

## **Réunion du Comité de démocratie sanitaire**

### **13 mars 2018**

### **Compte-rendu**

---

Le Comité s'est réuni le mardi 13 mars 2018 dans les locaux de l'INCa, 52 avenue André Morizet à Boulogne-Billancourt, de 10 heures à 17 heures.

#### *Représentants de l'INCa :*

- M. Norbert IFRAH, président
- M. Thierry BRETON, directeur général
- Mme Muriel DAHAN, directrice des recommandations et du médicament
- M. Guy-Robert AULELEY, directeur adjoint, du pôle recherche et innovation
- Mme Marie-Sophie GANNAC, responsable de la mission Démocratie sanitaire
- Mme Anne MARGOT-NOBLEMAIRE, mission Démocratie sanitaire
- Mme Catherine MORIN, directrice adjointe du pôle santé publique et soins
- M. Jérôme VIGUIER, directeur du pôle santé publique et soins
- Mme Claudia FERRARI, responsable du département organisation et parcours de soins
- M. Jérôme FOUCAUD, responsable du département « recherche en SHS-épidémiologie et santé publique »

#### *Collège des professionnels du Comité de démocratie sanitaire :*

- M. Jean-Jacques BALIN, médecin généraliste
- Mme Audrey BELLESOEUR, médecin spécialiste
- M. Philippe BOUCHAND, médecin généraliste
- M. Cédric BOUCHERAT, pharmacien
- Mme Anne BRIDEL, assistante de service social
- Mme Marlène DIONISIO, infirmière
- M. Thibaud HAASER, médecin spécialiste
- Mme Amélie LEPRINCE, onco-psychologue
- M. Julien MANCINI, chercheur
- M. Jean-Baptiste MERIC, médecin spécialiste
- Mme Nadine MEYER, médecin généraliste

- M. Yves PEREL, médecin spécialiste
- M. Guy-Albert RUFIN-DUHAMEL, ingénieur social
- M. Laurent SALSAC, infirmier

*Collège des usagers du Comité de démocratie sanitaire :*

- Mme Pascale ALTIER
- M. Bernard FEISSAT
- Mme Laura FONTAINE
- M. Dominique GASTON-RAOUL
- Mme Caroline HERNANDEZ
- Mme Nicole LEBRAT
- Mme Marie-Joséphine POLI
- M. Christian PUPPINCK
- M. Jean-Louis RADET
- M. Patrice ROCH
- Mme Agnès ROUSSEAU
- Mme Isabelle SALVET

## **Ordre du jour**

---

I.	Accueil et points d'actualité	5
II.	Révision du dispositif d'annonce	6
III.	Présidence du Comité : présentation des cinq candidats	21
IV.	Présidence du Comité : résultats	24
V.	Modalités de soutien de la recherche sur le cancer par l'Institut	25
VI.	Cancer et emploi : point d'avancement.	38

### *Ouverture de la séance*

Norbert IFRAH ouvre la séance en remerciant les participants de leur présence.

Il présente les excuses de Mery FAZAL-CHENAI, du collège des usagers pour son absence. Il informe le comité de la démission pour des raisons personnelles de Marie LAVIN, membre du collège des usagers. Il passe la parole à Yves PEREL qui présente également sa démission et qui souhaite expliquer pourquoi.

Yves PEREL annonce qu'il va devoir démissionner, car il est appelé à de nouvelles fonctions.

En effet, il quitte ses fonctions de chef de service en cancérologie pédiatrique à Bordeaux pour intégrer l'Agence de la biomédecine avec de nouvelles responsabilités.

Il estime que cette nouvelle fonction est une continuation de sa précédente activité clinique. L'ABM est une agence dont les thématiques tournent autour des greffes d'organes, de moelle, de la procréation médicale assistée et de la génétique.

Il rappelle que sa thèse de médecine portait sur les greffes de moelle et que l'ensemble de sa carrière a toujours tourné autour de ces thèmes.

Dans les situations les plus difficiles à régler, ce sont par exemple les greffes tumorales post-transplantation et depuis une dizaine d'années, notamment chez le jeune et l'enfant se pose très régulièrement, juste avant les traitements anti-cancéreux, les questions de préservation de la fertilité. Ce sont pour lui des thèmes qui retentissent de façon très intime et professionnelle sur son expérience. Il précise que son activité de pédiatre est d'avoir à prendre en compte l'aspect de soin, l'aspect familial, l'aspect émotionnel, du groupe, des classes, des associations quelquefois et cela lui donne envie de s'investir dans une agence où l'ensemble de ces points seront pris en compte.

Néanmoins, il regrettera son activité au côté du Comité de démocratie sanitaire, mais également son activité clinique de soin, les contacts de longue date avec des familles et des enfants qui ont toujours été extrêmement riches, mais il indique que son envie demeure supérieure à tous ces regrets.

Il précise que le groupe du CDS est d'une grande richesse, car il est composé de beaucoup de personnes d'expériences très différentes et il a été très heureux d'y participer et regrettera le groupe.

Norbert IFRAH remercie Yves PEREL, au nom de l'Institut, pour sa participation, son investissement et son éclairage particulier et très mesuré.

Il ajoute qu'il est très intéressant pour l'INCa et particulièrement sur les sujets évoqués, qu'Yves PEREL rejoigne l'Agence de la Biomédecine, car ce sont des jalons et des actions du Plan cancer ; ces actions permettront de se retrouver avec une vision très proche.

Il ajoute que suite aux démissions des remplacements interviendront rapidement par des personnes déjà candidates.

Concernant les liens d'intérêts éventuels des membres, il rappelle que ceux-ci sont analysés en amont mais demande aux membres du comité de se déporter s'ils s'avèrent être en rapport avec le sujet d'un débat.

## I. Accueil et points d'actualité

Norbert IFRAH soumet à l'approbation du comité le procès-verbal de la réunion du 7 novembre. Ce document a été envoyé aux membres du comité il y a dix jours avec l'ordre du jour.

La version relue et corrigée sera anonymisée et ensuite placée sur l'intranet de l'Institut.

Il souhaite savoir si certains participants ont des corrections ou des modifications à faire valoir.

Philippe BOUCHAND s'étonne que son intervention concernant les difficultés rencontrées par les praticiens sur le déploiement du dépistage organisé dans les territoires ne soit pas retranscrites dans le compte-rendu.

Il avait parlé de la difficulté de croiser les listes des personnes sollicitées avec la patientèle.

Il rappelle que le taux de dépistage, en France, est l'un des plus faibles d'Europe. Or, l'impossibilité de connaître, dans une patientèle ou un cabinet, les gens appelés, qui répondent à l'appel – et qui donnent suite – constitue un frein réel. Il estime que l'absence de traçabilité sur un usager de santé, dans un territoire, empêche les praticiens de se poser en relais et d'amplifier la parole préventive.

Norbert IFRAH s'en souvient parfaitement et rappelle que Jean-Jacques BALIN avait également soulevé cette question. Il assure que le compte-rendu sera modifié en conséquence.

Néanmoins, il précise que le débat de fond se perpétuera, tout en soulignant qu'il ne dépend pas réellement de l'INCa, mais plutôt de la Direction générale de la santé et de la Caisse d'assurance maladie avec qui l'INCa est en discussion et qui ont accueilli favorablement la perspective d'un débat.

Philippe BOUCHAND ajoute qu'il avait également indiqué que l'efficacité de la prise en charge, dans les territoires, tient souvent sur le couple équipe médicale (dans laquelle il y a plusieurs praticiens) et patient. En conséquence, il soulève la question d'une présidence bicéphale du CDS à l'image de ce qui se passe sur le terrain et qui a montré son efficacité.

Norbert IFRAH rappelle que le compte-rendu n'a pas vocation à censurer les prises de paroles et qu'en conséquence il sera complété. Pour ce qui concerne la présidence du CDS, elle est conditionnée par un vote.

Norbert IFRAH met aux voix l'adoption du procès-verbal de la séance du 7 novembre. Celui-ci est adopté.

Norbert IFRAH souhaite faire un point sur **VICAN 5** (La vie cinq ans après un diagnostic de cancer).

Il rappelle qu'une enquête et une analyse ont été produites par l'INCa sur la vie deux ans après le cancer. Le projet suit donc son cours et analyse désormais la vie à cinq ans après le cancer.

Le document est en cours de finalisation. Un colloque sur ce thème se tiendra le 20 juin, à la Cité universitaire à Paris et il invite tous ceux qui le souhaitent à y participer.

À ce titre, il passe la parole à Julien MANCINI, membre du collège des professionnels et directeur scientifique du projet VICAN 5, au titre des sciences économiques et sociales de la santé et traitement de l'information médicale.

Julien MANCINI explique que cette enquête est essentiellement réalisée par des chercheurs de son unité de recherche de Marseille et souhaite donner la vision la plus large possible de ce qui se passe à distance du cancer, qu'il s'agisse de l'emploi, des ressources financières, la sexualité ou la vie de couple.

Il y a une vingtaine de chapitres qui essaient d'aborder les aspects plus médicaux comme les séquelles et la qualité de vie, mais aussi les relations avec les proches et la spiritualité.

Il s'agit d'une enquête très longue, adossée à un questionnaire très large qui a suscité de nombreux débats. Il précise qu'il est toujours intéressant d'avoir un retour sur les travaux menés et ce qui peut manquer à l'enquête.

Il estime que la journée du 20 juin sera riche et l'occasion d'échanges intéressants.

Norbert IFRAH souhaite faire également un point sur la campagne de communication en cours sur le dépistage organisé du cancer colorectal.

