de celle-ci et l'éventuelle réorientation d'objectifs ou de mesures ;
- l'inter-sectorialité des actions afin de mieux articuler la stratégie avec les politiques développées par les différents ministères au niveau national, régional et local, au travers, notamment des plans, programmes et stratégies afin d'agir en cohérence et en synergie ;
- l'association de toutes les parties prenantes de la lutte contre le cancer.

A cet effet, des dispositifs sont prévus à l'échelon national et à l'échelon régional.

Au niveau national, il est impératif de prévoir des instances distinctes de pilotage stratégique, de pilotage opérationnel et de suivi.

Un comité interministériel de pilotage stratégique sera créé. Il est présidé par les directeurs de cabinet des ministères de tutelle. Il s'agit de l'instance chargée de s'assurer du bon déroulement de la stratégie. Ce comité prend les mesures nécessaires à la conduite stratégique, par exemple de réorientation des actions, d'ajout ou de suppression de mesures, sur proposition du comité de pilotage opérationnel. Il prend en compte l'avis rendu à mi-

parcours par le conseil scientifique de l'INCa sur la pertinence de la stratégie. Sauf nécessité, il se réunit une fois par an et s'appuie sur le travail préparatoire du comité de pilotage opérationnel.

Il comprend les directeurs d'administration centrale et les directeurs des agences sanitaires responsables d'actions, un directeur général représentant les agences régionales de santé, le directeur général de la CNAM et le PDG de l'INSERM. Il comprend deux personnalités qualifiées.

Un comité de pilotage opérationnel interministériel sera également institué, chargé de prendre toutes les décisions de conduite opérationnelle de la stratégie et de préparer les décisions stratégiques du comité de pilotage. Il se réunit deux fois par an.

Son ordre du jour, élaboré par l'INCa avec les partenaires institutionnels, doit permettre, d'une part, de recueillir l'avis de ces acteurs sur les orientations, les besoins complémentaires, les difficultés, d'autre part, d'informer sur les actions réalisées. Présidé par l'INCa, il est composé des mêmes membres que le comité de pilotage stratégique. Les administrations centrales sont représentées au niveau des sous-directeurs, au niveau des directeurs métiers pour les agences sanitaires.

Un comité de suivi national sera mis en place. Il est présidé par les deux cabinets ministériels, avec l'appui de l'INCa. Deux personnalités qualifiées en sont les vice-présidents. Il associe des représentants des usagers. Il associe également deux députés, deux sénateurs, des représentants des collectivités locales et des entreprises. Il associe aussi les organismes de recherche (INSERM, CNRS, Pasteur), un représentant de chaque fédération hospitalière, un directeur général de CHU, de CH, de CLCC, du privé et les principales sociétés savantes.

Son ambition est de favoriser le partage, l'échange et l'implication autour de la mise en œuvre de la stratégie décennale de lutte contre le cancer, et d'associer l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer à son pilotage. Il se réunit une fois par an.

Enfin, des modalités opérationnelles de suivi sont prévues. Des réunions de travail seront régulièrement organisées entre représentants de l'INCa et représentants des directions d'administration centrale (ministère de la santé et ministère de la recherche). Elles permettront de veiller au bon déploiement de la stratégie grâce à des échanges sur l'état d'avancement, les obstacles rencontrés et les éventuelles opportunités. Des réunions de travail seront également organisées avec les pilotes des actions afin de garantir leur bonne réalisation ; cela peut s'avérer particulièrement utile lorsque les parties prenantes à une action sont nombreuses.

Un outil numérique partagé de gestion de projets sera mis en place. Il permettra à chacun de renseigner l'avancement des actions dont il est en charge. Ainsi, nous disposerons tous d'un état, en temps réel, de la mise en œuvre de la stratégie.

En complément, un rapport annuel sera élaboré par l'Institut national du cancer et présenté au Président de la République après échanges en comités de pilotage opérationnel et stratégique.

Au niveau régional, pour garantir le bon déploiement de la stratégie décennale, il est essentiel d'associer pleinement les agences régionales de santé au projet.

Les ARS assurent la mise en œuvre de la stratégie décennale en région. Dotées de feuilles de route régionales, visant à organiser la priorisation des actions au regard des besoins régionaux avec les éléments issus du niveau national, elles s'assurent notamment, dans les actions loco-régionales, de la priorité donnée à la réduction des inégalités sociales en matière de lutte contre les cancers. Dans la mesure du possible, elles organiseront dans le cadre de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie un suivi de la mise en œuvre régionale de la stratégie.

Chaque année, un reporting des avancées en région y est présenté. Il alimentera le rapport au Président de la République – et un séminaire est organisé permettant d'apprécier le bon déploiement des actions de la stratégie en région. Des rencontres dans les territoires pourront également être organisées.

Il sera également rendu compte annuellement de notre action à l'ensemble des citoyens.

