

Réunion du Comité de Démocratie Sanitaire

11 juin 2019

Compte-rendu

Le Comité s'est réuni le mardi 11 juin 2019 dans les locaux de l'INCa, 52 avenue André Morizet à Boulogne-Billancourt, de 10 h 30 à 16 h 30.

Représentants de l'INCa :

- Norbert IFRAH, président du conseil d'administration
- Guy-Robert AULELEY, directeur adjoint du pôle recherche et innovation
- Emmanuel COLLIN, directeur de la communication et de l'information
- Déborah CVETOJEVIC, responsable de la mission d'appui à la stratégie, Plan cancer et partenariats
- Marianne DUPERRAY, responsable du département Bonnes pratiques
- Claudia FERRARI, directrice adjointe du pôle santé publique et soins
- Laetitia GAMBOTTI, responsable du département recherche clinique
- Marie-Sophie GANNAC, responsable de la mission Démocratie sanitaire
- Anne MARGOT-NOBLEMAIRE, mission Démocratie sanitaire

Collège des professionnels du Comité de démocratie sanitaire :

- M. Jean-Jacques BALIN, médecin généraliste
- Mme Audrey BELLESOEUR, médecin spécialiste
- M. Cédric BOUCHERAT, pharmacien
- Mme Anne BRIDEL, assistante sociale
- Mme Marlène DIONISIO, infirmière
- Mme Amélie LEPRINCE, oncopsychologue
- M. Julien MANCINI, chercheur
- M. Jean-Baptiste MERIC, médecin spécialiste
- Mme Nadine MEYER, médecin généraliste

Collège des usagers du Comité de démocratie sanitaire :

- Mme Pascale ALTIER
- Mme Mery FAZAL CHENAI

- M. Bernard FEISSAT
- Mme Laura FONTAINE
- M. Dominique GASTON-RAOUL
- Mme Caroline HERNANDEZ
- Mme Marie-Joséphine POLI
- M. Jean-Louis RADET
- Mme Agnès ROUSSEAU
- Mme Isabelle SALVET

Ordre du jour

I.	Nouvelle stratégie cancer (travail des membres du CDS en ateliers)	4
II.	Nouvelle stratégie cancer (restitution du travail des ateliers)	5
1.	Séquelles et qualité de vie	5
2.	Cancers de mauvais pronostic	8
3.	Améliorer la prévention	15
III.	Point d'actualité	19

Norbert IFRAH ouvre la réunion du Comité de démocratie sanitaire et exprime son plaisir d'accueillir ses membres et de travailler avec eux.

Norbert IFRAH communique une information importante à l'assemblée : Jean-Baptiste MÉRIC sera le prochain directeur du pôle Santé publique et soins de l'INCa en remplacement de Jérôme VIGUIER qui est maintenant directeur général de l'ARS Martinique. Jean-Baptiste MÉRIC démissionnera du Comité de démocratie sanitaire à l'issue de la présente réunion afin d'assurer ses nouvelles fonctions.

Jean-Baptiste MÉRIC a accepté de participer à cette séance au titre de représentant des professionnels, et non en tant que futur directeur du pôle santé publique et soins. Norbert IFRAH l'en remercie et indique qu'un remplaçant sera désigné à partir de la liste complémentaire des candidats de 2017 ; la procédure est en cours.

Norbert IFRAH précise que les points d'actualité seront abordés en fin de journée, de façon à laisser le plus de temps possible aux groupes pour conduire leurs travaux. Il tient à signifier l'absence excusée de certains membres du CDS à la réunion de ce jour, et assure néanmoins que ces derniers ont communiqué en amont de la séance leurs contributions. Ces membres sont : Philippe BOUCHAND, Valérie LAYET, Nicole LEBRAT, Christian PUPPINCK, Fabienne RENAUD, Patrice ROCH, Guy-Albert RUFIN-DUHAMEL et Laurent SALSAC

Norbert IFRAH laisse la parole à Jean-Baptiste MÉRIC. Celui-ci assure qu'il conservera un lien particulier avec le CDS, devant lequel il sera amené à revenir en tant que directeur du pôle santé publique et soins. Il espère que les membres du comité garderont également un lien avec lui afin de l'accompagner face aux challenges à venir. Il indique que son choix de rejoindre le pôle santé publique et soins tient en partie à l'ouverture d'esprit de l'institution, la procédure des entretiens de recrutement pour ce poste ayant été à l'image de ce qui était annoncé par l'institut, à savoir un espace ouvert, où l'intérêt est réellement porté aux apports possibles de nouveauté, au-delà d'apports inhérents à la fonction institutionnelle et notamment à travers le management.

I. Nouvelle stratégie cancer (travail des membres du CDS en ateliers)

Marie-Sophie GANNAC indique que la salle a été agencée de la manière la plus optimale possible pour permettre la conduite de travaux de groupe. Celle-ci propose aux membres du CDS de s'installer où ils le souhaitent et de tourner au cours de la matinée afin de travailler sur plusieurs ou sur l'ensemble des sujets.

Chaque table dispose d'un ordinateur, d'un chevalet de conférence et de l'ensemble des fournitures nécessaires à la conduite de travaux et de réflexions. Elle précise que l'ensemble des contributions ont été imprimées à l'usage des membres. Un fichier PowerPoint est mis à disposition, sur lequel différentes zones ont été prévues : une pour identifier la problématique, une pour proposer des actions, une pour nommer les partenaires et une pour spécifier les modalités de mise en place et les points de vigilance liés aux actions. Ce document, disponible en dix exemplaires sur chaque ordinateur, vise à faciliter le travail, mais n'induit pas l'obligation d'en faire usage.

Elle demande à ce qu'un rapporteur soit désigné par atelier afin de prendre la parole au moment de la restitution des travaux en début d'après-midi. Enfin, elle réaffirme la liberté de parole et d'expression de chacun au cours des travaux et s'enquiert d'éventuelles interrogations de l'assemblée sur les modalités de travail proposées.

Isabelle SALVET intervient pour exprimer sa joie d'avoir l'opportunité de conduire des travaux en groupes restreints, le travail collaboratif en ligne étant difficile pour certains, chronophage pour d'autres et frustrant pour tous du fait du manque d'échanges tangibles qui favorisent l'émergence d'idées. Elle indique son désir de prendre part aux trois groupes de travail.

Le temps consacré aux travaux est compris entre 10 heures 45 à 13 heures.

La pause déjeuner a lieu entre 13 heures et 14 heures.

II. Nouvelle stratégie cancer (restitution du travail des ateliers)

La séance reprend à 14 heures.

Marie-Sophie GANNAC indique que 30 minutes de restitution ont été planifiées pour chaque groupe et invite le premier rapporteur à prendre la parole.

1. Séquelles et qualité de vie

Mme Isabelle SALVET indique que son groupe a travaillé sur le thème des séquelles et de la qualité de vie. Les huit participants étaient à parité avec quatre professionnels et quatre usagers ou représentants d'usagers.

Ils ont commencé leurs échanges à partir de la problématique du « vide » ressenti par les patients après la consultation de fin des traitements, laquelle est souvent réalisée par les oncologues des établissements de santé, mais n'est pas toujours identifiée comme telle par ces mêmes professionnels, induisant un isolement ressenti par les patients à l'approche de leur retour à la vie en dehors de l'hôpital.

Le groupe a identifié qu'il existait, pour les professionnels de santé, des grilles qui permettent d'évaluer les problématiques des patients après les traitements. Ces grilles incluent l'évaluation de la qualité de vie, mais le constat actuel relève leur sous-utilisation.

Le groupe propose donc la mise en place d'une consultation systématique permettant d'envisager au mieux la phase post-traitements, ainsi que d'un suivi prolongé si nécessaire, l'objectif étant d'accompagner le patient vers une meilleure qualité de vie. Isabelle SALVET relève l'importance de se questionner sur la façon dont la vie se poursuit après la phase de soins hospitaliers, et d'évoquer le parcours de vie qui suit celui des soins.

Les objectifs de cette consultation, pour les patients, seraient d'être accompagnés, d'avoir la possibilité d'échanger au sujet de la phase qui suit celle des traitements et de pointer les problématiques de l'après-traitement dans tous les domaines : psychologique, somatique, professionnel ou scolaire, le cas échant, financier, familial et sexuel (en incluant les questions

relatives à la procréation), l'hygiène de vie et la prévention ainsi que la qualité de vie de manière générale. La consultation viserait également à organiser la prévention tertiaire en prévenant les séquelles et la survenue de récurrences ou de cancers secondaires.

Le deuxième objectif de cette consultation serait de rationaliser les dépenses de santé, sachant qu'un patient accompagné et orienté aura une meilleure santé, et diminuera de fait ses besoins en matière de soins, lesquels n'auront ainsi pas d'impact négatif sur les dépenses sociétales de santé.

Elle relève que les acteurs identifiés pour cette consultation seraient pluridisciplinaires, les compétences nécessaires pour la mener à bien étant plurielles. Le groupe n'a pas tranché en faveur d'une personne multicompetente ou d'un groupe de professionnels ayant chacun leur compétence, mais trois critères ont été établis pour la sélection du ou des professionnels de santé :

- Être en lien avec l'établissement de santé d'origine du patient,
- être en lien avec le médecin généraliste du patient,
- savoir mobiliser les professionnels ressources adéquats et implantés sur le territoire de résidence du patient.

Les modalités de mise en œuvre de cette consultation seraient de la proposer dans le mois suivant la consultation de fin de traitement, et elle pourrait être renouvelée à une fréquence de plus ou moins six mois, selon les besoins exprimés par le patient.