La campagne TV vient de s'achever. Elle continuera sur le web jusqu'à la fin du mois de mars.

Il rappelle que le cancer colorectal compte 45.000 nouveaux cas par an et cause 18.000 décès. Il s'agit du deuxième cancer le plus meurtrier. Les derniers chiffres de Santé publique France, concernant la participation au programme de dépistage organisé, sont en légère hausse (33,5%), mais demeure très en dessous des recommandations européennes.

Il rappelle que l'objectif minimum européen est de 45%. Il y a encore du chemin à faire et l'Institut s'y emploie.

Il précise que ces démarches font l'objet de négociations compliquées avec la Direction générale de la Santé et l'Assurance maladie, malgré un soutien fort du Collège de médecine générale, du Collège des gastro-entérologues et des sociétés savantes.

Il évoque également le **congrès du Collège de médecine générale** qui se tiendra du 5 au 7 avril 2018. L'Institut sera co-animateur de réunions plénières, notamment sur le dépistage et les consultations à 25 et 50 ans. Il ajoute qu'il s'agit d'un nouvel élément du renouvellement du dépistage du cancer du sein.

Norbert IFRAH adresse ses remerciements à Christian PUPPINCK pour son enquête sur le parcours de soins, réalisée avec son association, SILLC, dédiée aux leucémies lymphoïdes chroniques. Si l'ordre du jour le permet, il proposera à Christian PUPPINCK d'intervenir en fin de séance, pour présenter cette enquête.

Il précise que, parmi les documents remis sur table, figurent le plan d'action 2018, le rapport qui a été remis au Président de la République, une frise présentant les principales réalisations de l'Institut en 2017, deux jeux de bulletins de vote pour l'élection du président ou de la présidente du comité et uniquement pour les membres du collège des usagers, le tableau récapitulatif de l'ensemble des appels à projets et les dates des comités d'évaluation car ils sont sollicités pour y participer.

Norbert IFRAH passe la parole à Claudia FERRARI pour aborder le second point de l'ordre du jour.

## **II. Révision du dispositif d'annonce**

Claudia FERRARI se propose de présenter le dispositif d'annonce, les travaux en cours et d'effectuer un retour sur les travaux effectués en collaboration avec certains membres du

Comité qu'elle remercie chaleureusement car leur contribution a considérablement nourrie la réflexion de l'INCa sur les orientations à suivre.

Souhaitant, en premier lieu, évoquer quelques éléments de contexte, Claudia FERRARI rappelle que ce dispositif répondait à une demande des patients, issue des premiers Etats généraux de la Ligue en 1998.

Ces premiers Etats généraux avaient permis, lors de la mise en place du premier Plan cancer, de penser le dispositif qui devait accompagner l'annonce du diagnostic pour les patients.

Depuis sa mise en place et depuis que le régime d'autorisation pour les traitements du cancer a été acté, le dispositif d'annonce est devenu une des conditions transversales de qualité pour que les établissements soient autorisés à traiter le cancer.

Ce dispositif est financé, depuis ses origines, par une mission d'intérêt général (MIG) nommée *Qualité transversale*.

Ce dispositif est jalonné par quatre temps. Le premier est celui de l'annonce du diagnostic, effectuée par les médecins et spécialistes en charge du patient. Ce premier temps est suivi d'une discussion en réunion de concertation pluridisciplinaire, qui est un des critères de qualité transversale dans le dispositif d'autorisation, qui débouchera sur une ou des proposition(s) thérapeutique(s) pour le patient.

Le second temps est celui du temps singulier d'une discussion particulière entre le médecin et son patient. Le médecin présente les diverses propositions issues de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Cette discussion peut éventuellement se tenir en présence de l'infirmière d'annonce ce qui n'est pas le cas partout.

Le troisième temps concerne l'accompagnement soignant. Les principaux acteurs sont les infirmières d'annonce et, éventuellement, un manipulateur d'électroradiologie médicale. Ce temps d'accompagnement permet au patient de reformuler des questions et aux professionnels de santé de l'aider à comprendre et à appréhender correctement son parcours de soins.

Le quatrième temps concerne l'articulation de l'ensemble de ces démarches avec la ville et les médecins traitants. Ces derniers seront en charge de la rédaction du dispositif ALD.

Claudia FERRARI précise que le dispositif actuel ne prend pas en compte la phase d'amont, soit tout ce qui se passe avant le diagnostic cancer. Lorsqu'il y a une suspicion de diagnostic de cancer qui est faite soit par le médecin généraliste ou un spécialiste de ville, certains examens d'imagerie ou biologiques seront demandés. Elle reviendra sur cette question ultérieurement.

Au bout de dix ans de mise en place du dispositif, de nombreux constats ont été faits. Il est établi que le déploiement est très hétérogène sur le territoire, mais aussi, et parfois, au sein d'un même établissement.

Il apparaît que souvent le dispositif d'annonce n'est pas mis en pratique avec le respect de tous les temps mentionnés. Sur les quatre temps, seuls deux sont systématiquement pris en compte : la confirmation du diagnostic et les moments de la proposition thérapeutique. En revanche, le temps d'accompagnement soignants est souvent laissé de côté.

Par ailleurs, la période d'amont n'est pas prise en compte et un certain nombre d'inégalités d'accès ont été constatées concernant les patients les plus fragiles et les plus vulnérables.

Le 3<sup>e</sup> Plan cancer 2014-2019 comporte une action dédiée au dispositif, demandant de pouvoir l'adapter aux évolutions depuis 10 ans et visant à son renforcement au vue des constats mentionnés.

Il s'agit d'établir un référentiel à l'attention des professionnels de santé pour leur permettre une meilleure appropriation de ce dispositif et de le rendre plus adapté aux patients car tous sont différents les uns des autres.

Le but est de fournir des éléments concrets aux professionnels de santé afin qu'ils puissent fournir un accompagnement optimal aux patients et à leurs proches, dès la première annonce et pendant la totalité du parcours de soins surtout lorsqu'une ou plusieurs annonces s'avèrent nécessaires.

Claudia FERRARI indique que ce travail a débuté par une double analyse. Une analyse bibliographique et une analyse des données fournies par les enquêtes menées par les centres de coordination de cancérologie qui enregistrent annuellement ces informations dans un tableau de bord.

Elle évoque également la formation d'un groupe de professionnels de santé et des usagers et la prise en compte des contributions issues d'un atelier mis en place par l'INCa avec le Collège de médecine générale, en décembre 2016.

Grâce à tous ces éléments, un premier document a été élaboré. Il a été présenté à la Commission des expertises de l'Institut qui a formulé un certain nombre de remarques.

Claudia FERRARI présente ensuite le retour de l'atelier organisé avec des membres du Comité et propose aux personnes ayant participé d'intervenir pour compléter ses propos.

Elle indique qu'il y a eu 16 répondants dont 12 ont participé, in fine, à l'atelier pour travailler sur l'analyse du document-référentiel. Ce document, ainsi qu'une grille de lecture, ont été envoyés aux participants avant la réunion, afin de guider leur réflexion. Les différentes contributions ont été colligées et présentées lors de l'atelier du 16 janvier et discutées en séance.

Concernant les remarques d'ordre général, Claudia FERRARI indique que le dispositif a reçu un accueil globalement positif. Les différentes étapes du dispositif ont été jugées globalement pertinentes, mais les participants ont tenu à insister sur le caractère spécifique de chaque patient et leur réaction face à l'annonce. Le format du document doit être le plus pratique possible (fiches pratiques par étape) et il devra comporter, en préambule, un texte introductif qui posera le cadre général et mettra en valeur la cohérence globale du dispositif.

Dans un premier temps, l'atelier a cherché à déterminer les raisons de cette hétérogénéité dans l'appropriation du dispositif, par les professionnels de santé.

En premier lieu, le manque de temps et de moyens a été pointé, mais aussi des problèmes d'organisation dans un même établissement. Les membres de l'atelier ont également relevé un manque d'empathie et de considération du patient par certains professionnels, et une formation jugée parfois insuffisante.

Claudia FERRARI évoque aussi une information parfois insuffisante concernant l'existence des recommandations au niveau national.

Il s'agit de problèmes majeurs dans les raisons d'appropriation inégale pour lesquels il sera possible de proposer des leviers visant à les corriger.

Elle propose des leviers pour améliorer cette appropriation et favoriser une plus large diffusion.

Certes, il est nécessaire de mettre l'accent sur la formation initiale des jeunes médecins, mais aussi sur la formation continue de l'ensemble des professionnels de santé en faisant appel au développement professionnel continu dans les différentes catégories.

Elle suggère d'optimiser l'évaluation de la mise en place, afin de la rendre plus robuste et précise, en s'appuyant, notamment, sur les réseaux régionaux de cancérologie.

L'atelier a également mentionné le besoin d'une supervision accrue des professionnels de santé et souhaite un spectre de diffusion plus large, notamment par le biais des sociétés savantes, des services hospitaliers, des syndicats de médecins et des différents conseils de l'Ordre des professionnels impliqués.

Claudia FERRARI insiste également sur le rôle essentiel des réseaux régionaux de cancérologie dans la diffusion et l'optimisation de la lisibilité de l'information.

Concernant le document lui-même et les propositions d'évolution, la première consiste à humaniser le contenu. Il convient de porter une attention toute particulière à la posture du médecin qui annoncera le diagnostic.