IV. – Les grands leviers par axe

Axe 1 : Améliorer la prévention

La recherche sera orientée pour développer une approche plus personnalisée de la prévention afin d'apporter de nouvelles connaissances relatives aux déterminants et aux facteurs de risques et de protection de cancer, afin de mieux protéger les personnes de l'exposition à ces risques, et d'identifier et modéliser des stratégies d'intervention innovantes permettant d'accompagner le développement de comportements protecteurs face aux risques de cancer. Il s'agira de structurer cette recherche, de la développer via un appel à projets nouveau, dédié à la stratégie et plus largement d'aborder la question de l'environnement et de l'obésité.

Afin de prendre ensemble le virage préventif, une stratégie ambitieuse sera mise en place : opérationnelle, durable, complète et puissante. La communication y jouera un rôle essentiel et verra sa fréquence augmentée pour un impact plus fort, qui fera l'objet d'évaluations y compris sur le plan médico-économique. De nouveaux dispositifs seront créés, pour lutter contre les fake news ou encore pour co-construire des solutions innovantes en lien avec les usagers – living lab.

La prévention devra être renforcée dès le plus jeune âge, à l'école, de manière pragmatique et cohérente avec les projets de promotion de la santé. A cet effet, un dispositif de repérage et de déploiement des interventions probantes en promotion de la santé incluant la prévention, notamment par le développement des compétences psychosociales et des habitudes de vie saines des enfants, sera développé. Des outils opérationnels seront développés pour accompagner les acteurs et des interventions impliquant les familles seront initiées dans



les structures de la petite enfance. Les enfants seront sensibilisés tout au long de la scolarité en adaptant les messages selon les âges, dès les petites classes.

Nos concitoyens seront également aidés dans leurs efforts au quotidien. Pour cela, les professionnels de santé, sociaux, médico-sociaux notamment de proximité seront mobilisés. Afin qu’ils puissent devenir des relais de prévention, des outils co-construits leur seront proposés, s’inspirant des initiatives probantes repérées sur les territoires. Les usagers pourront également bénéficier de dispositifs innovants : offre numérique de prévention ; auto-questionnaire d’évaluation du risque et téléconsultation le cas échéant.

L’ambition d’une société plus protectrice sera un des fils conducteurs de la prévention. Il s’agira à la fois de mobiliser le levier normatif pour limiter certains produits, d’encourager des politiques d’urbanisme plus adaptées, de créer un label « Haute Qualité pour la Santé », d’intégrer la dimension protectrice aux règles de la commande publique, de promouvoir des actions sur l’activité physique, et plus largement de soutenir les collectivités territoriales.

Le tabac est le premier facteur de risque de cancer : la priorité à la lutte contre le tabac sera donc renforcée dans la stratégie décennale. L’ensemble des leviers seront mobilisés, le cas échéant dans le cadre d’un nouveau programme de lutte contre le tabagisme encore plus ambitieux. Il s’agira de poursuivre la mobilisation du levier prix pour limiter l’accès aux produits du tabac avec un objectif de convergence au niveau européen, d’étendre les espaces sans tabac, de faire respecter les interdictions de fumer et de vente aux mineurs. Les actions de soutien seront renforcées, qu’il s’agisse de communication et de marketing social, ou d’accompagnement des fumeurs souhaitant arrêter. A cet effet, les professionnels seront sensibilisés pour une implication plus forte dans l’arrêt du tabac. Des actions de dénormalisation du tabac seront amplifiées.

L’alcool est le second facteur de risque de cancer : un programme national de prévention du risque alcool, interministériel et pluridisciplinaire, sera engagé, pour préserver la santé de la population et faire converger les mesures de prévention et d’amélioration des prises en charge à déployer. Différents leviers seront mobilisés : régulation (marketing, accessibilité…), les dispositifs de communication et actions de marketing social, l’information sur les boissons alcoolisées. Comme pour le tabac, les professionnels seront sensibilisés, notamment au repérage précoce et à l’intervention brève, et les personnes seront accompagnées : renforcement des compétences psychosociales, dispositifs d’auto-évaluation, possibilité de téléconsulter. L’un des enjeux résidera dans la prévention de l’entrée des jeunes dans des consommations excessives d’alcool.

La nutrition constitue un enjeu majeur. Des actions seront engagées visant à développer une alimentation favorable à la santé accessible à tous, à encourager l’activité physique et à diminuer la sédentarité. Il s’agira d’adopter des standards de qualité nutritionnelle compréhensibles avec des seuils minimums et maximums de nutriments dans l’objectif d’améliorer la qualité nutritionnelle de l’offre alimentaire. Il s’agira également de réduire la pression du marketing afin de protéger les enfants et les adolescents d’une exposition à la publicité pour des boissons et des aliments non recommandés. Le Nutri-Score sera promu et développé. Pour rendre accessibles tous les produits favorables à la santé, une évolution de la fiscalité sera examinée et des expérimentations seront conduites sur les territoires. La pratique d’activité physique sera encouragée et des actions de communication et de mobilisation des collectivités seront engagées.

Le risque infectieux sera l’objet d’actions de prévention et de repérage. Il s’agit notamment des risques liés aux hépatites virales et virus à HPV. En premier lieu, il s’agira de promouvoir la vaccination HPV ciblant les enfants de 11 ans, en agissant de manière coordonnée sur tous les leviers possibles. Des mesures seront prises afin de développer le repérage, le diagnostic rapide et l’orientation chez les personnes atteintes d’infection chronique. Des actions de sensibilisation des professionnels et d’information des personnes seront conduites et des outils adaptés seront proposés.