Les prérequis envisagés pour conduire la consultation seraient que des grilles d'évaluation soient remises au patient (reste à déterminer lesquelles) lors de la consultation de fin des traitements réalisée par l'oncologue à l'hôpital, de façon à ce qu'elles soient remplies par le patient, qui pourra être accompagné dans cette tâche par un membre de l'équipe hospitalière tel qu'un infirmier. Ce dernier serait chargé de collecter les grilles remplies par les patients afin de les transmettre et de faire le lien avec les autres professionnels concernés par leurs contenus. Enfin, l'infirmier serait amené à planifier avec le patient la consultation de suivi post-traitement.

Le groupe a estimé que cette consultation devrait adopter un format long d'une heure. En cas de besoin, la consultation permettrait d'orienter le patient vers d'autres professionnels dont l'intervention apparaîtrait nécessaire.

Norbert IFRAH relève la pertinence des éléments qui ont été apportés. Il commente le sujet des grilles d'évaluation et reconnaît qu'un travail doit être mené à ce sujet. De nombreuses grilles existent pour conduire l'évaluation de la qualité de vie, et beaucoup d'entre elles ont été conçues pour être reproductibles et permettre des publications, puisque cela concerne majoritairement des études liées à des traitements. Il pense qu'un travail devrait être mené afin de rendre ces grilles plus informatives lorsqu'il s'agit de s'orienter vers une recherche amenant des actions concrètes pour répondre aux plaintes individuelles exprimées par les patients, même si pour ça elles doivent devenir un peu moins reproductibles. L'INCa va mettre des moyens pour conduire ce travail conséquent, et il indique que les membres du CDS seront parallèlement appelés à y participer. Norbert IFRAH s'interroge sur la pertinence du suivi des patients pour réduire les coûts sociaux de la maladie, car il précise que ces coûts ne constituent pas un sujet de préoccupation au sein de l'Institut, les priorités étant le suivi des patients ainsi que l'amélioration du service rendu et de la qualité des soins. La question est, selon lui, celle de l'équité dans l'accès aux soins sur les territoires.

Pascale ALTIER s'exprime au sujet des grilles et appuie sur le fait que ces outils sont statiques, alors même qu'il serait pertinent de viser à l'élaboration d'outils dynamiques qui s'adaptent notamment à l'évolution des séquelles dans le temps, ces dernières étant variables et évolutives. Elle souligne également que les applications mobiles et les nouveaux outils technologiques peuvent constituer une aide substantielle dans le suivi des séquelles et de la qualité de vie des patients.

Norbert IFRAH approuve ce qui est dit, mais suggère d'intégrer la dimension d'instantanéité de la démarche. Selon lui, le fait de remplir un document au moment d'une douleur ou d'une contrariété importante traduit uniquement l'instant et pas forcément l'expérience vécue durant les trois à six mois précédents. Ce qui n'enlève rien à la pertinence de ce qui est relevé à un instant donné, mais le relativise dans le temps. Il pense qu'une analyse intégrée dans le temps n'est pas incompatible avec des mesures plus ponctuelles telles que celles identifiées par Pascale ALTIER. Il imagine volontiers et constate déjà d'ailleurs que les outils connectés, dès lors que leur usage sera parfaitement maîtrisé, seront utiles, mais qu'ils imposent le développement parallèle des outils d'analyse et d'intégration, ainsi que des outils mathématiques de lissage, sans quoi les données ne pourront pas être traitées. Le rôle des membres du CDS et des représentants des patients est de signifier des exigences et des besoins, et il pense que des professionnels seront disponibles pour mettre en équation et transformer les données.

Isabelle SALVET revient sur les modalités du travail en présentiel conduit ce jour et témoigne de la satisfaction du groupe vis-à-vis de la méthode adoptée. Elle indique que le groupe n'a été en mesure de traiter qu'une seule des questions, parmi celles qui avaient été identifiées sur le sujet de la vie après le cancer. D'autres sujets tels que cancer et emploi ou droit à l'oubli mériteraient d'être également travaillés en groupe.

Norbert IFRAH souhaite savoir si cela signifie que les membres du CDS demandent que d'autres sessions de travail en présentiel soient organisées, ce qui est validé par l'auditoire. Il assure entendre cette demande et l'envisager malgré les contraintes logistiques auxquelles l'INCa doit faire face.

Mery FAZAL CHENAI confirme que ces travaux, conduits en présentiel, sont beaucoup plus riches que s'ils sont conduits de façon isolée, du fait des échanges interpersonnels impossibles à travers les vidéoconférences ou les échanges informatiques.

Déborah CVETOJEVIC demande au groupe ainsi qu'au comité si, face aux enjeux et aux objectifs soulevés, la consultation proposée est la seule réponse possible. Il serait intéressant d'échanger pour identifier l'ensemble des outils susceptibles d'apporter des réponses concrètes, tout en évoquant d'autres modalités telles que les objets connectés et les applications. L'idée d'un système de « chatbot » avec des réponses directes apportées par les applications permettrait un échange instantané en dehors du temps de la consultation.

Elle s'interroge sur l'utilisation à d'autres temps du parcours de soins, pendant le séjour du patient à l'hôpital pendant les séances de chimiothérapie : ces moments, assez longs, sont l'occasion d'échanger sur les effets indésirables notamment. L'évocation de nouvelles modalités n'exclut pas la possibilité d'une consultation ad hoc, mais permet de mettre à disposition plusieurs outils. Elle demande aux groupes s'ils ont une idée concernant d'autres hypothèses de travail qui permettraient aux patients de moins se sentir abandonnés après la fin de leur traitement, comme cela a été remarqué à juste titre lors des travaux.

Norbert IFRAH rappelle à ce propos, sans toutefois éluder la problématique initiale, que 400 000 nouveaux cancers par an sont diagnostiqués pour 1 000 oncologues médicaux disponibles,

qu'une heure de consultation post-traitement par patient, représente 400 heures pour chaque oncologue médical (en dehors d'autres professionnels de santé spécialisés tels que les pneumologues ou les gastro-entérologues). Divisé par deux, cela représente 200 heures de disponibilité à trouver, ce qui doit être pris en compte, mais n'élude ni la question ni les besoins : il s'agit avant tout d'être inventifs pour relever ces nouveaux défis.

Agnès ROUSSEAU indique que ce qui était proposé par le groupe était une consultation, en dehors de la consultation de fin de traitement, cette dernière devant permettre l'évaluation de l'ensemble des difficultés rencontrées par les patients (y compris répercussions sociales et financières) et non pas uniquement le sujet des séquelles. La consultation proposée a davantage vocation à rencontrer les patients pour les orienter vers les services adaptés à l'extérieur de l'hôpital, pour obtenir par exemple une aide pour la reprise d'un emploi. Cela induit que cette consultation ne nécessite pas d'être systématiquement conduite par un soignant, ni même par l'oncologue. Elle doit s'inscrire dans un troisième temps et doit être pluridisciplinaire puisque la conduite de la consultation doit être assurée par un professionnel ayant les connaissances nécessaires pour appréhender les difficultés liées à la santé, mais également les ressources externes et territoriales adaptées aux besoins spécifiques du patient.

Norbert IFRAH affirme avoir interprété la proposition comme elle vient d'être décrite par Agnès ROUSSEAU et pense que la mission pourrait être attribuée aux infirmiers de pratique avancée (IPA). L'idée de démultiplier les intervenants pour cette consultation soulève plus de réserves, sachant ce que cela représente en matière de mobilisation de professionnels.

Agnès ROUSSEAU précise que ces intervenants pourraient être des personnes formées à l'écoute et à l'utilisation de fiches pratiques élaborées par l'INCa, et qui permettraient de réaliser une première orientation des patients. Cela demande à être discuté et n'est pas figé, mais nécessite tout de même que la consultation soit réalisée par un professionnel médico-social.

Norbert IFRAH confirme que ce besoin est identifié, et par les usagers et par les représentants de l'institut, et indique que cette consultation doit être construite. Il privilégie en première intention des professionnels paramédicaux très bien formés, y compris dans le champ médico-social. Cette consultation, dans ses modalités, semble induire naturellement la pertinence de confier cette mission majeure aux IPA en cancérologie, mais d'autres hypothèses doivent également être étudiées.

Mery FAZAL CHENAI indique que lors de l'annonce, l'oncologue et l'infirmier sont présents. À la fin du traitement, seul l'oncologue est présent. Isabelle SALVET propose que lors de la consultation de fin de traitement avec l'oncologue, un IPA ou un professionnel paramédical du service puisse également être présent pour aider le patient à remplir les grilles d'évaluation et fixer le rendez-vous pour faire le point sur l'après-cancer un mois après.

Il est possible que cette consultation d'après-traitement soit construite sur le même modèle que celui de la consultation d'annonce avec un binôme oncologue/infirmier.

2. Cancers de mauvais pronostic

Jean-Baptiste MÉRIC indique que le groupe a été amené à proposer des éléments très spécifiques aux cancers de mauvais pronostic, mais qui pourraient également être généralisés à l'ensemble des cancers. Il n'a donc pas été aisé de centrer les propos sur les cancers de mauvais pronostic.