La posture du professionnel doit installer un climat de confiance. L'écoute est un élément fondamental pour comprendre le discours singulier avec le patient et lui apporter une information adaptée à ses besoins. Il est également nécessaire de sensibiliser les médecins quant à la vulnérabilité du patient lors de l'annonce et d'insister sur la notion de temps pour que le patient puisse cheminer avec cette nouvelle situation à vivre et accueillir les changements.

Claudia Ferrari mentionne qu'il lui a été proposé d'indiquer l'ensemble de ces éléments dans le préambule du document.

Une autre remarque consiste à aider le patient à s'inscrire dans un rôle d'acteur de sa maladie et de sa guérison, par la pédagogie. Il s'agit notamment de lui décrire les objectifs qu'il doit se fixer afin qu'il s'approprie son parcours de soins.

Il convient, en outre, de l'avertir que le parcours vers la guérison est long et rarement linéaire avec des hauts des bas et que le but est de tenir dans le temps. Elle mentionne que sans écoute il paraît difficile de transmettre ces éléments au patient. Il lui a également été suggéré d'inscrire cet élément dans le préambule.

L'atelier a également suggéré d'étayer les explications fournies au patient par des schémas et des dessins, afin de les rendre plus intelligibles.

En outre, lors de sa présentation, le médecin devra éviter d'imposer quoi que ce soit, mais plutôt s'inscrire dans une démarche de suggestions et de recommandations.

Enfin, il est important que le médecin ou le cancérologue s'inquiète de la bonne compréhension du patient de la totalité des informations communiquées. Ces éléments devront figurer, non pas dans le préambule, mais dans la phase des propositions thérapeutiques.

L'atelier a mis l'accent sur l'importance du langage corporel, en estimant que certains gestes, mimiques, grimaces sont parfois beaucoup plus parlants que n'importe quelles paroles.

Les membres de l'atelier suggèrent de limiter l'emploi du langage médical et l'utilisation d'acronymes incompréhensibles pour le patient. Le médecin doit adopter sa posture en fonction du patient (face à face, côte à côte) et employer un langage et un vocabulaire positif ou neutre afin d'aider le malade à avoir une attitude positive et lui donner envie de se battre.

Les conséquences financières et sociales du cancer sont très importantes et il convient de sensibiliser l'ensemble des acteurs sur ce point-là. L'impact n'est pas forcément décelable de prime abord. Il est donc important d'être proactif dans cette phase.

Cette information doit être indiquée dans la phase d'annonce du diagnostic et des propositions thérapeutiques. Claudia FERRARI précise que la phase d'accompagnement soignant constitue également un levier majeur pour ce type d'approche.

Un deuxième point consiste à déclencher le plus tôt possible les démarches d'ALD, surtout dans les cas d'hospitalisation longue, afin de compenser l'impact financier sur les patients.

Cette initiative devrait être mentionnée dans le temps soignant paramédical. L'identification de la fragilité sociale doit également intervenir rapidement, afin de limiter, autant que faire se peut, les conséquences économiques, tout comme l'adaptation du dispositif aux personnes vulnérables. Ceci devrait être indiqué dans le préambule.

Claudia FERRARI indique qu'il existe, pour les personnes souffrant de déficience intellectuelle, des supports expliquant aux patients et à leurs proches les différentes étapes et ce qu'il faut faire. Dans le cas des migrants, il est possible d'avoir un médiateur sanitaire ou un traducteur.

Ces initiatives sont à mettre en rapport avec le devoir du médecin de s'enquérir du niveau de compréhension du patient.

Enfin, le document comporte, dans sa dernière partie, un tableau recelant un certain nombre d'informations concernant les risques par publics et les interventions préconisées pour l'ensemble des consultations d'annonce.

L'atelier suggère de les développer dans le corps du document plutôt que les maintenir dans un tableau unique.

Pour conclure, Claudia FERRARI invite les participants à cet atelier qui ont formulé des commentaires à ne pas hésiter à les étoffer, s'ils estiment cela nécessaire.

Jean-Louis RADET estime que d'établir un cadre serein d'annonce, de s'enquérir de la compréhension du patient, d'avoir de l'empathie font partie de ce qui doit être appris pendant des études de médecine. Il convient qu'il s'agit d'une dimension essentielle, mais se demande s'il est bien du ressort de l'INCa de formuler ce type de recommandations qui tombent, selon lui, sous le sens.

Il constate que plus de 70% de ce dispositif d'annonce tourne autour du relationnel, de l'empathie, de la relation partagée et il juge cela relativement surprenant.

En outre, il s'étonne que le dispositif ne mentionne pas la longue période entre le passage en scanner, dans un lieu externe de médecine libérale, où le patient récupère son compte-rendu et le rendez-vous avec le spécialiste. C'est une période où le patient s'informe sur les termes techniques inscrits dans le compte-rendu en faisant des recherches sur internet. Cette longue période est particulièrement anxiogène pour le patient et il estime qu'elle demande réflexion et devrait figurer dans le dispositif, au sein de la partie amont.

Guy-Albert RUFFIN-DUHAMEL remercie Claudia FERRARI pour cet excellent travail qui s'inscrit dans la continuité des propositions formulées par l'atelier.

Exerçant à la Martinique, il indique avoir achevé une étude sur l'application du dispositif d'annonce sur ce territoire. Il se propose d'en détailler brièvement les grandes lignes.

Il s'agissait d'une enquête sur le dispositif d'annonce dans un service d'oncologie médicale du CHU de Martinique. Elle a été réalisée par le GIP plateforme de cancérologie, dans le cadre des missions réseaux, avec l'aide de l'équipe mobile d'appui en cancérologie.

L'enquête semble indiquer que l'annonce du cancer à la Martinique doit être améliorée, mais il estime qu'il s'agit d'un fait général qui n'est pas circonscrit à la Martinique.

L'enquête reprend des témoignages de patients et de proches sur des pratiques relativement marginales, voire ambiguës, et des remontées de plus en plus fréquentes d'associations dont la Ligue concernant la nécessité d'améliorer le débat.

Il est établi que toute mauvaise pratique, lors d'une annonce, peut potentiellement avoir des conséquences psychologiques majeures et rendre difficile la prise en charge.

Il semble qu'il y ait une volonté nationale de repenser la pratique autour de l'annonce, avec ce référentiel.

Guy-Albert RUFFIN-DUHAMEL estime que le déploiement du dispositif d'annonce a réglé certains problèmes, mais en a engendré des nouveaux. Une fois informé, le patient aura tendance à creuser par lui-même, d'où l'importance d'un accompagnement constant du médecin qui pourra ainsi éclairer le patient, quant à ses multiples interrogations.

Le fait de médiatiser systématiquement l'ensemble des aspects contraignants aura tendance à créer des préjugés, des pertes de confiance et des refus de rester en Martinique. Il indique que plus de 70% des patients qui partent en métropole, suite à un cancer, le font après une annonce mal vécue.

Concernant la méthodologie mise en place à la Martinique, Guy-Albert RUFFIN-DUHAMEL indique que, sur les 45 patients pris en charge, l'hôpital a indifféremment pris en compte des patients en cours de traitement et des patients après-traitement. Les patients ayant eu une annonce hors Martinique n'ont pas été retenus ainsi que ceux ayant des besoins particuliers, comme la perte d'autonomie, les troubles cognitifs ou la déficience intellectuelle pouvant oblitérer l'annonce.

Les rencontres s'effectuaient sur le site, avec des entretiens d'une durée de cinq à dix minutes au sein de l'espace de renseignements et d'informations du site. Le questionnaire était assez simple.

Il en ressort que les patients ressentent le besoin d'être rassurés. Ils souhaitent que le discours soit immédiatement intelligible et qu'il ne soit pas nécessaire d'effectuer une recherche pour appréhender et comprendre correctement certains termes. Ils souhaitent également obtenir des informations moins personnalisées, s'inscrivant dans un cadre plus général, afin de pouvoir appréhender la maladie d'une manière plus globale.

Les patients ont également émis le souhait de pouvoir accéder à un espace de détente et de convivialité suite à la consultation, afin de limiter la phase de sidération qui suit généralement l'annonce. Il a été également exprimé le souhait de ne pas se sentir isolé et de pouvoir choisir le lieu où celle-ci est effectuée. Ils ont également mis l'accent sur l'accompagnement social et psychologique, notamment concernant l'annonce aux proches. Quelle pédagogie employer et comment y répondre. Etre écouté et pouvoir s'exprimer librement sans craindre d'être ridicule.

Enfin, Guy-Albert RUFFIN-DUHAMEL évoque certains points plus marginaux comme la formation des secrétaires à la prise de rendez-vous en vue de l'annonce et l'optimisation de la flexibilité des horaires des rendez-vous.

Et la présence encouragée des proches qui reste trop écartée à ce stade, et qui pourtant est importante dès l'annonce.

Il indique que cette étude a permis de comprendre que ce référentiel n'a rien d'anodin et s'inscrit dans un cadre très opportun. La structuration et les recommandations aux professionnelles demeurent, à son avis, tout à fait cruciales, surtout dans les territoires d'outre-mer.

Laurent SALSAC rappelle que, concernant l'externalisation des soins, certains résultats sont envoyés directement au patient et que l'annonce est effectuée par courrier. Le patient est seul au moment de la prise de connaissance des résultats.

Il juge important l'aspect du domicile pour cette annonce, pour le vécu ou le suivi. Il évoque l'importance du médecin traitant mais rappelle que beaucoup de patients ont besoin de soins infirmiers. Étant, lui-même, infirmier à domicile, il évoque certaines difficultés à accéder à certaines informations du patient.