L’environnement constitue un enjeu majeur et une préoccupation forte de nos concitoyens. Il conviendra donc de faire évoluer les réglementations notamment européennes pour mieux protéger les populations. Les substances dangereuses présentes dans les produits du quotidien feront l’objet d’une identification et d’une information sur leur bonne utilisation. Des actions d’amélioration de la qualité de l’air seront engagées en envisageant un plan zéro exposition à l’école. La surveillance sera également encouragée avec le développement de méthodes de détection et d’investigation des clusters de cancer en s’appuyant notamment sur les registres des cancers. La mobilisation doit être totale : les collectivités seront accompagnées, les professionnels seront sensibilisés et les usagers seront informés sur les risques, de façon ciblée et accessible, et sur les comportements de précaution possibles.

Un autre enjeu réside dans l’amélioration de la reconnaissance des expositions professionnelles pour mieux prévenir les cancers professionnels. Il s’agira en premier lieu de poursuivre, d’une part, l’adaptation de la réglementation et des dispositifs de prévention à l’état des connaissances scientifiques et de veiller à leur application et, d’autre part, les travaux de modification des procédés de fabrication et lorsque cela n’est pas possible, diffuser des bonnes pratiques de substitution de produits. Un recueil de l’ensemble des données sera mis en place, permettant d’améliorer la traçabilité individuelle et leur intégration à la Plateforme de données en cancérologie sera envisagée. Des actions seront conduites spécifiquement sur la prévention en matière d’exposition aux rayonnements ultraviolets. La lutte contre la sous-déclaration des cancers professionnels est fondamentale : les acteurs des secteurs santé, social, médico-social seront sensibilisés et un portail numérique permettant l’accès à l’information et la réalisation de démarches en ligne sera créé.

L’amélioration de l’accès au dépistage sera renforcée. Il s’agira de mieux connaître les déterminants de la réticence aux dépistages et de simplifier l’accès au dépistage (commande directe, professionnels de santé diversifiés, équipes mobiles notamment). Des approches seront développées, proposant un dépistage après une intervention de prévention ou de soins non programmés. Des partenariats seront envisagés, par exemple avec des

associations d’aide alimentaire, pour réaliser des opérations de sensibilisation, notamment auprès des plus précaires. Les professionnels de santé, médico-sociaux et sociaux seront dotés d’outils d’information de premier contact et des applications mobiles délivrant des informations et des rappels seront développées. Des incitatifs matériels seront expérimentés pour faciliter la participation des personnes au dépistage. Enfin, les bornes d’âge du dépistage seront questionnées.

Préparer le dépistage de demain est essentiel. Dans ce cadre, les dispositifs d’auto-prélèvement sont susceptibles de constituer une opportunité dès lors qu’ils sont validés. Il conviendra par ailleurs d’intégrer rapidement les innovations technologiques aux programmes de dépistage, après évaluation également. Pour cela, il faudra anticiper et structurer l’intégration rapide des innovations dans le dépistage. Le développement d’un dépistage plus personnalisé, visant à mieux prendre en compte les risques individuels, sera encouragé. Enfin, il convient d’envisager un nouveau dépistage en évaluant sa faisabilité : celui du cancer du poumon.

Axe 2 : Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie

La recherche sur les séquelles sera développée, afin d’enrichir la connaissance et d’améliorer la qualité de vie des personnes. Des actions de structuration seront engagées dans ce cadre : structurer un consortium de recherche et d’intervention sur le maintien et le retour en emploi des patients y compris sur le champ européen, accompagner et structurer la recherche en psycho-oncologie. Et un appel à projet multithématique sera créé, au service des orientations de la stratégie (désescalade thérapeutique, médecine de précision, reconstruction, gestion des séquelles, soins de support, entre autres sujets), ainsi qu’un programme de recherche clinique dédié à la désescalade thérapeutique, et qui sera intégré au PHRC-K.

L’innovation sera encouragée : elle doit, pour cela, être anticipée et faire l’objet de dispositifs d’évaluation adaptés. De nombreuses actions seront conduites sur le champ du médicament. Pour repérer et anticiper l’impact des dispositifs et traitements innovants, un programme d’Horizon Scanning sera développé. Par ailleurs, des mesures seront prises, consistant à faire évoluer les modèles et procédures en matière d’évaluation des nouveaux médicaments, d’accès précoce, de fast track, de financement des molécules onéreuses, de fixation du prix d’achat qui demeure une prérogative nationale. Le suivi en vie réelle sera promu. L’innovation peut également consister en la mobilisation de thérapeutiques existantes : à cet égard, l’un des enjeux résidera dans la prévention des situations de pénurie. Enfin, un modèle d’évaluation des dispositifs médicaux sera créé.