Le groupe a commencé par définir ce que représentaient les cancers de mauvais pronostic et la définition choisie a été large, afin d'éviter de ne considérer qu'un certain sous-type de cancers

rare, au détriment des formes agressives de cancers habituellement curables ou de bon pronostic, mais également des patients identifiés précisément dans leur parcours de soins comme étant résistants aux traitements et pour lesquels le pronostic sera radicalement différent du reste de la cohorte. De même, il faut considérer les cancers habituellement de mauvais pronostic, dont les statistiques confirment qu'ils sont effroyables : les glioblastomes, les cancers du pancréas ou les cancers hépatocellulaires. Enfin, il fallait prendre en compte une catégorie à part, celle des patients dont le cancer devrait être curable, mais qui, du fait d'une complexité médico-psychosociale, vont basculer dans le mauvais pronostic du fait de l'inégalité d'accès au soin ou de la discrimination psychiatrique ou sociale. La problématique est ici différente, mais les facteurs sont à prendre en compte dans la mesure où certains d'entre-deux sont probablement corrigibles, ce qui semblait important pour le groupe.

Jean-Baptiste MÉRIC indique que le point essentiel retenu a été celui de l'anticipation. En effet, lorsque le système de soins se trouve face à un patient standard et protocolisé, les équipes déroulent un parcours de soins et disposent de temps pour le faire. En revanche, face à un patient dont le cancer est plus rare et plus complexe, et dont la santé est plus affectée, c'est à ce moment où, paradoxalement, les équipes vont perdre du temps dans la prise en charge. Le peu de temps dont dispose le patient appelle à un diagnostic rapide, à une évaluation rapide des traitements et à une intégration précoce des soins de support, sachant qu'il sera trop tard pour mettre en œuvre ces derniers dans un second temps. L'idée principale est que les cancers les plus difficiles nécessitent une collaboration pour être vaincus. Ils impliquent des difficultés pour certaines équipes de soin et de recherche qui voudraient se lancer sur ces sujets, puisqu'ils ne sont pas parmi les plus porteurs ni parmi les plus simples à appréhender vis-à-vis de l'impact psychologique qu'ils sous-tendent.

Il a semblé essentiel au groupe de bénéficier des données individuelles des patients puisque tous les patients, qui vont malheureusement disparaître rapidement, sont porteurs durant un temps court d'une donnée qui, regroupée et analysée, peut dire beaucoup de l'évolution de ces cancers au niveau de leur biologie et de leur réponse aux traitements. L'enjeu est grand de bénéficier des données individuelles de ces patients, tant dans le suivi que dans la prise en charge.

Jean-Baptiste MÉRIC souligne la place importante prise par la notion de communication lors des échanges. En effet la communication doit être dirigée vers les patients, les professionnels et la population afin de faire connaître la problématique des cancers de mauvais pronostic en utilisant des messages positifs, voire incitatifs, pour les équipes qui pourraient être amenées à travailler sur ces sujets, mais également pour accompagner et informer les patients et leurs proches. Le groupe a mis en lumière plusieurs exemples de structuration ou d'organisations qui avaient pu montrer des bénéfices dans la lutte contre certains sous-types de cancers de mauvais pronostics, qui constituent une segmentation plutôt atypique dans le travail en cancérologie. La tumeur rare est une structuration sur laquelle il est possible de prendre exemple, mais d'autres illustrations ont été proposées dans le travail du groupe.

Par la suite, Jean-Baptiste MÉRIC explique avoir repris en intégralité le parcours de soins en débutant par la prévention, la question étant de définir comment prévenir les cancers de mauvais pronostic. Il est apparu que dans ce domaine, il y a un déficit d'information, et que cette information nécessite d'être outillée. En effet, il s'agit d'inclure un large spectre de cancers. Pour ceux qui sont détectables au stade initial, cela concerne plusieurs localisations, sachant que ces dernières ne sont pas les plus fréquentes, et que les professionnels de santé ne disposent pas systématiquement des meilleures informations à leur propos. Face à cela, il est nécessaire de concevoir des logiciels d'aide à la décision, ou d'autres systèmes qui permettront

de repérer des patients qui pourront bénéficier d'une information particulière, ce qui recoupera les informations en lien avec le dépistage.

Il est par ailleurs nécessaire de décloisonner les pratiques puisque la totalité des facteurs de risque de ces cancers n'est pas pleinement maîtrisée. En effet, certains cancers de mauvais pronostic, pour lesquels les patients à risques sont déjà dans le système de santé, sont pris en charge par des professionnels qui ne vont pas toujours informer sur le risque de cancer, comme cela peut être le cas pour un patient atteint de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) dans certains centres de pneumologie, ou bien pour un patient souffrant d'addiction à l'alcool et suivi en psychiatrie, et qui ne bénéficiera pas de toute l'information sur le risque de carcinome hépatocellulaire. Ces populations pourraient être sensibilisées par l'intermédiaire d'actions ciblées.

La prévention tertiaire n'est pas moins importante puisque, dès lors qu'un patient a souffert d'un cancer, y compris de bon pronostic, il lui est à nouveau possible de basculer dans le mauvais pronostic tel que dans cet exemple : un patient atteint d'un cancer ORL a un risque de récurrence extrêmement différent selon sa poursuite, ou non, d'une intoxication alcoolique tabagique. L'effort d'information et de prise en charge dans ce type de cas doit être relativement important.

Enfin, le travail de groupe a mis en exergue le fait qu'il reste à identifier des facteurs de risque, mais également des sous-groupes de population, qui pourraient bénéficier de ces outils d'information ciblée en prévention.

Concernant le dépistage, Jean-Baptiste MÉRIC indique la nécessité d'outiller les professionnels de santé de premier recours afin d'augmenter le dépistage des populations à risque. L'exemple relevé concerne le cancer du pancréas, pour lequel il existe des recommandations internationales sur le dépistage à proposer aux patients selon leurs facteurs de risque notamment familiaux. Ce dépistage est malheureusement peu connu des professionnels, même dans le milieu de l'oncologie.

Par ailleurs, l'accès rapide à un réseau de prise en charge adapté est fondamental dès le dépistage d'un élément pouvant conduire à un diagnostic de cancer de mauvais pronostic.

Au sujet des dépistages, le groupe a évoqué le sujet de ceux qui sont organisés, et a conclu que le dépistage à mettre en œuvre prioritairement serait celui du cancer du poumon, pour lequel la littérature scientifique commence à être suffisante.

L'organisation du traitement de ces cancers de mauvais pronostic repose sur plusieurs points. En premier lieu, il est nécessaire de réduire les délais : la maladie progressant vite, la médecine doit progresser aussi rapidement pour réduire les temps de prise en charge et la mise en œuvre d'une expertise. Il faut pour cela organiser un parcours gradué de prise en charge centrée sur des équipes expertes. Le groupe n'a pas statué sur l'organisation de ce projet (territorial, départemental, etc.), cela n'étant pas le problème du jour, mais a préféré s'accorder sur la nécessité d'une structuration du parcours diagnostic, incluant une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) ainsi qu'un accès à l'information et à l'innovation thérapeutique. Il est également nécessaire de donner accès aux données individuelles de chaque patient de façon à ce que les centres de recherche puissent rapidement bénéficier de prélèvements et de données sur le patient.

En contrepartie, cela garantit une meilleure information pour les professionnels de santé comme pour les patients sur l'accès à ces filières d'expertise, l'idée n'étant pas d'envoyer les patients se faire soigner dans un seul centre, mais plutôt de proposer une expertise participant à la prise en charge de proximité. Cela est nécessaire puisque le temps est compté, et que l'accès aux soins

de support en proximité est important, de même qu'une prise en charge précoce de la famille et des aidants qui vont survivre au patient à relativement court terme. Une telle prise en charge permettrait de garantir le parcours de référence avec ses critères de qualité, c'est-à-dire la RCP, le projet personnalisé de soin (PPS) et la consultation d'annonce qui, du fait de la symptomatologie bruyante et des patients s'aggravant rapidement, peuvent parfois être omis. Il semblait important au groupe de travail que cela ne soit pas le cas.

Il est également nécessaire de transmettre une information adaptée. Cela fait référence au document d'éthique qui décrit, en substance, que les patients pour lesquels il est facile de se diriger vers un traitement non approprié ou un sur traitement et pour qui l'abord des directives anticipées et de la fin de vie constitue un intérêt certain sont notamment les patients porteurs d'une tumeur de mauvais pronostic. Il s'avère donc nécessaire d'informer les patients sur la structuration de la prise en charge, ainsi que sur les centres experts pour les maladies rares ou graves.

Par ailleurs, la valorisation du travail de coordination est apparue importante aux yeux du groupe, sachant que cela concerne notamment les infirmières de coordination. Si une rapidité de mise en contact pour ce type de cancers est primordiale, il est nécessaire de former les infirmières afin qu'elles aient les moyens d'agir pour fluidifier et accélérer ces parcours. Cela nécessite qu'elles bénéficient d'une reconnaissance au sein des équipes et qu'elles soient formées pour cela. Ce sujet peut également dériver vers les problématiques de reconnaissance salariales qui ne sont pas au cœur des débats de ce jour, mais qui peuvent néanmoins poser question.

L'interopérabilité des systèmes d'information doit également être interrogée, mais cela n'est évidemment pas spécifique aux cancers de mauvais pronostic, la disponibilité des informations étant encore plus cruciale que pour les autres.

Enfin, après le traitement vient le temps de l'accompagnement, les délais étant là encore au cœur des débats. Les formalités sociales mettent parfois un temps certain avant d'être acceptées, et dans le cas des cancers de mauvais pronostic, ce temps n'est pas disponible, créant de fait un véritable enjeu. L'information des aidants est complexe, car elle demande d'aller vite, alors même que cela représente une brutalité certaine pour ces aidants d'être plongés dans la gravité et la précocité de la mort. L'accès aux soins de support et aux mesures de prévention est donc important. Il faut également favoriser les outils de type « patient reported outcome », qui mettent directement en lien les symptômes et données du patient en lien avec les professionnels. Cela a déjà été évoqué précédemment, mais semble être un élément essentiel.