En outre, il insiste sur l'importance des dénis et des mécanismes de défense qui peuvent nuire à l'efficacité des soins prodigués par les infirmiers à domicile comme des prises de sang, des pansements, des nutritionnels. Il dénonce l'existence d'un bloc entre l'hôpital et la ville qu'il n'a pas retrouvé dans ce qui a été exposé.

Il souhaite que les projets de soins soient mis en cohérence avec le domicile du patient et avec sa condition socio-économique. Laurent SALSAC revient sur la déclaration d'ALD qui doit être mise en place le plus tôt possible car de plus en plus de soins, ne sont plus remboursés (matériels, par exemple), et il souhaite que ces aspects soient pris en charge en amont, le plus tôt possible, afin d'éviter la précarisation des patients.

Évaluant en région Centre, Laurent SALSAC indique que l'ARS a cessé de subventionner certains éléments du réseau de cancérologie qui prodiguaient une aide réelle aux patients. Par exemple, certains patients de la région Centre n'ont plus d'accès gratuits aux psychologues. Cela entraîne une baisse de leur qualité de vie. Il est important d'évoquer le dispositif d'annonce *extramuros* qui représente 90% du temps du patient et qui vient compléter *l'intramuros*.

Jean-Baptiste MERIC est relativement d'accord avec l'intervention de Jean-Louis RADET.

Il estime qu'il peut parfois s'avérer nécessaire de s'inscrire dans une démarche plus coercitive. Il rappelle qu'une procédure de refonte des autorisations d'exercice pour les établissements suit actuellement son cours et affirme que les annonces effectuées de façon catastrophique peuvent être mises en relation avec des noms d'établissements. Il déclare voir beaucoup de patients en consultation en deuxième avis et constate que certains noms d'établissements sont des facteurs de mauvais pronostics.

En effet, ces établissements ne disposent pas de dispositifs d'annonce organisés, de PPS remis, de consultation d'infirmières d'annonce ni d'infirmière de coordination.

En outre, il n'y a pas, aujourd'hui, de positionnement de la plupart des ARS pour faire jouer certains leviers comme les visites de conformité ou des processus d'autorisation menés à leurs termes.

Il regrette que l'absence de dispositif d'annonce dans certains établissements, constatée parfois depuis plus de dix ans, se perpétue sans que des mesures adéquates soient prises.

Il s'agit d'une inégalité criante entre les patients et il considère que l'INCa a un rôle à jouer auprès des différentes tutelles, notamment le ministère, et les ARS afin de vérifier que les visites de conformité sont réalisées d'une manière adéquate. Il dénonce les visites facultatives du nouveau décret et se demande sur quels critères porteront les avis des ARS pour certains établissements connus, ne respectant pas les normes.

Il évoque des moyens incitatifs permettant d'accompagner les établissements qui le souhaitent, mais juge nécessaire d'évaluer concrètement la volonté de certains établissements de santé de participer au traitement du cancer.

Patrice ROCH affirme que l'affichage du dispositif d'annonce, dans certains établissements, est très pompeux, mais qu'il n'est aucunement mis en pratique.

Il confirme que la question de l'évaluation de certains établissements de santé est très importante afin de vérifier la cohérence entre l'affichage et la réalisation, notamment dans des situations générant une forme de dispersion des intervenants.

Il a été témoin d'une situation où, dans une ville de province, le premier intervenant était un ORL libéral, puis le patient est envoyé en consultation vers le CLCC régional, il revient ensuite pour le traitement vers le CH local.

Or, l'articulation entre les différents interlocuteurs était quasiment inexistante, ce qui se répercute sur la qualité de l'annonce.

Patrice ROCH insiste, en outre, sur le rôle des proches dans l'annonce. Il affirme que les proches sont une source d'informations importantes concernant le contexte social et médical du patient.

Dans certaines situations, l'implication des proches peut s'avérer très utile, notamment si le patient n'est pas en mesure d'appréhender correctement son parcours de soins. Cependant, dans certaines situations, le proche est perçu comme un intrus par le corps soignant. Patrice ROCH estime que ce comportement peut s'avérer préjudiciable à la transmission de l'information et, par la suite, au déroulement du traitement. En conséquence, il regrette que le rôle des proches ne soit pas mieux défini dans le dispositif d'annonce.

Cédric BOUCHERAT regrette que le dispositif d'annonce ne mentionne pas réellement le rôle du pharmacien dans l'accompagnement du patient, notamment pendant la période qui précède le rendez-vous avec le spécialiste. Il estime que l'importance de l'hôpital ne doit pas minimiser celle de la ville.

Philippe BOUCHAND reconnaît l'importance du dispositif d'annonce, mais rappelle les difficultés accompagnant la prise en charge post-hospitalière par les médecins traitants et les équipes de soins primaires.

Il a tenté de lister tous les points de rupture dans la prise en charge et essayant d'y apporter des solutions. Historiquement, dans son secteur, le médecin généraliste n'avait pas accès à la RCP, au PPS et ignorait le contenu du dispositif d'annonce.

Il estime que, par le biais d'un travail collectif avec l'ensemble des acteurs locaux, les choses se sont progressivement améliorées.

Tout d'abord, la fiche RCP est désormais envoyée, dans les heures qui suivent sa tenue, par la messagerie sécurisée.

Les professionnels de ville ont maintenant la certitude que le cancer a bien été annoncé (et le mot prononcé) au patient avant sa prise en charge de retour à domicile ce qui n'était pas toujours le cas avant et générait parfois un vrai malaise pour le médecin traitant ou l'équipe médicale. Le médecin généraliste ignorait ce qui avait été dit en phase hospitalière et diagnostic.

La mise en place de l'infirmière de cancérologie, initiative fortement appuyée par l'INCa il y a 3 ans, a totalement modifié la prise en charge de la cancérologie, dans les territoires. En effet, grâce au document PPS et à la fiche RCP, l'infirmière en cancérologie prend en charge le patient en sortie hospitalière immédiate et réalise un diagnostic éducatif.

Ces initiatives ont beaucoup amélioré la connaissance. En effet, les connaissances du patient, quant à son cancer, sont forcément limitées. Le médecin généraliste n'est pas forcément en mesure, pour des raisons diverses, de tenir ce rôle, d'où l'utilité de l'infirmière en oncologie.

En outre, dans la RCP hospitalière, la dimension professionnelle et médico-sociale est totalement absente, étant donné que l'hôpital ne dispose pas de ces informations qui sont, en revanche, détenues par l'équipe de soins primaires.

Philippe BOUCHAND souligne, par conséquent, l'importance du diagnostic éducatif qui permet de lister les besoins du patient et de déterminer les soins de support et l'accompagnement adéquat. Il indique s'être structuré en utilisant des ressources internes (quand elles existent) ou externes afin d'apporter au patient le soutien psychologique, social et professionnel de la prise en charge dont il a besoin.

Cependant, il convient de ne pas minimiser l'importance de la période d'incertitude précédant la prise en charge thérapeutique, et qui est particulièrement anxiogène pour le patient. À ce jour, le problème n'est pas résolu, car aucun discours apaisant n'a encore été défini afin de diminuer l'anxiété du patient, à la suite de l'annonce.

Philippe Bouchand termine en précisant que les points de rupture en concertation avec tous les acteurs locaux ont été transformés en grande partie en levier.

Nadine MEYER rappelle que les premiers examens sont menés par le médecin généraliste et rappelle qu'il est important de faire revenir le patient au cabinet, à la suite de son examen, afin de lui expliquer la situation. Elle souligne que certains médecins sont moins motivés que d'autres par le cancer.

Elle estime que c'est bien cette consultation qui constituera le lien avec le rendez-vous chez le spécialiste. En outre, elle juge que le médecin aura la possibilité d'adresser son patient vers un spécialiste qu'il recommandera personnellement, accompagné d'un courrier, en prenant en compte la volonté du malade quant à une éventuelle opération.

Le médecin généraliste est tout désigné pour faire le lien avec l'hôpital.

Audrey BELLESOEUR souhaite rebondir sur la phase d'amont, en indiquant qu'il convient de mener un travail concret pour faciliter les choses, pour le patient comme pour le médecin correspondant qui reçoit les premiers résultats.

Elle suggère la mise en place, dans les services d'oncologie, d'un moyen d'accès privilégié, à définir en fonction des services, permettant de garantir l'accès à une consultation avec un spécialiste et l'engagement du service à recevoir rapidement le patient, dans les huit ou quinze jours maximum.

En outre, quel que soit le type de compte-rendu, elle suggère que, si le radiologue ou un autre spécialiste a identifié un problème d'allure tumorale nécessitant une prise en charge rapide, le document comporte une mention stipulant que l'examen doit être suivi d'un rendez-vous avec un médecin afin de faire le point sur ce problème quelque-soit le médecin prescripteur de l'examen, afin que le délai soit raccourci et que chacun soit sensibilisé.

Enfin, elle estime que les caractéristiques du dispositif d'annonce doivent être régulièrement rappelées, au sein des services d'oncologie et de radiologie. En tant que cancérologue, il est très rare qu'elle soit la première personne à aborder le diagnostic avec son patient. Elle intervient plutôt au niveau de l'annonce du traitement qu'au moment de l'annonce du diagnostic.

Elle souhaite donc qu'un travail soit mené sur le dispositif d'annonce dans les services d'oncologie, mais aussi dans les autres disciplines. Elle pense notamment à la radiologie. Les radiologues ne s'imaginent pas forcément en première ligne et se retrouvent parfois confrontés à des situations complexes qui les mettent en difficultés.