Il est essentiel de faciliter l’accès des personnes aux innovations diagnostiques et thérapeutiques, après évaluation. Dans ce cadre, l’amélioration de l’accès à la biologie moléculaire, par une évolution du modèle de financement des tests innovants associant un suivi en vie réelle et une évaluation à trois ans, est une priorité. Les tests mis à disposition par les plateformes doivent être développés et soutenus. La médecine de précision doit être accessible à tous. L’innovation en diagnostic et en thérapies – médicales notamment ciblées, radiothérapie, chirurgie, techniques interventionnelles sous imagerie – sera encouragée et les professionnels de santé seront accompagnés pour une diffusion plus efficace des stratégies thérapeutiques innovantes.

Une autre action emblématique de la stratégie réside dans la mise en place d’un programme national ambitieux sur la pertinence et la désescalade thérapeutique en cancérologie. Différents leviers seront mobilisés : recommandations de bonne pratique (y compris pour les réunions de concertation pluridisciplinaires), intégration aux dispositifs de certification et d’accréditation de la Haute Autorité de Santé, renforcement de la formation initiale et continue des professionnels de santé et levier financier le cas échéant. Les patients bénéficieront d’informations adaptées, y compris sur la possibilité de soins ambulatoires, au domicile le cas échéant, afin de garantir un consentement éclairé et de faciliter leurs choix.

L’accès rapide à une offre de réhabilitation fonctionnelle et de reconstruction post-traitement doit être assuré. L’activité de reconstruction sera évaluée (délais, circuits, causes de non recours, financements notamment). Un circuit d’accès à la reconstruction sera organisé. Des actions seront engagées visant à mieux informer et accompagner les personnes, et à favoriser la reconstruction. Des recommandations seront élaborées.

Des soins de support de qualité doivent être proposés, accessibles et évolutifs, afin de répondre au mieux aux besoins des patients. Il s’agira d’élaborer des règles fixant un niveau d’exigence qui permettra de garantir la qualité de l’offre de soins de support. Ces soins devront être proposés en proximité chaque fois que c’est possible et devront être accessibles financièrement. Des formations et outils, notamment d’évaluation du besoin, seront proposés aux professionnels de santé. Les personnes bénéficieront d’une information éclairée. Enfin, le financement et le périmètre des soins de support pourront évoluer : sur ce dernier point, des soins, tels que la socio-esthétique, feront l’objet d’évaluation en vue d’une intégration au panier de soins de support le cas échéant.

La prévention, le repérage et le traitement des séquelles liées à la maladie ou au traitement doivent être améliorés. Il conviendra pour cela de structurer et faire connaître l’offre existante de prise en charge des séquelles. Un dispositif pluridisciplinaire et intégré de repérage et traitement des séquelles sera expérimenté. Des recommandations organisationnelles et de bonne pratique, ainsi que des outils de repérage et d’évaluation des séquelles, fondés sur un recueil des données auprès des patients, seront élaborés. Les professionnels de santé médicaux et paramédicaux, de ville et hospitaliers seront formés et les patients seront informés aux temps forts du parcours et pourront bénéficier de programmes d’éducation thérapeutique dans ce cadre.

Rompre l’isolement des personnes touchées par la maladie est une nécessité. Pour un service en proximité des personnes, différents dispositifs seront encouragés : la téléconsultation et la télésurveillance, les services d’accompagnement de proximité, digitaux ou non, notamment dans les territoires isolés (« conciergerie »), les communautés en ligne de patients permettant les échanges entre « pairs ». Les professionnels, notamment de ville,



seront également accompagnés sur la promotion de la chimiothérapie orale afin qu'ils apportent informations et conseils aux patients.

La mise en place d'un suivi personnalisé et gradué des personnes entre la ville et l'hôpital sera assurée. Pour permettre de clore la phase de thérapeutique active et d'engager la phase de suivi, un dispositif de fin de traitement sera mis en place. Par ailleurs, des actions visant à améliorer la coordination seront menées, telles que le développement et le déploiement d'outils pertinents d'interface et d'échanges entre professionnels, l'élaboration de recommandations, la proposition de formations innovantes et communes à l'ensemble des acteurs. L'accès à certains professionnels de santé, le cas échéant par téléconsultation, sera facilité et l'information des personnes sera renforcée, entre autres par la remise d'un programme personnalisé de l'après-cancer.

Des actions seront également menées au bénéfice des aidants, afin de les soutenir et de préserver leur état de santé et leur qualité de vie. Un observatoire des aidants sera créé, en commençant par ceux des personnes atteintes de cancer. L'identification des aidants, le plus tôt possible dans le parcours, sera assurée. Enfin, des dispositifs seront proposés en termes de soutien des aidants – notamment psychologique, information – et de renforcement des actions de conciliation de vie professionnelle et rôle d'aidant.

Faciliter les parcours de vie est essentiel et suppose de faciliter l'accès des personnes à une information utile et de simplifier les démarches notamment administratives. A cet effet, les professionnels des différents secteurs seront formés à l'approche relationnelle avec ces patients. Les acteurs du champ social seront mobilisés afin que cette dimension soit mieux prise en compte. Enfin, des actions seront menées visant à limiter le renoncement aux soins lié au reste à charge.