Par ailleurs, la notion de patient expert est importante, car dans ces tumeurs de mauvais pronostic, les patients survivants sont par définition peu nombreux, réduisant ainsi la quantité de pairs en mesure de renseigner les patients dans le cadre d'une mission de compagnonnage.

Un autre sujet concerne l'abord des directives anticipées. Cela n'est probablement pas uniquement les patients ayant un mauvais pronostic qui doivent en bénéficier, mais pour ces derniers, les professionnels de santé savent dès le diagnostic que ces directives seront probablement importantes. La consultation dédiée aux directives anticipées telles que le groupe l'a nommée regroupe certes des échanges plus larges sur l'information relative au pronostic et sur la façon dont il sera abordé, mais l'idée est de pouvoir anticiper ce qui va advenir. Cela implique des mesures d'accompagnement qui sont spécifiques en partie à ces populations au mauvais pronostic et qui doivent être identifiées.

Il est également nécessaire de favoriser la recherche sur ces cancers de mauvais pronostic. Des appels à projets pourraient leur être dédiés afin d'en faire une thématique porteuse dont les apports seraient valorisés pour ce qu'ils ajoutent à la recherche. Ces mesures incitatives permettraient aux professionnels de santé de se diriger vers ce secteur de recherche, mais également aux industriels de projeter la création de nouveaux médicaments afin de valoriser les travaux conduits par les académiques et les industriels, et notamment en matière de propriété intellectuelle comme cela est déjà le cas pour le développement et l'accès aux médicaments antipaludéens auprès de toute la population, y compris celle de l'hémisphère sud. Cela nécessite de collaborer et donc de posséder des consortiums publics et privés, acteurs du soin et de la recherche, qui amèneraient le maximum de bénéfices aux patients concernés. Là encore, il s'agit de mesures dont l'intérêt ne se limite pas aux cancers de mauvais pronostic.

L'intelligence artificielle et l'accès aux données dans leur ensemble sont à citer, et notamment à travers les métadonnées, qui sont la transformation des données individuelles en une source d'informations plus grande. M. Jean-Baptiste MÉRIC évoque l'utilisation d'un panel génomique au moment du diagnostic afin de caractériser au mieux ce type de cancer. Une fois cela fait, il est possible de valoriser les travaux de recherche à travers des publications dans des revues scientifiques dédiées et lors de tous les événements qui donneraient envie aux chercheurs et aux soignants d'axer leurs travaux sur les mauvais pronostics.

Évidemment, cela demande que la structuration soit évaluée, labellisée et financée parfois spécifiquement à travers des appels à projets, de façon à ce que les professionnels se réunissent en réseaux dans la gradation des soins et dans l'interface entre la recherche et les soins. La vision de cohorte, à travers les données individuelles, permettra de mieux comprendre ce que sont les cancers de mauvais pronostic, ainsi que les points communs qui existent entre les différentes tumeurs n'ayant en apparence pas de lien selon la classification actuelle. Enfin, il est important qu'il n'y ait pas de frein économique à la réalisation des prélèvements et des examens en vue de construire le panel génomique.

Cédric BOUCHERAT demande s'il existe une organisation européenne pour les données de recherche sur les cancers rares comme cela est le cas dans les leucémies aiguës, puisque le problème actuel est le manque de données à étudier.

Audrey BELLESOEUR indique que tous les cancers de mauvais pronostic ne sont pas pour autant des tumeurs rares, comme le du cancer du pancréas par exemple. Les cancers rares sont plutôt des tumeurs neuroendocrines ou des tumeurs gynécologiques, et ces derniers sont structurés du point de vue européen, avec notamment l'ensemble des sociétés s'intéressant à ces tumeurs rares, qui ont mis en place un réseau entre les différents états membres. Tout un champ des cancers de mauvais pronostic ne rentre toutefois pas dans cette organisation à l'heure actuelle.

Norbert IFRAH indique qu'il est nécessaire de fixer des objectifs raisonnables ou du moins de jalonner le parcours. La mise en commun des données générales sur tous les cancers de mauvais pronostic, qui sont intégrées dans des systèmes différents, dans des langues différentes, avec des approches différentes et des priorités qui sont fonction du niveau socio-économique de chaque pays constitue un objectif important, mais pas à court terme. En revanche, que cette démarche soit initiée par les pays qui sont les plus prêts à une mise en commun est une bonne chose, et il convient d'impulser les actions. Il évoque également les problématiques liées au leadership dans ces contextes. La mise en commun de données est une piste à explorer, mais en se reposant au départ sur les états en capacité de partager leurs travaux. Il faudra ensuite compter sur l'effet d'entraînement que cela produira. Les moyens ne

sont pas les mêmes partout, et l'intégration d'éléments hétérogènes demande beaucoup de temps.

Norbert IFRAH indique toutefois que ce qui a été dit lors de la restitution sera travaillé spécifiquement, et insiste sur le fait que plusieurs éléments apportés avaient déjà été évoqués et anticipés par l'institut. Il affirme que la production intellectuelle du groupe est très riche, mais insiste sur le fait que les enjeux, y compris financiers, des bases de données européennes sont considérables et intéressent également beaucoup d'industriels dans certains pays, ce qui ajoute à la complexité.

Déborah CVETOJEVIC prend la parole pour évoquer les centres experts. L'une des réflexions du groupe était de pouvoir orienter les patients vers les structures adéquates. Elle se demande si le groupe a voulu dire qu'il est nécessaire de créer des centres experts pour les cancers de mauvais pronostic, sachant que pour nombre d'entre eux, ces structures n'existent pas, les prises en charge se faisant dans les centres autorisés pour le traitement du cancer.

Jean-Baptiste MÉRIC répond que la priorité est donnée au recueil d'un avis expert, et non au regroupement des patients porteurs d'un même cancer dans un seul centre de traitement. Par exemple, pour un patient réfractaire au traitement, il faut se demander à quel moment l'accès à l'innovation thérapeutique lui est donné. Selon son lieu de prise en charge, les inégalités sont très importantes. Face à cela, le groupe a évoqué le cas d'un cancer du pancréas, diagnostiqué à un stade encore potentiellement accessible à un traitement local : les chances sont-elles les mêmes dans tous les établissements ? En fonction des professionnels qui lisent l'IRM, qui participent à la RCP ou qui, parmi les chirurgiens, savent ou non faire un geste vasculaire, les chances ne sont pas les mêmes. La question à se poser, en tant qu'usagers ou professionnels de santé, est de savoir où il apparaîtrait pertinent de recommander à un proche atteint d'un cancer du pancréas d'aller se faire traiter. Cette information n'est, aujourd'hui, pas disponible, mais si elle l'était, tout le monde souhaiterait aller dans ces centres. L'objectif n'est pas de rediriger l'ensemble des patients dans un centre expert, mais que l'expertise soit disponible pour les cas qui le nécessitent. Cela n'est pas simple, ces centres devant également assurer leurs missions quotidiennes. Il s'agit d'un problème récurrent des centres de référence et de la gradation des soins, mais il est apparu au groupe que des avancées sont déjà disponibles pour les cancers de mauvais pronostic, même si elles ne sont pas encore dispensées de façon équitable.

Norbert IFRAH explique que la logique de réflexion pour une organisation de type des tumeurs rares est déjà bien connue dans le cas des leucémies aiguës. La question est aujourd'hui en lien avec la stratégie thérapeutique, sachant que dès lors qu'elle est définie, les lieux où la mener sont nombreux. En revanche, ces lieux de traitement ne sont pas toujours adaptés pour impulser les projets thérapeutiques. Ces options vont dans la logique de l'Institut, y compris dans ses propositions au ministère de la Santé et à la direction générale de l'offre de soins (DGOS), concernant la réforme des autorisations.

La question posée, parallèlement à cette exigence des autorisations, est celle du délai de l'accès aux soins et de la couverture du territoire. Deux mouvements parallèles induisent de repérer les cancers qui ne peuvent être traités qu'avec l'aide de zones d'excellence, mais également d'accompagner la hausse du niveau des centres qui auraient vocation à être compétents. Il faut également accepter que d'autres centres soient de bons relais, mais pas des décideurs.

Audrey BELLESOEUR précise que le groupe avait davantage imaginé un réseau expert qui assure au patient, peu importe sa localisation, d'avoir accès aux mêmes soins de qualité, sans nécessairement devoir se déplacer. Par exemple, il est possible de proposer une analyse génomique à distance via des prélèvements envoyés dans des centres coopérant avec le lieu de

traitement. Les prises en charge diagnostiques doivent pouvoir être conduites dans de courts délais, soit avec les ressources sur place, soit avec le concours d'un centre expert, qui ne sera pas nécessairement le même que celui qui possède l'autorisation chirurgicale. L'important pour le patient est d'entrer au sein du réseau de soin, ce qui lui garantit d'être pris en charge correctement à chaque étape.

Norbert IFRAH confirme que le besoin exprimé par l'intervenante est identifié, en signalant qu'il ne faut pas oublier que les équipes sont fragiles puisqu'elles reposent souvent sur peu de professionnels. Les travaux en réseau sont donc d'importance, d'autant plus qu'ils bénéficient de structures non ou peu pyramidales, cela garantissant leur efficacité intrinsèque. Il faut éviter que les patients souhaitent être reçus en consultation uniquement par le professionnel ayant par exemple été médiatisé, plutôt que dans le réseau de soins dont ce professionnel n'est souvent en fait qu'un maillon. Ces médiatisations peuvent devenir délétères pour les réseaux en générant des files d'attente conséquentes au détriment de la bonne organisation générale.