Enfin, concernant la mise en place rapide de l'ALD afin de limiter les conséquences financières, elle estime qu'il s'agit d'un défaut des études médicales, quel que soit le cycle, qui ne comporte aucune forme d'information sur les aspects financiers et sociaux.

Avant d'être interne en médecine, Audrey BELLESOEUR reconnaît qu'elle ignorait les tenants et aboutissants d'une demande d'ALD. Ce sont les assistantes sociales qui lui ont appris lorsqu'elle était interne ou même plus tard.

Elle estime que ce défaut d'information des études de médecine est illogique et peut s'avérer préjudiciable pour le patient.

Norbert IFRAH rappelle que cette notion figure au programme enseigné dans les facultés de médecine. Néanmoins, il convient qu'elle est enseignée dans des cours caractérisés par un manque d'assiduité des étudiants qui savent que ces questions ne feront pas l'objet d'un examen.

Audrey BELLESOEUR insiste sur la nécessité de mettre l'accent sur les aspects pratiques – comme de savoir remplir le formulaire, car ce sont ces aspects-là qui font défaut.

Marlène DIONISIO convient que la période de pré-annonce précédant la rencontre avec le spécialiste est très incertaine et anxiogène pour le patient. Elle travaille dans une institution où le dispositif d'annonce est mis en place depuis 2004, où la communication avec la médecine de ville est très régulière.

Elle évoque la mise en place d'un parcours de soins à délai d'attente réduit, en collaboration avec les médecins traitants et les départements avoisinants. Cela permet d'offrir un temps d'écoute qui réduit considérablement l'anxiété liée au temps d'attente du diagnostic.

Dominique GASTON-RAOUL trouve que c'est un dispositif un peu idéal mais juge que l'annexe 1 du risque par publics est particulièrement judicieuse. Il se félicite de cette volonté d'humanisation et du traitement du dispositif, personne par personne.

Les personnes sont déterminantes, mais il souligne également l'importance des lieux. Il s'interroge sur la manière dont le dispositif est appliqué dans un certain nombre de lieux comme les EPHAD, les instituts médico-éducatifs ou les prisons. Il s'agit de lieux particuliers avec des personnes fragilisées. Il souligne ce public en grande souffrance, souvent mis de côté car il pose beaucoup de difficultés.

Il s'interroge sur la capacité du personnel de ces établissements à mettre en œuvre, dans sa plénitude, la totalité du dispositif d'annonce.

Thibaud HAASER partage la plupart des opinions qui ont été exprimées précédemment. Il souhaite revenir sur le rôle des imageurs dans le dispositif d'annonce.

Il rappelle que ce rôle existe en pratique et consiste à éclairer le patient dans une spécialité très particulière. Cela implique une volonté de sensibilisation des sociétés savantes. Il insiste sur l'importance de maintenir le mot « accompagnement » dans le temps soignant paramédical, de ne pas transformer cet axe désormais bien identifié dans les structures, en une chose qui aurait une fonction identique, mais qui s'appellerait le temps soignant paramédical.

Il estime que l'accompagnement est une valeur très positive, également portée en partie par les paramédicaux et il le constate quotidiennement, sur le terrain.

En outre, il estime important de définir précisément qui transmet les valeurs de d'humanisation des soins et il constate comment les étudiants se saisissent des documents officiels. Il se félicite que l'INCa porte et rappelle le sens de l'empathie, sans la définir précisément cela n'aurait que fort peu de sens, l'interprétation pouvant varier en fonction des personnalités de chacun. Thibaud HAASER estime que l'INCa a un rôle pédagogique au travers du dispositif d'annonce.

Enfin, il pense important de réfléchir à un dispositif pratique de transmission de l'information, du spécialiste vers le médecin généraliste car le manque est important. Il indique qu'il est possible désormais de s'appuyer sur la reconnaissance vocale, la dictée, l'impression rapide, mais que tout cela s'avère inutile si la transmission reste dévolue au patient.

Il convient que les comptes rendus des RCP par mails sécurisés peuvent faire partie du dispositif, mais qu'ils devraient s'étendre aussi aux paramédicaux et aux domiciles.

De plus, il considère que formuler des recommandations de comportement aux professionnels de santé doit forcément aller de pair avec une réflexion sur l'image du patient évoquée par le professionnel de santé en maîtrisant le poids et la signification des mots employés. Il précise que beaucoup de patients rejettent l'idée de « se battre ».

Ils estiment cette formule impropre, car ils ne sont pas des soldats.

Ils veulent simplement vivre. Thibaud HAASER estime qu'il s'agit de concepts très difficiles à manipuler dans la démocratie sanitaire.

Tout ce qui relève de l'éducation thérapeutique, de la décision médicale partagée, doit être impérativement distingué de l'annonce, car tout le monde ne souhaite pas participer à de l'éducation thérapeutique.

Nicole LEBRAT souhaite aborder la question des médecins traitants.

Prenant l'exemple de son cas personnel, elle considère que son médecin s'est largement déchargé sur le cancéropôle, à la suite de l'annonce de son diagnostic de cancer. Il était clairement désemparé et peu capable de lui fournir un accompagnement et un suivi adéquat et l'aiguillait volontiers vers les spécialistes.

Nicole LEBRAT s'est fréquemment sentie comme une balle entre deux raquettes et considère que son médecin traitant n'a pas été présent dans le suivi de son cancer.

En outre, elle est d'accord avec Audrey BELLESOEUR quant à la nécessité de fournir une formation aux étudiants en médecine afin de les sensibiliser aux difficultés financières générées par le diagnostic de cette maladie.

Elle participe à une unité de valeur auprès d'étudiants de 2<sup>e</sup> ou 3<sup>e</sup> années. Ils sont très assidus. Nicole LEBRAT était, initialement, assez sceptique quant à l'intérêt que pourraient éprouver des étudiants pour le ressenti d'une patiente. Or, ils étaient de plus en plus nombreux et montraient une réelle curiosité sur le ressenti des patients vis-à-vis de l'annonce du diagnostic.

Elle a ressenti clairement que ces étudiants étaient demandeurs d'une confrontation avec la maladie et le patient.

Enfin, elle estime qu'il serait bon, lors de la période précédant la rencontre avec le spécialiste, d'aiguiller le patient vers des associations ou des patients ressources qui pourraient fournir une aide psychologique adaptée permettant de diminuer l'anxiété ressentie par le malade.

Amélie LEPRINCE est persuadée qu'il est nécessaire que le dispositif insiste sur le savoir-être, il est impossible d'en faire l'économie. Elle sait que certains patients ont été profondément affectés par des annonces catastrophiques, d'une violence extrême, et elle est convaincue qu'il faut continuer d'insister sur ces points-là.

En outre, elle affirme qu'il faut éviter de s'inscrire dans un discours banalisant ou minimisant en parlant de « petits cancers », car tout diagnostic de cancer a un impact considérable sur la psychologie du patient.

Enfin, elle souhaite évoquer l'équilibre de temps entre chaque consultation d'annonce. S'il y a un temps entre la suspicion et le diagnostic, il y a aussi un temps entre la pose du diagnostic et le moment où le traitement est déterminé.

Elle souligne le désarroi des patients qui vivent cette période d'attente.

En conséquence, elle suggère d'apporter une vigilance particulière, dans les évolutions du dispositif d'annonce, à l'instauration d'un délai raisonnable entre ces deux étapes.

De plus, elle souligne l'importance de la place des proches qui ont un vrai rôle à jouer dans les consultations, car les patients sont souvent en but au déni ou à la sidération. Elle suggère que les proches puissent se saisir plus facilement que les patients des aspects sociaux.

Venant de la région Corse, Marie-Joséphine POLI souligne les grandes carences en structures hospitalières puisqu'il n'existe pas de CHU sur ce territoire.

Elle est représentante des usagers dans un hôpital d'oncologie qui traite essentiellement après l'intervention, car les patients partent se faire opérer en France continentale.

Madame POLI souhaite faire part de deux expériences :

La première est celle d'une patiente qui consulte son gynécologue qui lui prescrit une mammographie pour faire un bilan normal. Lors de l'examen le radiologue lui fait part avec diplomatie et courtoisie d'une suspicion. La patiente choisie sur internet son thérapeute elle-même et vient se faire soigner à Paris au lieu de retourner voir son thérapeute.

Le deuxième cas est celui d'une patiente recevant son invitation au dépistage organisé, qui fait sa mammographie et reçoit son résultat de suspicion dans un délai plus long.

Dans les deux cas le processus se met en place dans un délai raisonnable, la patientèle est soutenue et aidée, son cheminement se fait assez rapidement avec les professionnels.

Exerçant dans une maison des usagers avec les associations locales et nationales, elle constate apporter un soutien conséquent aux patients dans leur cheminement.

Jean-Louis RADET convient que le rappel d'une définition précise de l'empathie dans les documents officiels de l'INCa n'a rien d'inutile. Il souhaite simplement qu'il ne s'agisse que d'un rappel et que l'action de l'Institut ne porte pas uniquement sur ces points-là.

Concernant les ressources experts et l'ajout de patients experts dans les RCP, il estime qu'il faut éviter de s'appuyer sur les associations pour améliorer le processus d'annonce, ce qui reviendrait à décharger l'établissement hospitalier ou la structure de santé de certains de ses devoirs.

Il considère que les ressources-experts doivent s'inscrire dans une démarche d'accompagnement de la structure hospitalière et non se substituer à elle.

Pascale ALTIER relève que le dispositif mentionne le langage corporel, mais souhaite souligner l'importance de l'écrit. Elle considère qu'il faut également rendre les courriers et

autres documents écrits intelligibles par l'ensemble des patients et éviter le recours au langage médical.