Le bénéfice du droit à l'oubli sera étendu à tous les patients dont la situation le justifie. Des travaux seront poursuivis à cet effet (analyse des modèles de guérison et négociation avec les acteurs). Il sera demandé à la Commission de suivi et de propositions AERAS un état des lieux de la mise en œuvre du droit à l'oubli en lien avec les associations. Des actions de sensibilisation des professionnels des secteurs santé, social, médico-social, banque et assurance et des actions d'information des personnes sur le droit à l'oubli, au plus tôt dans le parcours, seront engagées (y compris pour leur permettre de signaler les dysfonctionnements rencontrés le cas échéant).

Le bénéfice du droit à l'oubli sera étendu à tous les patients dont la situation le justifie. Des travaux seront poursuivis à cet effet (analyse des modèles de guérison et négociation avec les acteurs). Il sera demandé à l'autorité de contrôle prudentielle et de résolution un état des lieux de la mise en œuvre du droit à l'oubli. Des actions de sensibilisation des professionnels des secteurs santé, social, médico-social, banque et assurance et des actions d'information des personnes sur le droit à l'oubli, au plus tôt dans le parcours, seront engagées (y compris pour leur permettre de signaler les dysfonctionnements rencontrés le cas échéant).

Le maintien ou le retour à l'emploi doivent être partie intégrante du parcours des personnes. Pour cela, les professionnels de santé seront sensibilisés sur le bénéfice du maintien d'une activité professionnelle adaptée pendant et après la maladie. La question de l'emploi pourra ainsi être abordée tôt dans le parcours des patients qui le souhaitent. Des actions seront engagées visant à faciliter la conciliation maladie et emploi : élargir les possibilités d'aménagement du temps de travail pour les adapter à la réalité de la vie des personnes, décloisonner les dispositifs permettant le financement d'adaptation des postes de travail et d'accompagnement au maintien en emploi, lancer des expérimentations notamment pour faciliter l'accès à ces mesures. Un soutien sera apporté aux entreprises (club, formation, partage d'expériences, indicateurs). Enfin, une étude sera conduite sur l'effet de la maladie sur les droits à la retraite afin d'envisager des actions permettant d'en réduire l'impact.

La poursuite et l'adaptation des études et des formations pendant la maladie doivent également être assurées. Les dispositifs actuellement proposés feront l'objet d'évaluation (en termes d'efficacité et de satisfaction des usagers). Des programmes pédagogiques adaptés seront proposés pour garantir une scolarité, des études supérieures, une formation aménagée. L'intervention d'enseignants à l'hôpital, voire à domicile, pourra être facilitée, et d'auxiliaires de vie dans les écoles. Enfin des dispositifs notamment numériques seront développés pour assurer le lien avec l'enseignement – exemple de campus connecté.

Axe 3 : Lutter contre les cancers de mauvais pronostic

Un effort de structuration de la recherche sur les cancers de mauvais pronostic sera engagé. Dans ce cadre, des réseaux de recherche spécialisés sur les cancers de mauvais pronostic seront labellisés. Des actions seront conduites visant à rendre cette recherche attractive auprès des chercheurs, notamment des jeunes chercheurs. De nouveaux modèles de programmes de recherche de type « High Risk, High Gain » seront créés en lien avec la communauté de recherche. De nouvelles méthodologies pour les essais cliniques seront envisagées, qui soient adaptées aux thérapeutiques de plus en plus complexes et à la classification de plus en plus fine des cancers. Enfin, des programmes de recherche en sciences humaines et sociales et interventionnelle sur l'accompagnement des personnes seront proposés.

L'enjeu majeur réside dans le diagnostic le plus précoce possible de ces cancers. Cela nécessite de renforcer la sensibilisation et la formation des professionnels de santé, y compris des professionnels du premier recours au repérage précoce des signes d'appel. Les personnes devront elles aussi être informées, lorsqu'elles présentent un risque accru. Des dispositifs de diagnostic rapide et des filières d'entrée accélérée dans le parcours seront mis en place. L'accès à l'offre d'imagerie médicale, notamment IRM corps entier (en lien avec les mesures d'investissement actées dans le cadre du Ségur de la santé), et de médecine nucléaire sera amélioré sur les territoires et l'accès des personnes aux traitements prophylactiques sera facilité, le cas échéant et dans le respect des règles éthiques.

Les parcours devront être encore plus fluides, en proximité et en recours. Des réseaux d'excellence seront labellisés, s'appuyant sur des centres experts dans le cadre d'une prise en charge graduée associant le médecin traitant et les autres professionnels de ville. La coordination entre les acteurs sera optimisée pour fluidifier les parcours et réduire les délais diagnostiques et thérapeutiques pour tous les patients. L'accès direct des patients aux équipes hospitalières sera également favorisé par la mise en place des hébergements temporaires non médicalisés généralisés par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2021 ainsi que par les mesures du Ségur de la santé. La mise en place de seuils d'activité minimale sera poursuivie pour les localisations de cancer le justifiant, conformément aux décisions prises dans le cadre de la réforme des autorisations d'activité de cancérologie. Enfin, des dispositifs seront proposés permettant d'améliorer l'information des patients, leur accompagnement, leur orientation précoce vers des soins de support, y compris palliatifs, et leur suivi, notamment en encourageant les applications validées.