Amélie LEPRINCE pose une question sur l'accès aux soins du support, et souhaite savoir si cela inclut un accès aux soins palliatifs ainsi qu'une mise en relation précoce avec les équipes mobiles de soins palliatifs.

Audrey BELLESOEUR répond par l'affirmative et explique que l'évocation des directives anticipées n'est pas quelque chose de simple, et que les soignants ont parfois des difficultés à aborder la question des soins palliatifs dès le diagnostic. Il existe des astuces qui permettent néanmoins d'instaurer un premier contact : l'échange sur les directives anticipées est l'une d'entre elles. Cela permet de rencontrer les équipes de soins palliatifs sans que cela soit vécu comme un traumatisme.

Norbert IFRAH assure que ces souhaits seront travaillés, mais pense que l'item des directives anticipées doit être abordé dans une consultation plus large, puisque l'idée, pour le patient, d'être convoqué à une consultation de directives anticipées, ne semble par porteuse. Il a en effet malheureusement connu ou eu connaissance de patients ayant commis des tentatives de suicide après des consultations qui pourtant étaient venues leur apporter des informations plus que rassurantes sur leur état de santé. Cela souligne la charge affective potentielle des consultations de directives anticipées, et la nécessité de la prendre en compte dans les réflexions.

Audrey BELLESOEUR demande à Norbet IFRAH de quelle façon il est possible d'appréhender cette consultation et de l'intégrer dans le parcours de soin afin qu'elle ne soit traumatisante ni pour les patients ni pour les soignants.

Norbert IFRAH indique que ces propositions seront travaillées, reformulées puis proposées à nouveau aux membres du CDS afin de s'assurer qu'elles correspondent bien à leur intention. Il indique que tout ne sera pas faisable, mais que tous les éléments abordés seront traités.

Pascale ALTIER trouve que ce qui a été dit et écrit démontre toute l'importance de ce qui a été englobé sous le terme de communication. Les cancers de mauvais pronostic appellent à une communication précise et fine à tous les niveaux, d'où l'importance du choix des mots dans ce domaine.

Norbert IFRAH approuve en rajoutant que les membres du CDS se livrent à un exercice de grande confiance, et que cela est accueilli avec toute l'humilité dont il convient de faire preuve. En l'absence de nouvelles interventions, il exprime sa gratitude vis-à-vis de la façon dont le sujet délicat des cancers de mauvais pronostic a été traité et passe la parole au rapporteur du dernier groupe.

3. Améliorer la prévention

Cédric BOUCHERAT débute son intervention en expliquant que les premiers échanges ont porté sur les campagnes d'information, et que le groupe a conclu que le travail était déjà conduit dans ce domaine, invitant ainsi à poursuivre les actions en cours, notamment sur le tabac et sur l'alcool. Aussi, les échanges se sont ensuite concentrés sur l'identification d'éventuels sujets problématiques et notamment celui de la vaccination contre le papillomavirus humain (HPV). Cette dernière n'est pas suffisamment faite par la population, et le problème est peut-être en lien avec l'apparition tardive de ce vaccin dans le calendrier vaccinal. De ce fait, le groupe propose que ce vaccin soit, comme pour ceux qui sont obligatoires, réalisé dès le plus jeune âge et pour les deux sexes. Cela permettrait d'avoir une couverture vaccinale de l'ordre de 80 %, comme cela est le cas pour la vaccination contre l'hépatite B. Il est par ailleurs important de ne pas faire de supposition sur la sexualisation des vaccins, les deux domaines n'étant pas liés. En mettant de telles mesures en œuvre, une meilleure couverture vaccinale pourrait être rapidement acquise. Pour ce faire, il est nécessaire de valider avec les laboratoires le protocole de vaccination des enfants, et d'inclure Santé Publique France, la Société française de pédiatrie ainsi que le ministère de la Santé pour mettre à jour les recommandations. La mesure proposée par le groupe est facile à mettre en œuvre puisqu'elle ne demande qu'une validation des instances précitées, et le bénéfice sera important pour la réduction des cancers associés à ce virus dans les années futures.

Le groupe pense également qu'il est nécessaire de faire plus d'éducation à la santé à destination des jeunes adolescents au collège. Cela pourrait être conduit dans le cadre d'une éducation plus globale incluant le tabac, l'alcool, l'activité physique et l'hygiène de vie, sachant que c'est en classe de quatrième que les premières expériences tabagiques commencent. La prévention doit être incluse dans les programmes scolaires, mais sans objectif de moralisation. Pour ce faire, il a semblé pertinent au groupe de proposer que des enfants soient utilisés comme vecteurs d'information, puisque les messages arrivant d'autres collégiens ou de lycéens auront probablement un meilleur impact auprès du public. Il serait également pertinent d'inclure les parents dans cette éducation afin que ce qui est inculqué aux enfants trouve un écho auprès de leurs parents, ce qui amènerait deux effets positifs pour la population générale.

Cédric BOUCHERAT assure que l'Éducation nationale doit être sollicitée et incluse dans ces programmes, au même titre que Santé Publique France et la Ligue contre le cancer, qui a réalisé les premiers états généraux sur la prévention en 2018. Ces derniers constituent des sources d'information à utiliser. Les associations de parents d'élèves, souvent très actives, peuvent également être des ressources. Le groupe a également formulé l'idée de permettre à un patient expert de s'exprimer, ce qui permettrait de distinguer l'intervention d'un système d'autorité scolaire et d'avoir ainsi plus d'impact auprès des jeunes.

Une partie de la population ne bénéficie pas d'un suivi médical régulier. Le groupe s'interroge sur les moyens de toucher les personnes n'allant ni chez le médecin ni chez le pharmacien afin de réintégrer cette catégorie de population dans le système de soin et dans les actions de prévention. Pour les patients risquant des situations de dépendance, il est tout à fait possible de former et de sensibiliser les assistantes sociales et les éducateurs, non pas pour leur demander d'entreprendre de la prévention, mais pour les inciter à diriger les personnes concernées vers les professionnels de santé compétents. Les assistantes sociales, particulièrement, sont en lien avec ces populations souvent exclues du système de soin, et leur intervention permettrait de faciliter leur accès au système de santé. Il indique avoir envisagé l'intervention de la caisse d'allocations familiales (CAF) ainsi que des centres communaux d'action sociale (CCAS), ce qui demande de former les intervenants et de créer des réseaux locaux pour absorber les flux de patients. De

telles mesures induisent également de créer des outils qui serviront de base de travail pour ces intervenants afin de les rassurer dans la conduite de leurs actions.

Concernant les échecs du dépistage du cancer du sein, le groupe de travail trouve que les actions ne sont pas suffisantes. Il propose d'identifier les patientes qui ne font pas le dépistage grâce aux données de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) et des autres caisses d'assurance maladie. Il faudrait que ces informations soient disponibles sur les comptes Ameli.fr afin d'identifier les patientes éligibles au dépistage, mais ne l'ayant pas mis en œuvre, permettant ainsi aux médecins d'amorcer un échange à ce propos et d'identifier les facteurs qui conduisent les femmes à ne pas se soumettre à ce dépistage organisé. En fonction des problématiques relevées, il sera possible d'envisager de nouveaux moyens de transmettre les messages de prévention afin qu'ils soient plus efficaces.

Le principe est relativement similaire concernant le cancer colorectal, sachant que la sécurité sociale dispose des identifiants des patients n'ayant pas encore réalisé le test. Une solution possible est de rendre directement disponible cet autotest en pharmacie ou via les médecins traitants afin qu'il soit réalisé avec plus de facilité par les patients. Puisque seuls 30 % des dépistages sont effectués, une augmentation de 10 % serait déjà conséquente. Cédric BOUCHERAT précise que les dossiers doivent également être mis à jour sur Ameli.fr et qu'une consultation personnalisée doit pouvoir être proposée aux patients réfractaires, sur le même modèle que ce qui a été dit dans le cas du cancer du sein.

Le groupe note un manque d'autotests disponibles pour réaliser les dépistages, sachant que si ces derniers étaient plus simples à mettre en œuvre, cela pourrait augmenter le taux de participation des patients aux campagnes organisées. Il est important de promouvoir la recherche en ce sens au travers de financements dédiés. De même, il serait important, dans les écoles de santé, d'accentuer les programmes de formation à la dispensation de prévention afin que les futurs professionnels de santé soient mieux armés pour la conduire. L'idée d'un master en prévention a également germé, en lien avec l'intégration d'un module prévention dans les études de santé.

Sur le sujet des personnes qui se trouvent en dehors du circuit de soins, l'option de la médecine préventive pourrait être une solution, à travers une consultation de dépistage et de prévention. Cela existe à travers la sécurité sociale, mais semble ne pas fonctionner. Les grandes entreprises pourraient aussi être sollicitées pour conduire des actions internes, tout comme la médecine du travail.

Norbert IFRAH remercie Cédric BOUCHERAT et informe les membres du CDS qu'une grande partie des propositions faites sont en fait déjà conduites depuis plusieurs années, ce qui visiblement n'est pas visible sur le terrain ce qui est un problème en soi.