Caroline HERNANDEZ corrobore la déclaration de Nicole LEBRAT et affirme qu'il y a une réelle demande de formation des étudiants, quant à la manière de formuler les annonces. Elle estime qu'il est nécessaire de diffuser très largement le dispositif, au-delà du simple champ du cancer. Elle estime que ce travail est fondamental et intéressant car les professionnels de santé et les professeurs ne savent pas réellement comment former les étudiants à l'annonce.

Jean-Baptiste MERIC rappelle que les étudiants hospitaliers sont censés participer aux consultations. Les CHU ont une vraie volonté de placement des étudiants. Si l'étudiant demeure en salle d'hospitalisation pendant que le chirurgien est au bloc, l'étudiant n'assistera pas à l'opération.

Il estime qu'il s'agit d'une réelle problématique d'organisation des services hospitalo-universitaires. La formation est pratique. Il y a un vrai compagnonnage entre les médecins et les étudiants, mais il est nécessaire de le rationaliser. Cet enseignement est pratique, il n'a rien de théorique tant en second qu'en troisième cycle. Les externes et les internes doivent participer aux consultations.

Norbert IFRAH estime cela partiellement réducteur même s'il y a un fond de vérité, car tous les étudiants ne passent pas dans des services de cancérologie ou de spécialités d'organes avec une très forte orientation carcinologique ou dans des services d'hématologie. Il s'agit d'un combat qu'il a mené bien avant d'intégrer l'Institut. Cette constatation est dommage mais réelle.

Yves PEREL confirme qu'il s'agit d'une préoccupation majeure des étudiants et des responsables d'unités. Dans l'enseignement par simulation, il s'agit du sujet le plus porté et le plus réclamé par les étudiants. Les enseignants cherchent à le mettre régulièrement en place, par le biais d'acteurs ou de patients experts. C'est une notion très importante dans l'apprentissage. Yves PEREL souligne l'importance de la simulation et de l'apprentissage.

Norbert IFRAH convient qu'il est nécessaire de mener un vrai travail qui passera par les facultés, par les enseignements postuniversitaires et par la mise à disposition d'informations précises.

Tel est l'objectif de cette réflexion et de ce travail de révision du dispositif d'annonce.

En revanche, il est opportun de faire figurer en annexe, un certain nombre d'éléments issus de l'expérience des professionnels afin d'apprendre aux personnes qui le souhaitent ou qui en ont besoin, un certain nombre d'écueils qu'il faut absolument éviter et leur donner des éléments de comportement et d'éclairage de la réflexion.

Cette démarche fait partie de la mission que peut avoir l'Institut. Elle est effectivement complémentaire de ce qui relève de la Faculté de médecine.

Il rappelle que le cursus des facultés ne prévoit pas de délivrer la totalité de l'enseignement en première année, ce qui ne diminue pas l'importance du message qui vient d'être délivré concernant certaines lacunes vis-à-vis du rapport au patient.

Il répète que tout n'a pas vocation à être embarqué dans un décret du Conseil d'État, mais que les éléments évoqués participent à l'enrichissement global de la réflexion.

En outre, il convient de prendre en compte le fait qu'une lettre de plus d'une page et demie ne peut pas être lue.

En conséquence, il convient d'appliquer une forme de hiérarchisation des éléments qui composent ce document, afin de maintenir son intelligibilité.

C'est pourquoi l'INCa opte, en général, pour la délivrance de recommandations précises et synthétiques, quitte à faire figurer, en rappel, la totalité des éléments d'explication. Cela signifie qu'il y a une version courte, destinée au lecteur pressé et les éléments qui ont amené l'Institut à proposer cela.

Concernant la simulation en CHU, Norbert IFRAH a encadré un certain nombre d'internes et de jeunes étudiants dans l'information.

Il rappelle qu'il est nécessaire de rédiger sept ou huit *scenarii*.

Une troupe de théâtre bénévole participe à l'exercice. Un interne ou un étudiant suffisamment avancé dans ses études joue cette annonce de l'histoire qu'il découvre sur place, en ouvrant une lettre.

Puis, vient le temps de la consultation suivi du temps du débriefing. Il précise que cet exercice dure 4 ou 5 heures par histoire et souligne l'extraordinaire fragilité des gens qui sont ainsi mis sur la sellette, malgré le fait qu'il s'agit d'une simulation et déclare qu'il ne faut pas sous-estimer la violence réciproque que représente une annonce.

Jérôme VIGUIER remercie les participants à cet atelier pour leurs travaux et la richesse de ces échanges. Il indique que deux questions se sont posées, concernant ce dispositif d'annonce tel qu'il est actuellement mis en place.

Est-ce qu'il est en place ? Est-ce qu'il marche ? Doit-il être complété ? Suite aux différentes constatations ne peut-on pas aider à ce que cela se passe mieux ?

Dans cette optique d'amélioration, il indique que plusieurs dimensions seront introduites : de la pédagogie, du conseil, de l'organisation et de la structuration.

Il s'agit d'une boîte noire et un grand moment de solitude pour tout le monde, surtout pour les patients et les soignants. Il confirme que des défauts de transmission de l'information ont été identifiés ainsi que des problèmes liés aux délais qui ont tendance à aggraver les choses.

Faisant écho aux questions d'empathie soulevées par Jean-Louis RADET, il estime qu'il convient de faire un distinguo entre ce qui relève du métier, de la formation complémentaire et du comportement.

Il estime que cela met en évidence l'importance du côté pédagogique et un besoin de formation verbalisé par les professionnels, les imageurs en général, le médecin généraliste qui se trouvent en situation de premier décryptage du diagnostic.

Il convient qu'il y a eu un glissement de ce dispositif d'annonce de la maladie vers un dispositif de confirmation de la maladie, d'information sur certains éléments pronostics et surtout d'annonce du programme de traitement alors que la déflagration liée à l'annonce du diagnostic se situe en amont de ces démarches.

Il indique que la réflexion portée sur l'évolution du dispositif d'annonce se situe dans une optique de nouvelle analyse de ces différentes phases afin de voir qui fait quoi et à quel moment.

Néanmoins, il souligne que le système de santé a évolué depuis dix ans, qu'il s'agisse de la place des acteurs ou de celle du premier recours.

En conséquence, la mobilisation doit se faire différemment, ce qui implique une optimisation du partage de l'information pour lequel il y a actuellement un déficit. En réglant ce déficit, l'avancée sur les prises en charge se révèle conséquente.

Ce tunnel que constitue la période comprise entre l'examen d'imagerie et le rendez-vous chez le spécialiste sera l'axe central de la mobilisation.

Des réflexions sur les dispositifs de partage d'informations sont en cours.

La transmission de l'information est indispensable et doit se faire au-delà du spectre de l'oncologue. Le partage doit se faire entre l'ensemble des intervenants du premier recours, au sens large.

Il indique qu'il existe une vraie question concernant l'évaluation du dispositif d'annonce et des moyens alloués.

Une analyse de l'enveloppe cancérologie est en cours afin de déterminer précisément la part qui devra être dédiée à l'annonce et aux financements de certains postes, comme les infirmières d'annonce.

Ces questions d'évaluation seront, elles aussi, embarquées dans le dispositif des autorisations grâce à un certain nombre d'indicateurs qui suivront la mise en place de ces critères.

Le rôle des proches a été évoqué au cours d'une réunion de réflexion interne sur ce dispositif d'annonce et il convient qu'il sera nécessaire de préciser leur place, la façon dont le patient souhaite ou pas être accompagné et la nature du partage des informations. C'est un moyen de reformulation de l'annonce pour les personnes qui accompagnent le patient.

Enfin, il évoque une volonté d'améliorer l'interface ville/hôpital/ville, car c'est la séquence qui est la plus souvent engagée pour les patients atteints de cancer.

Il mentionne la possibilité d'établir des coupe-files, des circuits plus rapides, des capacités à avoir un professionnel en écoute plus rapidement etc. Tout cela fait partie des objectifs de l'actuel Plan cancer.

Il confirme qu'il sera important d'améliorer la gestion du temps entre les examens qui vont donner des résultats et rester en suspens, ce qui génère de l'anxiété pour le patient et il ajoute que cette initiative s'inscrit dans une démarche d'optimisation de la transmission de l'information.

L'approche est, certes, pédagogique et organisationnelle, mais elle s'inscrit également dans une optique de conseil et d'éclairage à destination des intervenants, afin de leur donner des clés de décryptage et de leur fournir un cadre.

Toutes ces notions seront prises en compte et il assure qu'une nouvelle présentation du dispositif sera organisée lorsque l'élaboration de celui-ci aura progressé davantage.

Nadine MEYER précise que la nouvelle convention de médecine générale comprend une valorisation de l'acte d'annonce, coté au prix de 55 € au lieu de 25 €. Cela constitue une réelle valorisation de l'annonce.

Audrey BELLESOEUR souhaite formuler un commentaire concernant la situation des patients complexes. Elle se demande si ces gens ne devraient pas bénéficier d'un dispositif d'annonce adapté. Elle estime que les ressources sont, pour l'heure, insuffisantes.

La prise en charge d'un patient atteint de handicap n'a pas fait l'objet d'une formation particulière lors des études de médecine. Lorsque le patient n'est pas accompagné par une personne issue d'une structure médicosociale, il est difficile, pour le médecin de savoir s'il procède d'une façon adéquate. D'où la nécessité, selon elle, de nouer des contacts privilégiés et des partenariats entre les établissements médico-sociaux.