La meilleure stratégie thérapeutique doit pouvoir être encouragée et pour cela les équipes hospitalières seront accompagnées. Il s'agira, pour commencer, de déployer des télé-RCP avec des représentants des centres experts, y compris pour les évolutions de stratégies thérapeutiques. Un dispositif d'actualisation continue des recommandations de bonne pratique de stratégies thérapeutiques sera mis en place. Les thérapies ciblées seront promues, dans une logique de plus grande personnalisation et de pertinence. La conciliation médicamenteuse sera garantie à toutes les étapes du parcours du patient. Et enfin, en cas d'échec thérapeutique, la fin des thérapeutiques actives devra être envisagée dans les meilleures conditions, en lien avec le patient.

Plus spécifiquement, l'accès des patients à des thérapeutiques innovantes dans le cadre d'essais cliniques doit être assuré. Il conviendra d'encourager les industriels à investir le champ des cancers de mauvais pronostic. Des actions seront engagées visant, d'une part, à améliorer la lisibilité de l'offre d'essais cliniques (grâce à un portail mis à jour et accessible) et, d'autre part, à offrir à tous les patients la possibilité de participer à des essais, à ouvrir à plus de centres y compris en outre-mer.

Les patients doivent également pouvoir bénéficier de soins de support renforcés. A cet effet seront mis en place des programmes de soins de support en proximité et d'éducation thérapeutique intégrant les principaux facteurs de risque. Dans ce cadre, il sera essentiel de garantir une prise en compte renforcée de la douleur et des soins palliatifs. Il conviendra également de systématiser la proposition de soutien renforcé aux aidants et à l'entourage des patients.

Le suivi des patients atteints de cancers de mauvais pronostic devra, lui aussi, être renforcé. Il s'agira d'un suivi gradué ville hôpital dans le cadre duquel une sensibilisation adaptée des professionnels de ville sera assurée. Il sera proposé dans ce cadre à tous les patients d'être équipés d'un dispositif de télésurveillance reconnu par la Haute Autorité de Santé. Et, lorsque les personnes seront en rémission ou en guérison, il pourra leur être proposé de bénéficier d'un soutien psychologique ou de participer, si elles le souhaitent, à des communautés en ligne qui seront créées, leur permettant de partager leurs expériences.

Axe 4 : S'assurer que les progrès bénéficient à tous

Il est essentiel de promouvoir le continuum recherche-soins et de favoriser l'émergence et le transfert rapide de l'innovation. Des actions de structuration de la recherche seront engagées dans ce cadre visant à promouvoir la science ouverte, la science participative et l'évaluation d'impact et la prospective. Des actions de soutien financier à des projets de recherche seront également conduites : nouvelles initiatives visant à renforcer la capacité d'innovation dans tous les domaines de la recherche (fondamentale, translationnelle, clinique, sciences humaines et sociales, interventionnelle) et nouveaux programmes de recherche, notamment pour dynamiser la recherche translationnelle.

La lutte contre les cancers de l'enfant et de l'adolescent constitue une priorité de la stratégie. Pour cela, la recherche continuera d'être fortement mobilisée et des programmes de recherche seront lancés : de type « High Risk High Gain », en sciences humaines et sociales, en recherche interventionnelle. Toujours pour améliorer la connaissance de ces cancers et des facteurs de risque, la collecte de données sera élargie. Des actions seront engagées par ailleurs sur la structuration et la consolidation d'une offre de soins d'excellence, permettant de garantir l'accès aux thérapeutiques les plus pertinentes, aux essais cliniques, à l'innovation, aux soins de support adaptés. Des actions visant à améliorer la sensibilisation et la formation des professionnels seront proposées, ainsi que des actions à l'attention des industriels, visant à les encourager à développer des médicaments permettant de traiter les cancers pédiatriques et à proposer une révision du règlement pédiatrique européen. L'accompagnement des familles sera renforcé, pour rendre l'accès aux soins plus facile et améliorer la qualité de vie. Enfin, un dispositif de suivi à long terme des enfants, adolescents et jeunes adultes sera créé.

La lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé demeure fondamentale ; elle passera par une approche pragmatique et adaptée aux différentes populations. Des actions seront donc déployées sur les territoires visant, d'une part, à mobiliser les professionnels et, d'autre part, à proposer des dispositifs d'information et d'accompagnement adaptés des personnes. Il s'agira également de lutter contre le renoncement aux soins des personnes et, pour cela, de mieux en connaître les ressorts. La recherche sera donc, une fois de plus, mobilisée, notamment dans le cadre de programmes de recherche en sciences humaines et sociales et recherche interventionnelle pour réduire les inégalités sociales de santé. En termes de recherche clinique, il s'agira de veiller à inclure les populations vulnérables dans la conduite d'essais cliniques.