Même si le Plan cancer est piloté par l'INCa, l'institut ne dispose pas d'une pleine autonomie vis-à-vis des actions menées. Norbert IFRAH cite l'exemple des liens avec l'Éducation nationale, qui peuvent être complexes car les acteurs sont multiples et chacun a ses propres missions et prérogatives.

Certains projets ont cependant bien avancé, comme celui de la mise à disposition des kits de dépistage du cancer colorectal, qui sont distribués dans les pharmacies au sein de régions pilotes. Les résultats de ces expérimentations sont intéressants, et laissent entrevoir une porte d'accès aux patients dans le domaine de la prévention. L'INCa encourage l'usage de ces moyens, et les médecins généralistes commencent à entendre le message. L'un des sujets de vigilance porte sur la mise à disposition en pharmacie d'autres tests vendus, mis en concurrence

avec les tests distribués gratuitement dans le cadre de la campagne de dépistage organisé. Ce modèle pose des problèmes éthiques, et cela doit être compris par tous.

Le sujet du dépistage n'est pas simple, et des expertises ont été rendues, notamment sur l'HPV. Concernant le dépistage du cancer du col de l'utérus, l'INCa attend que la Haute Autorité de Santé (HAS) se prononce sur le remboursement du test sérologique HPV, sachant que l'institut ne peut pas recommander des tests non remboursés, puisque cela irait dans le sens de la promotion des inégalités en matière d'accès aux soins, ce qui n'est pas envisageable. Tous ces tests de diagnostic précoce par test sanguin nécessitent d'être validés, puisque dès lors que les marqueurs sont présents dans le sang, cela indique que le cancer n'en est souvent plus à un stade précoce. L'intérêt des tests comme celui du cancer colorectal est de dépister des cellules qui sont en train d'évoluer vers le cancer, et c'est en ce sens que les services rendus de ces outils sont importants.

Les retours d'information à destination des médecins traitants, afin que ces derniers soient informés de l'adhésion ou non de leurs patients aux campagnes de dépistage organisé, sont en cours. L'INCa y est très favorable et a défendu cette mesure auprès de la caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), qui semble être plutôt d'accord pour la mettre en œuvre. Cela dit, au regard de la complexité du système informatique, la réalisation effective de cette mesure nécessite du temps. Il souhaite que les patients soient parfaitement informés afin de faire leur choix en conscience. Il est nécessaire de s'assurer que les patients ont reçu l'information, sachant que le discours médical doit rechercher si l'information a bien été reçue, et ne surtout pas chercher à moraliser les patients refusant le dépistage. L'INCa va travailler sur ces questions.

Jean-Jacques BALIN prend la parole pour expliquer qu'il avait récupéré, l'année précédente, la documentation qui devait être envoyée à toutes les femmes pour les informer sur la mammographie. Il note qu'aucune patiente n'est venue à son cabinet motivée par ce document, et se demande s'il a bien été envoyé et s'il est prévu de conduire une évaluation de l'efficacité de cette démarche.

Norbert IFRAH affirme que le document a bien été envoyé, y compris dans une version longue téléchargeable, et qu'une évaluation est prévue. L'année 2018 a été celle de la refondation des centres régionaux de dépistage du cancer.

Ces derniers étaient nombreux et tenaient jusque-là un discours non uniforme, parfois imparfaitement fondé, et n'étaient pas tous disposés à partager en partie leur autonomie. Le travail sur ce sujet vient de se terminer et a induit de nombreuses difficultés : financières, juridiques et de responsabilité au regard de la Direction générale de la santé. Ces obstacles ont été levés et l'INCa se prépare à fédérer ces centres en s'appuyant sur un site internet commun. Il semble que le document précité ait été bien reçu d'après les retours d'expérience, mais Norbert IFRAH trouve très instructif de voir que les patientes de Jean-Jacques BALIN ne semblent pas l'avoir reçu.

Ce dernier nuance son propos en disant que son propre bilan n'est pas représentatif de l'ensemble des médecins généralistes, mais se dit surpris de ne pas avoir vu de patientes consulter après lecture du document. Norbert IFRAH tient à rappeler également – Jean-Jacques Balin exerçant en Corrèze - la particularité de l'Île-de-France concernant le dépistage du cancer du sein : cette région compte peu de dépistages organisés, mais une majorité de dépistages individuels. Cela a un impact financier considérable pour les femmes puisque le cadre du dépistage organisé dispense des frais d'examens. Cependant, grâce à ces initiatives

individuelles, le taux de dépistage des femmes est d'environ 65 % en Île-de-France, pour un objectif actuel à 70 %.

Norbert IFRAH indique sa volonté de faire mieux. Il dénonce certains détracteurs du dépistage organisé qui mélangent les notions de données agrégées et de données individuelles et pourtant bénéficient de chambres d'amplification surprenantes. Il invite les membres du CDS à être acteurs sur les réseaux sociaux afin de combattre cela.

Dans le cas du cancer colorectal, 34 % des patients font confiance au test désormais fiable puisque deux endoscopies sur trois révèlent des lésions après un autotest positif. 95 % de ces lésions sont guéries dès ou grâce à l'endoscopie, ce qui fait que les chances de survie en rémission complète à 5 ans des patients à qui le dépistage détecte un cancer colorectal sont de 99 %. Ce pourcentage baisse lors du diagnostic tardif dit « clinique », laissant les patients avec seulement 25 % de chance d'être seulement vivants à 5 ans.

Déborah CVETOJEVIC s'interroge au sujet d'un débat ayant eu lieu lors de la précédente réunion du CDS au sujet de certains facteurs de risque : nutrition et activité physique insuffisante. Elle souhaite savoir si ces enjeux sont inclus dans l'éducation à la prévention et dans la formation des professionnels de santé. Elle constate que les propositions ne concernent pas les facteurs de risques spécifiquement, mais davantage des actions transversales. Cependant, sur l'enjeu particulier de la nutrition et de l'activité physique, elle demande à connaître les réflexions du groupe, la « malbouffe » constituant un risque notable.

Cédric BOUCHERAT déclare que cela a été distillé dans l'ensemble des propositions. Concernant les enfants, cela a été inclus, tout comme dans les consultations de prévention qui intègrent ce facteur de risque. Enfin, la formation des professionnels sera également axée sur ce sujet afin qu'ils disposent d'une connaissance large des différents facteurs de risque, et des professionnels spécialisés vers qui renvoyer les patients concernés.

Bernard FEISSAT signale que le débat qui avait cours portait sur le fait que les freins relèvent du domaine comportemental, et appelle à trouver des leviers d'actions pour modifier les comportements, sachant que l'obligation n'est pas valable dans ces domaines.

L'une des approches disponibles est d'agir sur les habitudes des générations futures à travers l'intégration dans les programmes scolaires d'enseignements visant à mieux appréhender le corps et ses besoins de protection. Le second levier disponible concerne les générations plus avancées en âge, pour lesquelles d'autres axes de prévention ont été pensés.

Pascale ALTIER indique avoir eu des idées concernant les enfants. Elle a notamment songé à identifier les professionnels qui sont le plus souvent consultés par les enfants par le biais de leurs parents. Elle a pensé aux orthophonistes, aux dentistes ou aux infirmières scolaires, ainsi qu'aux maisons des jeunes et de la culture (MJC) et aux associations sportives. Ces lieux accueillent régulièrement des enfants et adolescents, et il serait possible d'y déposer de la documentation, ou d'inclure les encadrants de ces espaces dans des programmes de prévention. Elle croit beaucoup au pouvoir de l'identification avec des pairs, qui dans ce cas précis seraient des personnes fréquentées en dehors du cadre scolaire et estimées par les enfants. Elle se demande s'il est possible d'obtenir le soutien des maisons d'édition de livres jeunesse, avec des appels à projets gracieux auprès d'auteurs qui pourraient rédiger des histoires autour de la prévention, ou bien de collaborer avec des revues hebdomadaires qui pourraient inclure de la prévention au sein de leurs lignes éditoriales.

Norbert IFRAH assure que ces idées seront prises en compte. Il précise avoir entendu la demande des membres du CDS de travailler sur d'autres sujets dans une configuration analogue

à celle qui a été proposée ce jour, et rajoute que les idées émises a posteriori seront également prises en compte par l'INCa. Il remercie les membres du CDS pour leurs efforts d'inventivité et de synthèse et passe désormais à l'évocation des points d'actualité.

III. Point d'actualité

Norbert IFRAH procède à l'approbation du compte-rendu de la réunion précédente. Le procès-verbal de la réunion du 12 mars 2019 est approuvé à l'unanimité.

Cancer et emploi :

Norbert IFRAH indique que le premier groupe de travail sur le thème cancer et emploi s'est tenu le 5 juin 2019. Il s'est interrogé sur les mots et attitudes à avoir en entreprise. Norbert IFRAH souligne qu'il s'agissait d'un premier atelier destiné à mobiliser les entreprises sur des sujets concrets. Neuf entreprises, signataires de la charte « cancer et emploi », y ont participé. L'INCa a été accompagné sur ce travail par Nathalie VALLET-RENART de l'association Entreprise et cancer, et un livrable sera proposé à la suite des travaux. Ce dernier prendra la forme d'un livret papier qui sera disponible dans le courant du mois de septembre 2019, et pourra à terme être complété par des vidéos. Ce document est à destination de tous les membres de l'entreprise : les responsables des ressources humaines, mais également l'ensemble des collaborateurs, l'omerta devant être brisée sur le sujet du cancer. Le livret détaille les trois temps de la maladie avec l'annonce, l'absence de l'entreprise et le retour et la vie au travail. Ces étapes sont expliquées du point de vue des patients comme de celui des collaborateurs et collègues du patient, qui ont toujours des inquiétudes sur le juste équilibre de leur comportement. L'INCa aimerait que ce travail soit suivi d'autres livrables afin de constituer une collection à destination des entreprises.