Elle rappelle que de grosses fondations sont en charge de plusieurs établissements et essaient de mettre en place des partenariats privilégiés avec des services d'urgence, car il semble établi que certains patients ne bénéficient pas d'un examen optimal aux urgences.

Audrey BELLESOEUR se demande si un dispositif identique ne devrait pas être déployé en cancérologie et si des équipes « patients complexes » ne devraient pas être identifiées sur chaque territoire.

Cela permettrait d'avoir plus facilement accès à un spécialiste du handicap ou à un traducteur. Elle estime qu'une première consultation menée par un cancérologue qui ne bénéficie pas de l'accompagnement adéquat demeure une consultation inutile.

En outre, la mise en place d'une deuxième consultation avec le bon intervenant s'avère également difficile, car le cancérologue ne sait pas vers qui se tourner.

Jean-Jacques BALIN trouve cette majoration du prix de la consultation d'annonce scandaleuse. Il estime que cela induit une notion de bénéfice financier dans l'annonce d'un diagnostic de cancer et que cela ne se justifie en rien, le patient n'étant pas en ALD il lui est impossible de faire la demande du tiers payant à la sécurité sociale.

Norbert IFRAH rappelle que de nombreux spécialistes remplissent eux-mêmes les déclarations ALD et les transmettent ensuite aux médecins traitants, afin de gagner du temps. Il précise que les structures hospitalières sont très « chiches » dans le temps de secrétariat attribué.

Il remercie les participants pour leurs multiples contributions et interventions qui permettront d'enrichir le travail de l'Institut. Il mentionne cependant qu'il sera impossible de prendre la totalité des remarques et constatations dans le décret.

### **III. Présidence du Comité : présentation des cinq candidats**

Marie-Sophie GANNAC rappelle brièvement les missions du président ou de la présidente du Comité.

Il s'agit, pour l'essentiel, de coordonner l'action des membres et d'assurer l'interface entre eux et l'Institut.

Elle souligne trois notions importantes qu'il convient de retenir.

Le président établit l'ordre du jour des différentes réunions en collaboration avec l'INCa et sollicitera les membres du comité pour faire le point avec eux, avant que l'ordre du jour ne soit établi.

Les réunions plénières sont co-animées par le président, le directeur général de l'Institut et le président ou la présidente du comité.

Enfin, le président ou la présidente du comité assiste au conseil d'administration de l'Institut et y présente le rapport annuel de l'instance. La mission démocratie sanitaire est présente pour apporter son soutien au président ou à la présidente dans la rédaction du rapport.

Le président est élu pour la totalité du mandat et il appartient au collège des usagers.

Cinq membres du collège des usagers se sont portés candidats. Il s'agit de :

- Pascale ALTIER
- Bernard FEISSAT

- Marie-Joséphine POLI
- Jean-Louis RADET
- Isabelle SALVET

Ces cinq personnes vont pouvoir s'exprimer afin d'expliquer les motivations qui les conduisent à briguer ce poste. La procédure de vote suivra et sera interrompue si l'un des candidats arrive en tête, dès le premier tour.

Norbert IFRAH invite les cinq candidats à s'exprimer.

Pascale ALTIER souhaite mettre ses connaissances concernant le milieu médical et le savoir-être, qu'elle a acquis en formation de coaching ou en bénévolat de soins palliatifs, à la disposition du comité.

À la suite du diagnostic de sa maladie, Pascale ALTIER a été licenciée dans des conditions injustes. Elle a fait le choix d'utiliser son temps libre pour travailler sur le cancer et de faire de cette maladie une opportunité et un tremplin pour rebondir.

Elle travaille actuellement sur un projet où elle découvre un nouveau réseau, qu'il s'agisse d'associations, de formations, d'assureurs, de mutuelles, de gens qui travaillent sur le parcours de soins et le parcours patient.

Elle souhaite mettre à la disposition du Comité les données qu'elle est en train de collecter via ces diverses initiatives.

Bernard FEISSAT a 66 ans.

Il est retraité et après une vie professionnelle active il met son temps libre à la disposition de ses proches, mais également de la collectivité.

Sa candidature s'inscrit dans le prolongement de ses nombreux engagements dans la vie collective et associative. Il participe notamment à des conseils de copropriété, des contributions aux associations caritatives en France et à l'étranger, et plus récemment une contribution aux instances locales c'est-à-dire des conseils de quartiers ou le conseil municipal des séniors, où il préside une commission baptisée « adaptation de l'environnement et accessibilité des services ».

Il a, à travers ces nombreux engagements, développé un certain nombre de compétences, notamment en matière de travail collectif et d'animation des groupes.

Néanmoins, il considère cette candidature comme un challenge, ce qu'il trouve particulièrement stimulant, notamment parce qu'il s'agira de son premier engagement dans le cadre de la santé.

Il a été confronté au cancer à de nombreuses reprises, qu'il s'agisse de ses proches ou de lui-même. Il en a tiré un certain nombre d'enseignements, notamment concernant des sujets comme la gestion de l'annonce, le rôle du patient en tant qu'acteur de sa maladie ou l'importance du dépistage.

Avant de présenter sa candidature, il a pris le temps de réfléchir et d'étudier le mode de fonctionnement du CDS, en termes d'organisation et d'échanges afin de faire circuler au mieux l'information.

Il est conscient que le temps de chacun, le temps du comité ne sera pas forcément celui des instances et qu'il y aura, peut-être, des frustrations ou des attentes un peu longues mais l'essentiel sera de savoir que les dossiers auxquels le CDS contribue, sont des sujets qui progressent.

Il estime que sa réflexion a été murie par le groupe, qu'il s'agisse de la réunion de novembre ou de l'atelier de janvier ; il a été impressionné par la qualité des échanges.

En outre, il estime être quelqu'un qui, à travers son propre cas ou celui de son fils ou de son épouse, dispose d'une très ancienne expérience du cancer. Il est convaincu qu'il y a une vie après le cancer et que cette vie peut notamment permettre de contribuer à améliorer les conditions de vie des patients.

Marie-Joséphine POLI a 61 ans, elle est mariée et a trois enfants.

Elle est retraitée de l'Éducation nationale et réside à Ajaccio. Après des études à Nice, elle a enseigné comme professeur en Corse et dans les territoires d'outre-mer.

Son engagement associatif l'accompagne tout au long de son parcours de vie.

Elle a été présidente de la communauté scolaire, bénévole au sein d'associations comme l'ADMD et l'ADMR, et a ponctuellement collaboré avec la Ligue contre le cancer pendant 2 ans.

Une formation complète sur les droits du patient lui a permis d'être mieux informé dans sa fonction de RU en établissement de santé.

Elle siège en CDU et assure des permanences régulières à la maison des usagers, au centre hospitalier de Castelucci, traitant les différents cancers pour la Corse-du-Sud. Elle accompagne les patients et mets au service des usagers ses connaissances et ses compétences concernant les droits du patient en système de santé.

Ces permanences lui permettent d'être au plus près des patients, des familles et des personnels et de l'administration. Les échanges sont fructueux et aboutissent à des réflexions mises au service des malades dans leur accompagnement au fil de leur parcours.

C'est la raison pour laquelle elle a répondu à l'appel à candidature pour le poste de présidente du Comité, tout en gardant à l'esprit la hauteur de l'enjeu.

Elle souhaite apporter son expérience et la mettre au service du comité, en tant que présidente. Elle a conscience que ce poste nécessite un engagement sans faille et une disponibilité forte qu'elle est tout à fait en mesure d'assurer.

Ses motivations sont multiples.

En premier lieu, elle s'engage à poursuivre les travaux effectués par la précédente mandature et d'assurer sa continuité et à placer toujours le patient au centre du dispositif, ainsi que le prévoit le Plan cancer.

Elle saura s'appuyer sur les expériences des membres afin de concentrer les forces vives sur l'exécution des missions du Comité, en étroite collaboration avec l'INCa.

Depuis qu'elle a intégré le CDS, Marie-Joséphine POLI a eu à cœur de tisser des liens forts avec les patients atteints de pathologie cancéreuse, mais aussi avec l'ensemble des partenaires incontournables dans les domaines du dépistage, des soins et de la recherche.

Ces liens lui ont permis d'acquérir rapidement une réelle « culture cancer », l'ARS, l'ARCO DECA, les associations nationales et locales l'associent à leurs travaux où elle a trouvé sa place.

Elle est persuadée que ses engagements sont en adéquation avec le poste de présidente du Comité. Pour Marie José Poli le mot démocratie prend tout son sens par la nomination du président au sein des usagers.

Son souci de qualité l'oblige à faire preuve de souplesse intellectuelle afin de travailler dans le partage, la communication, le dynamisme et l'enthousiasme pour mener au mieux les différents projets pour lesquels les membres ont été sélectionnés.

Jean-Louis RADET est rentré dans le parcours de soins depuis 18 ans, avec des hauts et des bas.

Il a souhaité s'investir dans le domaine associatif tout en poursuivant son activité professionnelle d'éditeur de logiciels informatiques, ce qui lui permet de garder un pied dans la vie active. Il exerçait déjà un mandat dans la précédente structure. Il estime que de nombreuses avancées ont été réalisées sous la précédente mandature et souhaite s'inscrire dans une démarche de continuité de ces travaux.

Il évoque notamment l'inclusion de patients dans les appels à projets et les groupes d'expertise.

Le précédent mandat a également servi à initier des réflexions importantes au sein de l'INCa sur les restes à charge ou la vie professionnelle des malades atteints de cancer.