Il est important de permettre aux territoires isolés, notamment ultramarins, de proposer une offre de santé adaptée et de qualité. Les grandes actions de lutte contre les cancers prévues dans la stratégie seront déclinées dans les territoires en prenant en compte les différentes spécificités, dans le cadre de feuilles de route ad hoc. L'enjeu est d'assurer l'équité d'accès des personnes aux soins tout au long du parcours. Des actions plus



spécifiques seront conduites, notamment de développement de l’attractivité de ces territoires pour les patients et pour les professionnels et de promotion du numérique. Les coopérations dans les zones ultra marines (prévention, soins, recherche) seront également encouragées.

L’une des ambitions de la stratégie est de faire de la France un acteur majeur sur la scène européenne et internationale. Dans ce cadre, les coopérations bilatérales avec les pays les plus avancés dans la lutte contre le cancer seront renforcées et des consortia internationaux dans les champs de recherche prioritaires ou prometteurs seront développés. Des benchmarks seront réalisés et partagés pour identifier les actions probantes innovantes et encourager ainsi le progrès. Les réseaux notamment européens de recherche et de soins (cancers rares, pédiatriques, cancers de mauvais pronostic) seront renforcés et le partage de données au niveau international au bénéfice du patient sera envisagé. Enfin, le levier réglementaire sera mobilisé et des évolutions pourront être portées pour mieux protéger les personnes et engager des actions communes au niveau européen. Grace à son expérience et sa structuration, l’INCa permettra à la France de tenir une place prépondérante dans le déploiement du plan cancer européen.

Pour relever l’ensemble de ces défis et les prochains, les données et l’intelligence artificielle seront fortement mobilisées. Il s’agira, pour cela, de développer et d’enrichir la Plateforme de données en cancérologie, y compris des données issues des patients et anciens patients. A cet effet, l’ensemble des documents sera standardisé et le recueil de données sera élargi notamment à l’imagerie et à l’anatomocytopathologie. Des cohortes nationales exhaustives, par cancer de mauvais pronostic, seront créées lorsque c’est possible. Et l’ensemble des données doit pouvoir être accessible. Enfin, l’intelligence artificielle constituera un levier précieux pour analyser toutes ces données et aider ainsi au diagnostic, à la prédiction de l’efficacité, au suivi notamment. L’INCa, agissant comme tiers de confiance, veillera à concilier le respect du bon usage des données, le respect du consentement, et leur pleine utilisation au service de l’ensemble de la population et des patients.

En période de crise, la continuité des actions de lutte contre les cancers doit être garantie et une attention accrue sera nécessaire pour combattre les pertes de chance. Il s’agira, en prévention, de permettre aux personnes de continuer à adopter des comportements favorables à leur santé et d’assurer la poursuite des dépistages des cancers, y compris en période de crise sanitaire. Les parcours de soins doivent être assurés dans des délais satisfaisants : diagnostic rapide, RCP ad hoc élargies à d’autres experts afin de bien prendre en compte les particularités du contexte de crise, accès aux thérapeutiques et soins pertinents, poursuite des essais cliniques, maintien à domicile lorsque c’est possible et suivi renforcé, le cas échéant par télésurveillance.

BUDGET RECHERCHE DE LA STRATÉGIE DÉCENNALE DE LA LUTTE CONTRE LES CANCERS

EN M€ D'AUTORISATIONS D'ENGAGEMENT									
Catégorie de recherche	2020	2021	2022	2023	2024	2025	Total sur 5 ans	Opérateur	Financier
Socle recherche (1)(2)	38	38	38	38	38	38	190	INCa	programme 172
Socle renforcé de recherche fondamentale, translationnelle ou intégrative (2)	0	13,5	15,1	18,3	21,5	22,7	91,1	INCa	programme 172
Actions de recherche orientées spécifiquement vers la cancérologie pédiatrique	5	5	5	5	5	5	25	INCa	programme 172
Recherche interdisciplinaire, thématisée et équipements (2)	26	26	26	26	26	26	130	ITMO Cancer	programme 172
Recherche clinique et translationnelle (2)	25	25	30	30	30	30	145	INCa	MERRI, MIG D06 et D10
Recherche thématisée sur les axes de la stratégie décennale (2)	0	10,5	8,9	5,7	10,5	17,3	52,9	INCa	programme 172
Total 2021-2025 (634 M€)	94	118	123	123	131	139	634		

(1) Le socle recherche financé par le programme 172 est complété d’actions de recherche financées par le programme 204.
(2) Appels à projets libres auxquels la cancérologie pédiatrique est éligible sans qu’il soit possible de connaître à l’avance les montants qui y seront consacrés. Le budget total dédié à la cancérologie pédiatrique est calculé ex-post

GLOSSAIRE

A

- **AAP** : Appel à projets
- **AERAS (convention)** : S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé
- **AFSOS** : Association francophone des soins oncologiques de support
- **AGEFIPH** : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
- **AJA** : Adolescents et jeunes adultes
- **AJPP** : Allocation journalière de présence parentale
- **ALD** : Affection de longue durée
- **AMELI** : Assurance maladie en ligne
- **AMM** : Autorisation de mise sur le marché
- **ANACT** : Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail
- **ANAP** : Agence nationale d'appui à la performance
- **ARACT** : Association régionale pour l'amélioration des conditions de travail
- **ANPAA** : Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie
- **ANSES** : Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
- **ANSM** : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
- **ARS** : Agence régionale de santé
- **ATU** : Autorisation temporaire d'utilisation
- **AVC** : Accident vasculaire cérébral
- **AVIESAN** : Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé

C

- **CAF** : Caisse d'allocations familiales
- **CIN** : Néoplasies cervicales intraépithéliales
- **CIRC** : Centre international de recherche sur le cancer
- **CLIP²** : Centres labellisés de phase précoce
- **CMU** : Couverture maladie universelle
- **CMU-C** : Couverture maladie universelle complémentaire
- **CNAM** : Caisse nationale d'assurance maladie
- **CMR** : Cancérogène, mutagène, toxique pour la reproduction
- **CNSA** : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- **CPAM** : Caisse primaire d'assurance maladie
- **CPP** : Congé de présence parentale
- **CPTS** : Communautés professionnelles territoriales de santé
- **CRCDC** : Centres régionaux de coordination des dépistages des cancers
- **CSP** : Catégories socioprofessionnelles

D

- **DAC** : Directions d'administration centrale
- **DGS** : Direction générale de la santé
- **DGOS** : Direction générale de l'offre de soins
- **DGRI** : Direction générale de la recherche et de l'innovation
- **DOCCR** : Dépistage organisé du cancer colorectal
- **DOCCU** : Dépistage organisé du cancer du col de l'utérus
- **DOCS** : Dépistage organisé du cancer du sein
- **DROM** : Départements et régions d'outre-mer
- **DSS** : Direction de la sécurité sociale

E

- **EHPAD** : Établissements d'hébergement pour les personnes âgées
- **EIC** : Conseil européen de l'innovation
- **EIS** : Évaluations d'impact en santé
- **EFS** : Établissement français du sang
- **ES** : Établissements de santé

F

- **FEDER** : Fonds européen de développement régional

G

- **GHS** : Groupe homogène de séjour

H

- **HAD** : Hospitalisation à domicile
- **HAS** : Haute Autorité de santé
- **HQS** : Haute qualité environnementale
- **HPV** : Human Papillomavirus

I

- **IA** : Intelligence artificielle
- **ICAPS** : Intervention auprès des collégiens centrée sur l'activité physique et la sédentarité
- **INCa** : Institut national du cancer
- **INSERM** : Institut national de la santé et de la recherche médicale
- **IRM** : Imagerie par résonance magnétique
- **ITMO** : Institut thématique multi-organismes

L

- **LFSS** : Loi de financement de la sécurité sociale

M

- **MECC** : Make Every Contact Count
- **MOOC** : Massive Open Online Course
- **MSS** : Ministère des Solidarités et de la Santé

O

- **OCDE** : Organisation de coopération et de développement économiques
- **OMS** : Organisation mondiale de la santé



M

■ **MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées

P

- **PAIR** : Programmes d'actions intégrées de recherche
- **PE** : Perturbateur endocrinien
- **PLFSS** : Projet de loi de financement de la sécurité sociale
- **PMI** : Protection maternelle et infantile
- **PNLT** : Programme national de lutte contre le tabac
- **PNNS** : Programme national nutrition santé
- **PNRT** : Programme national de réduction du tabagisme
- **PNSE** : Plan national santé environnement
- **PNSP** : Plan national de santé publique
- **PPAC** : Programme personnalisé de l'après-cancer
- **PRO** : Patient reported outcomes
- **PST** : Plan santé au travail
- **PUMA** : Protection universelle maladie

R

- **RCP** : Réunion de concertation pluridisciplinaire
- **RIHN** : Référentiel des actes innovants hors nomenclature
- **RQTH** : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
- **RRC** : Réseau régional de cancérologie
- **RSE** : Responsabilité sociale des entreprises
- **RT** : Recherche translationnelle
- **RTU** : Recommandation temporaire d'utilisation

S

- **SHS** : Sciences humaines et sociales
- **SIRIC** : Site de recherche intégrée sur le cancer
- **SNDS** : Système national des données de santé
- **SNSS** : Stratégie nationale sport santé
- **SOS** : Soin oncologique de support
- **SpF** : Santé publique France
- **SNPE** : Stratégie nationale sur les perturbateurs endocriniens
- **SNU** : Service national universel

U

- **UCOG** : Unités de coordination en oncogériatrie
- **UV** : Ultra-violets

V

- **VHB** : Virus de l'hépatite B

Z

- **ZFE** : Zones à faibles émissions



52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tel. +33 (1) 41 10 50 00
e-cancer.fr

Édité par l'Institut national du cancer
Tous droits réservés - Siren 185 512 777
Conception : INCa
Photos : DR
ISSN 2104-953X

ISBN : 978-2-37219-782-3
ISBN net : 978-2-37219-783-0

DEPÔT LÉGAL JUIN 2021

STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS 2021-2030

**DES PROGRÈS POUR TOUS,
DE L'ESPOIR POUR DEMAIN**



52, avenue André Morizet, 92100 Boulogne-Billancourt

Tel. +33 (1) 41 10 50 00
e-cancer.fr