Marie-Sophie GANNAC précise qu'il s'agissait du premier atelier de cancer et emploi, avec une volonté de l'INCa d'impliquer les entreprises concrètement afin de donner du sens à leur engagement dans le club. Pour ce faire, il était nécessaire de proposer des travaux dans le cadre d'ateliers avec un nombre de participants restreints puisqu'avec quarante et un signataires, il est complexe de conduire des travaux productifs en simultané. La matinée de travail, qui a été très fructueuse, avait été préparée en avance par Nathalie VALLET-RENART. D'autres sujets sont désormais recherchés, et ces derniers doivent pour être retenus susciter des échanges, ce qui demande de faire preuve d'imagination. Un prochain atelier sera organisé en 2020.

En ce qui concerne le reste de l'activité cancer et emploi, une nouvelle réunion du club est prévue le 3 juillet 2019, et l'APHP signera la charte la semaine du 17 au 23 juin prochains, ce qui portera à quarante-deux le nombre de signataires. L'INCa s'en félicite puisqu'il s'agit d'un acteur majeur de l'emploi, et indique la volonté des administrations publiques de s'inscrire à leur tour dans l'action en faveur de l'emploi des collaborateurs atteints d'un cancer. Une formation est également organisée le 8 juillet 2019 sur le thème de l'impact du cancer en entreprise.

Norbert IFRAH précise que la charte et les livrables sont élaborés par les entreprises, ces dernières représentant un spectre large allant de la très grande entreprise à la petite ou moyenne entreprise (PME), et elles ont des champs d'activité variés. Les travaux proposés par l'INCa aident ces entreprises à s'emparer du sujet afin de le construire.

Réforme du statut de la fonction publique :

Concernant le rendez-vous avec la direction générale de l'administration de la fonction publique (DGAFP), Norbert IFRAH indique que des travaux sont en cours au parlement afin de réformer le statut de la fonction publique. Dans ce contexte, il prévoit que le gouvernement élabore, dans un délai de douze à quinze mois, des ordonnances qui auront pour but de rénover la protection sociale des agents. L'INCa a eu rendez-vous avec la DGAFP pour lui faire part des problématiques qui ont été mises en lumière notamment par Fabienne RENAUD du CDS, telles que le droit à la retraite anticipée pour carrière longue et l'utilisation des temps partiels thérapeutiques.

Consultation de prévention à 25 ans :

Norbert IFRAH rappelle que dans le cadre de la rénovation du programme de dépistage organisé du cancer du sein, il a été demandé par la ministre à l'INCa et à la HAS de travailler au programme d'une consultation de prévention à 25 ans. Actuellement, l'INCa et la HAS cherchent un accord commun sur cette consultation à vingt-cinq ans qui, au minimum, a un caractère indispensable pour toutes les femmes en surrisque. Le diagnostic de ces femmes n'étant aujourd'hui pas effectué précocement. Cette consultation serait moins large que dans son acception initiale mais aurait au moins l'avantage de permettre à l'INCa d'être acteur de ces questions. Norbert IFRAH indique que lorsque cette première consultation sera actée, le dialogue serait plus simple à l'avenir.

Document du Comité de déontologie et d'éthique :

Le document final mis à disposition des membres du CDS concerne l'orientation des soignants et s'interroge en ces termes : est-il éthique de prescrire des traitements anticancéreux à l'efficacité non démontrée lors des phases avancées de la maladie ? Une des ambitions du Comité de déontologie et d'éthique est de produire un document similaire, mais qui rapporterait cette fois-ci le point de vue des patients. Le texte produit, qui est d'une grande qualité et démontre une culture certaine, aborde l'ensemble des domaines d'intérêts : juridiques, éthiques ou de recherche. Cela a demandé deux ans de travail, et chaque mot a été analysé par des acteurs de qualité et très engagés.

Task force en cancéro pédiatrie :

Norbert IFRAH souhaite dire quelques mots au sujet de la « task force » de cancéropédiatrie qui a déjà été présentée. Le planning est pour l'heure respecté, avec une réunion mensuelle qui accueille les collectifs associatifs. Un samedi de restitution sur les actions menées dans le cadre des 5 M d'€ alloués à la recherche en cancérologie pédiatrique est prévu le 21 septembre 2019 pour les associations de parents.

Des groupes de travail constitués notamment de chercheurs et de médecins ont été constitués et les travaux avancent, sachant qu'il s'agit de projets menés à long terme sur des éléments précliniques.

Post-test de la campagne de prévention :

Il pourra être présenté lors d'un prochain comité. Le service communication y travaille actuellement. Norbert IFRAH ajoute qu'une campagne sur le dépistage du cancer du sein débutera en septembre à destination du grand public. La campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus, qui débutera au même moment, sera quant à elle destinée aux professionnels de santé.

Emmanuel COLLIN prend la parole au sujet du test de la campagne du mois de mars. Dès lors que l'INCa réalise une campagne dans les médias, il souhaite effectuer un test visant à évaluer son efficacité en vue de son lancement à grande échelle. La campagne de mars 2018 s'inscrivait dans la lignée de la campagne de 2017, puisqu'il est important de tirer profit des messages répétés régulièrement et longuement, afin qu'ils s'inscrivent dans les esprits. Cette année, les messages ont été similaires, mais de petits changements ont vu le jour en vue de lutter contre le sentiment de fatalité que 30 % des Français ont d'après les études et vis-à-vis du cancer. C'est pourquoi l'INCa a choisi le message « Nous ne sommes pas impuissants face au cancer », qui vise à inciter les citoyens à être acteurs de leur santé, ce qui est l'essence de la prévention primaire. Le message porte sur le fait que 40 % des cancers sont évitables en modifiant les comportements et les modes de vie à risque. Les éléments de résultats de l'étude seront présentés lors d'une prochaine réunion, mais l'information préliminaire porte sur le fait que les campagnes permettent d'inviter les fumeurs et les personnes qui consomment de l'alcool à réfléchir à leur consommation, et de les inciter à la réduire. Les premiers résultats positifs de ces actions encouragent les représentants de l'INCa à les poursuivre.

Retour sur le congrès de l'ASCO :

Norbert IFRAH donne la parole à Laetitia GAMBOTTI en charge du département recherche clinique à l'INCa. Le congrès de l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) compte en moyenne quinze sessions permanentes et parallèles, et cinquante mille personnes inscrites. Quatre à cinq mille communications sont sélectionnées, dont les quatre plus importantes sont présentées en sessions plénières. Deux cents autres communications orales sont présentées en priorité, et le reste constitue des posters, discutés lors de sessions plus réduites. L'INCa avait choisi de labelliser des structures telles que les intergroupes coopérateurs, les groupes de recherche de type SIRIC ou les CLIP² pour les essais de phases précoces qui permettent d'identifier leur participation à l'ASCO. L'INCa a été heureux de voir que chacun d'entre eux disposait de communications orales et de posters individuels discutés, ce qui constitue une belle représentation de la France dans le monde de la recherche. Dans le moteur de recherche de l'ASCO, près d'un Français est représenté pour cinq cents abstracts (résumés de recherche N.D.L.R), offrant à la France la meilleure position européenne dans ce congrès américain, dont l'influence est majoritairement due aux chercheurs de ce pays.

Laetitia GAMBOTTI tient à parler de plusieurs sessions auxquelles elle a pu participer. L'une de ces sessions, présentée par des chercheurs anglais qui ont une meilleure expérience de la rationalisation des coûts des suivis et des traitements, portait sur l'implémentation d'un suivi après-cancer stratifié sur le risque. Des travaux importants ont été réalisés afin de proposer aux patients un suivi adapté à leur risque de récurrence ou de complication. Ce que les Anglo-saxons appellent le « self-care » est développé, tout en permettant à l'oncologue d'accéder à ces données, de façon à diminuer les consultations en présentiel qui prennent beaucoup de temps aux médecins, déjà occupés à suivre les patients en phase de traitement aigu. Ces projets ont déjà été abordés dans d'autres thématiques comme celles des séquelles, de l'après-cancer et du suivi. De nouveaux modèles et trajectoires de survivants nécessitent des prises en soin et des suivis différents en fonction des niveaux de risque. Laetitia GAMBOTTI juge qu'il est intéressant d'apprendre des Anglais et de leur capacité à appréhender plus rapidement que les Français les aspects médico-économiques.

La session plénière d'ouverture est conséquente. Il s'agissait pour ce qui intéresse l'INCa des soins palliatifs, et les discussions ont porté sur le moment opportun pour proposer ces soins, et permettaient de réfléchir sur les barrières mises par certains médecins, plus enclins à mener des soins curatifs que des soins palliatifs. Dans le cadre du cancer du poumon, les études ont

montré que les patients qui bénéficient précocement de soins palliatifs ont une durée de survie plus longue que les autres. Le préambule de la session a également mis en évidence un problème de taille, identifié à partir des données de vie réelle : peu de résultats sont disponibles sur l'efficacité des essais mis en œuvre à destination des patients de plus de 75 ans, alors qu'actuellement et dans les années à venir, il s'agira des personnes les plus concernées par les traitements. Les personnes âgées, du fait de la fréquence accrue de survenue d'effets secondaires et de comorbidités plus importantes, sont plus rarement incluses dans les essais cliniques, ce qui pose la question de la pertinence d'extrapoler les résultats des études cliniques qui sont menées. Cela est très problématique, car en ce qui concerne les nouvelles thérapies, les études ont montré que 40 % des patients, actuellement traités par CAR T-cells, ne répondaient pas aux critères d'éligibilité initiaux, ce qui est non négligeable. Elle indique avoir à ce propos suivi une session sur les CAR T-cells, mais ne souhaite pas développer, ce sujet étant très complexe.

Laetitia GAMBOTTI indique que les quatre projets les plus emblématiques sont présentés lors d'une session plénière dont les messages sont également politiques. La première présentation concerne une forme d'assurance maladie complémentaire à destination des patients atteints d'un cancer développée par les Etats-Unis. Ces prestations d'assurance ont diminué le temps d'accès des populations afro-américaines aux soins de santé, ce qui contribue à réduire les inégalités d'accès aux soins, même si ces dernières persistent même dans des pays où une assurance maladie étatique est disponible, comme c'est le cas de la France.

Une autre présentation emblématique concerne les résultats négatifs d'une phase III randomisée dans le sarcome des tissus mous avec des courbes de survie identiques entre le traitement de référence et le nouveau traitement (un anticorps monoclonal) alors que celles de la phase II était très en faveur du nouveau traitement. Ce type de résultats sont rarement présentés, mais ils l'ont été ici, pour souligner que l'autorisation de mise sur le marché de certains médicaments uniquement sur la base de résultats d'essais cliniques de phase II peut être trop précoce et doit être validée par une phase III pour confirmer l'efficacité du nouveau traitement.

Une autre présentation concernait les cancers de la prostate hormonosensibles, et pour lesquels des traitements hormonaux augmentaient la survie. Un apport a été fait sur le cancer du pancréas, qui est un cancer de mauvais pronostic. Une mutation de type BRCA concerne 7 % des patients, et est sensible aux inhibiteurs de PARP. Ce qui a été démontré à l'ASCO est que la survie sans progression est améliorée à sept mois contre trois et demi sans traitement. Malheureusement, les résultats préliminaires ne montrent pas d'amélioration de la survie à long terme.

Laetitia GAMBOTTI a également assisté à une session sur le rôle du cannabis aux États-Unis. Seuls trois états n'ont pas encore autorisé l'usage du cannabis, qu'il soit récréatif ou thérapeutique. Les oncologues et les patients s'interrogent puisque l'usage, qui n'est pas toujours soumis au contrôle d'un médecin, induit parfois des interactions avec les traitements anticancéreux.

Enfin, l'ASCO a évoqué la problématique du « real world data », c'est-à-dire des données de vie réelle. L'INCa travaille au développement d'un langage commun ainsi qu'à regrouper des éléments en vue d'analyses (cohorte cancer, données SNIIRAM, ...). Les Américains ont une initiative similaire, « M Code » (l'équivalent d'Osiris), et expliquent que les chercheurs doivent travailler sur les données de vie réelles puisqu'elles présentent des intérêts certains, notamment dans le cas des populations atteintes du VIH, qui ne sont pas incluses dans les essais cliniques.

Travailler sur les effets d'efficacité de l'immunothérapie chez des patients qui ont des maladies immunologiques ne pouvait se faire qu'à partir de ce type de données.

Laetitia GAMBOTTI encourage les membres du CDS à consulter les abstracts de l'ensemble des recherches présentées lors du congrès de l'ASCO.

Norbert IFRAH indique qu'il est fréquent d'avoir des années plus ou moins riches en découvertes faisant la une des publications, dont seul le temps valide la pertinence réelle et/ou pratique. Il faut toujours un temps pour assimiler les informations apportées, d'autant plus que l'environnement du congrès est en ébullition, ce qui ne facilite pas la prise de recul. Il prend l'exemple des cancers du pancréas, qui ne sont clairement pas tous guéris malgré tout ce que la presse a semblé vouloir dire les semaines passées.

Révision du dispositif d'annonce :

Le document final est passé en commission des expertises de l'INCa, et quelques ajustements mineurs ont émané de la DGOS. Le dispositif ainsi révisé évolue en cinq temps, qui intégreront davantage la médecine de ville ainsi que l'annonce graduelle du cancer et des soins qui vont s'y rattacher. Le premier élément nouveau concerne l'annonce de la suspicion d'un cancer par le médecin-prescripteur d'un examen diagnostique, ou par le médecin ayant pratiqué l'examen. Cela manquait réellement, car cela permet un temps d'apprentissage. Le second point porte sur la consultation médicale d'annonce de la confirmation du diagnostic du cancer par le médecin spécialisé en oncologie, impliqué dans la mise en œuvre du projet thérapeutique. Dans l'idéal, l'infirmier d'annonce devrait participer ou assister à cette consultation afin d'avoir un temps d'échange avec le praticien, ce qui facilite ses interventions ultérieures. Ensuite, le dispositif d'annonce intègre une consultation dédiée à la proposition thérapeutique, qui fait suite à la RCP et est réalisée par l'oncologue, qui est acteur de la mise en œuvre de cette proposition. Un quatrième point porte sur le temps d'accompagnement dispensé par les professionnels paramédicaux, qui sont le plus souvent des infirmiers, mais peuvent également être des manipulateurs d'électroradiologie médicale, surtout lorsque les traitements sont essentiellement radiothérapeutiques. Ces professionnels de santé permettent de reformuler les propositions thérapeutiques faites aux patients, et d'identifier les besoins spécifiques de ceux-ci en matière de soins de support.

Le cinquième et dernier point concerne la réalisation d'une consultation de synthèse faite en ville, par le médecin traitant. Cela permet de répondre aux questions du patient et de ses proches, et d'éventuellement renforcer le lien avec les équipes qui administrent les traitements. Cela permet également de démontrer l'écart qui existe parfois entre ce qui a été initialement compris par le patient et ce qui lui a été dit.

La consultation d'annonce a été une véritable révolution dans le traitement des cancers. Il faut retenir que cela concerne des propositions de traitement, et qu'on doit également intégrer l'idée d'un refus. Cela n'implique pas une sortie du système de soins, mais nécessite une adaptation entre ce qui a été conçu comme étant le meilleur pour le patient, et ce qui lui paraît faisable ou acceptable.

L'INCa tient beaucoup à cela, puisqu'il n'y a rien de pire que, lors d'une suspicion de cancer, de voir des professionnels non formés annoncer des cancers dans le cadre de la délivrance de résultats d'examen. Ces professionnels doivent apprendre à nuancer leur discours.

À Mery FAZAL CHENAI qui indique que ni les radiologues ni les laboratoires ne donnent de résultats, mais que ce sont les médecins de ville, Norbert IFRAH répond que cela arrive

forcément. Pour lui, il est facile d'émettre des jugements sur les laboratoires qui divulguent des informations, mais il faut reconnaître que parfois, la situation est complexe.

Par exemple, le praticien qui identifie un élément susceptible de constituer une urgence doit le dire aux patients. Qu'il soit médecin, pharmacien ou un autre professionnel de santé, s'il constate des symptômes qui évoquent une pathologie grave et urgente, il se doit d'alerter les patients. Prenons l'exemple du biologiste qui constaterait un taux de plaquettes à 1 000 : il doit le dire, car cela constitue une urgence absolue, sans quoi le patient à un risque très élevé de ne plus être vivant le lendemain. Norbert IFRAH ajoute qu'en cas d'extrême urgence, les professionnels qui disposent en premier des résultats se doivent de préparer les patients et de leur faire prendre conscience du sérieux et parfois de l'urgence de la situation. Dans l'expérience des radiologues que Norbert IFRAH connaît, 100 % des femmes qui font un dépistage du cancer du sein leur demandent s'ils ont trouvé des lésions lors de l'examen. Il est donc nécessaire que ces professionnels soient formés à répondre à cela.

Par ailleurs, l'INCa a entrepris un partenariat avec la société française de radiologie pour que les examens pratiqués deviennent de moins en moins douloureux, car les études ont montré que lorsque les femmes sont actrices du choix de pression exercée lors de l'examen, celui-ci est mieux toléré et de meilleure qualité que si cela est pratiqué de façon non calibrée par le manipulateur radio.

Tous ces exemples permettent d'expliquer que le rôle de tous les professionnels de santé est de savoir reconnaître les situations urgentes. L'INCa doit prévoir l'urgence et l'angoisse que cela génère chez les patients et leurs proches.

Toutes les personnes pouvant être amenées à donner des résultats d'examens dans de tels contextes ne doivent pas être prises au dépourvu, et dire par mégarde quelque chose qui pourrait détruire la relation ou pire amener le patient à ne pas consulter, ce qui mettrait en jeu sa vie.

Mise à disposition de tests de dépistage du cancer colorectal :

Norbert IFRAH revient sur un incident survenu lors de l'envoi des tests de dépistage du cancer colorectal. La campagne de distribution redémarre, à raison de 30 000 tests par jour, le 21 juin 2019.

Dans les pochettes des membres :

- Le rapport du Comité de déontologie et d'éthique,
- le 5^e rapport remis au Président de la République,
- ainsi que la frise des actions conduites en 2018.

Les membres du collège des usagers disposent, en plus, de la liste des comités d'évaluation des appels à projets et des appels à candidatures de l'INCa.

Norbert IFRAH clôture la séance. Il remercie les membres du Comité de démocratie sanitaire de leur patience et de leur attention, et les remercie collectivement au nom de l'INCa pour leurs contributions passées, actuelles et à venir.

Clôture de la séance à 16h30.