En tant que président, il s'attachera à promouvoir une vision commune aux deux mondes, patients et professionnels.

En outre, il souligne l'importance de certains points de vigilance, comme la perpétuation du Plan cancer qui se termine en 2019, l'engagement d'actions sur les molécules innovantes dans le traitement du cancer sans avoir de restriction de budget, l'accès uniforme aux soins et à d'autres axes s'inscrivant dans la continuité des initiatives de la précédente mandature. Il souhaite faire la liaison entre les deux comités.

Telle est la raison de sa candidature.

Isabelle SALVET a 51 ans et réside à Toulouse.

Elle est actuellement en invalidité, ce qui lui confère une réelle disponibilité pour ses divers engagements associatifs et pour le comité de démocratie sanitaire.

Elle pense représenter un peu le monde des professionnels de santé comme celui des patients. Elle connaît la plupart des dispositifs et des institutions liées au cancer de par son expérience professionnelle et sa vie de malade.

Elle a été amenée à travailler avec les structures de dépistage du cancer, les ARS et la HAS. Elle a travaillé en hôpital et en clinique privée.

Par ailleurs, elle est présidente dans le secteur médico-social, d'une association toulousaine nommée *La vie après*, qui est parrainée par l'Institut universitaire du cancer de Toulouse.

Elle a conduit avec cette association une enquête sur le cancer et le travail qui s'appuie sur près de 800 contributions. Elle se considère comme quelqu'un de pondéré et synthétique avec de grandes capacités d'écoute.

Norbert IFRAH remercie les candidats et suggère de passer aux opérations de vote.

#### **IV. Présidence du Comité : résultats**

Norbert IFRAH informe les membres du comité qu'un deuxième tour ne sera pas nécessaire.

Isabelle SALVET recueille la majorité des suffrages et est élue présidente du Comité de démocratie sanitaire.

Norbert IFRAH invite la nouvelle présidente à venir prendre place à ses côtés et la remercie de son engagement.

Isabelle SALVET remercie les membres du comité et se déclare très honorée.

Elle s'engage à faire le lien entre les membres du comité qu'elle préside et l'INCa, de manière pragmatique et honnête en prenant en compte l'ensemble des voix de cette représentation.

Norbert IFRAH remercie Isabelle SALVET et propose de passer à l'examen du point suivant de l'ordre du jour.

## **V. Modalités de soutien de la recherche sur le cancer par l'Institut**

Norbert IFRAH explique que ce point d'information portera sur une présentation des modalités de soutien de la recherche sur le cancer par l'Institut.

Il passe la parole à Guy-Robert AULELEY, directeur adjoint du pôle recherche de l'INCa et ensuite à Jérôme FOUCAUD qui parlera plus spécifiquement de la recherche interventionnelle.

Guy-Robert AULELEY précise que sa présentation contient l'ensemble des actions et des programmes de soutien de la recherche, à travers le Plan cancer.

Il souhaite effectuer une présentation d'ensemble, mais également insister sur certains points d'accroche qui permettront au comité d'interagir, les cas écheants, avec les équipes du pôle recherche et innovation de l'INCa.

D'une manière globale, la priorité de l'INCa est de faire émerger des projets de recherche innovants dans toutes les disciplines soutenues, mais également de transférer ces innovations le plus rapidement possible, pour le bénéfice des patients, en particulier dans les essais cliniques.

L'Institut soutient également des outils de la recherche, tels que les collections biologiques, qui permettent une recherche de transfert excellente.

Pour soutenir ces actions, Guy-Robert AULELEY évoque trois modalités :

- Le financement des projets généralement quasi exclusivement sous la forme d'appels à projets compétitifs.
- L'INCa utilise également des appels à candidatures destinés à renforcer la structuration de la recherche dans le domaine du cancer, en France.
- Enfin, il évoque une forte activité de valorisation scientifique de ces soutiens dont il parlera plus longuement à l'issue de sa présentation.

Concernant ces appels à projets, certains sont récurrents et reviennent régulièrement, c'est-à-dire annuellement. Certains sont dédiés à des thématiques particulières.

Enfin, il existe des programmes spécifiques pour l'accès à l'innovation.

Ils sont organisés de manière que seuls les projets les plus compétitifs soient retenus.

Ils sont sélectionnés dans le cadre d'une évaluation internationale, ce qui explique pourquoi la plupart de ces projets sont rédigés en langue anglaise.

L'INCa organise ces soutiens dans l'ensemble des disciplines de recherche intéressées par la cancérologie, comme les sciences fondamentales, la biologie du cancer, la recherche

clinique et la recherche translationnelle mais également la recherche en sciences humaines et sociales, l'épidémiologie et santé publique.

Le pôle est organisé pour répondre précisément à ces différentes disciplines de recherche.

Guy-Robert AULELEY évoque trois principaux départements de recherche :

- Le département biologie, transferts et innovation,
- Le département recherche clinique,
- Le département de soutien à la recherche en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique.

Guy-Robert AULELEY mentionne, en outre, trois équipes transversales :

- Une équipe de relations internationales, dédié à toutes les questions internationales de l'Institut.
- Un département de recherche en pédiatrie
- Une mission évaluation

Concernant le soutien à la recherche en biologie et sciences du cancer, l'INCa dispose d'un programme principal, le programme d'appels à projets libres de biologie et sciences du cancer.

Ce programme d'appel à projets est libre, se distinguant ainsi des programmes thématiques, gérés par l'institut thématique multi-organismes Cancer de l'alliance ITMO cancer - Aviesan.

Ces deux dernières années, ces thématiques étaient cancers, physiques, mathématiques, sciences de l'ingénieur, pour le premier.

Il s'agit d'un programme visant à soutenir des projets de recherche, de physique, de sciences de l'ingénieur, de mathématiques appliquées au diagnostic et au traitement du cancer.

Le second est un programme de biologie des systèmes visant plutôt à soutenir des projets sur la connaissance des composantes infra-cellulaire, cellulaire et supra-cellulaire et à modéliser les grandes fonctions biologiques du cancer.

Le troisième s'intitule hétérogénéité tumorale et écosystème. Il vise à intégrer différentes disciplines de sciences fondamentales comme la biologie, la biologie cellulaire, épigénome, génome, biologie moléculaire, chimie, ou la biochimie.

Il s'agit de projets intégrés et interdisciplinaires qui sont relativement proches. C'est la raison pour laquelle l'ITMO cancer a organisé en 2016 et 2017 puis une année sur deux car ce sont les mêmes acteurs qui candidatent dans les trois programmes.

Le premier, le PL Bio, est un programme géré et financé par l'INCa.

Il est libre, ce qui signifie que les projets soumis abordent des thématiques et des sujets choisis par les chercheurs. Cet appel à projets est récurrent et annuel. Au cours des dix dernières années, l'INCa a soutenu 375 projets pour un financement de plus de 180 M€.

La plupart des projets financés au cours de ces deux dernières années portaient sur la question du déclenchement du cancer et sur l'évolution de la maladie et la formation des métastases.

Il s'agit de l'appel à projets le plus important de l'Institut qui y consacre, chaque année, entre 16 et 20 M€.

Concernant la recherche translationnelle et la recherche intégrée, Guy-Robert AULELEY explique qu'il s'agit de favoriser la mise en application rapide, clinique essentiellement, mais aussi en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique, des connaissances fondamentales d'une part et de favoriser d'autre part, les observations cliniques vers de nouvelles pistes de recherches fondamentales.

Il évoque plusieurs programmes visant à soutenir la recherche translationnelle et la recherche intégrée, également basés sur le même principe de l'appel à projets libres ou thématiques.

Avant de passer au programme libre de recherche translationnelle, Guy-Robert AULELEY évoque le programme européen TRANSCAN. C'est un programme dans lequel l'INCa est partenaire avec plus d'une vingtaine d'organismes, de financement et de programmation de la recherche en Europe dans plus d'une vingtaine de pays. Il est attendu des porteurs de projets de soumettre des projets avec plusieurs équipes internationales. L'INCa finance avec la Fondation ARC les équipes françaises dont les projets sont retenus.

Guy-Robert AULELEY mentionne, l'organisation annuelle d'un programme d'actions intégrées de recherche, consacré, il y a deux ans, aux cancers pédiatriques.

L'année dernière, il était consacré aux cancers du pancréas. Un PAIR est organisé chaque année, en collaboration avec la Ligue et la Fondation ARC, portant sur une pathologie d'organe ou une population concernée par le cancer.

Il cite également le SIRIC en indiquant qu'il s'agit d'un projet de structuration sur la recherche intégrée. Huit projets sont sélectionnés et soutenus depuis 2010 et la dernière sélection a eu lieu en 2017.

Le programme de recherche translationnelle, appelé PRTK est organisé chaque année et il est co-financé par l'INCa et la Direction générale de l'offre de soins du ministère de la Santé.

Il soutient la recherche de transferts entre les sciences fondamentales et la clinique. Ces dix dernières années, 177 projets ont été financés pour plus de 75 M€. La moitié de ces projets s'intéresse à la question du dépistage précoce, du diagnostic précoce et de la prévention.

Priorité Cancer-Tabac est également un programme de recherche intégrée multidisciplinaire dans lequel l'INCa souhaite avoir des équipes soumettant des projets qui intègrent science fondamentale, biologie jusqu'à la recherche de transfert.

Deux campagnes ont déjà été organisées ces dernières années.

Ce programme, comme celui des PAIR est préparé d'une façon un peu particulière, par la mobilisation, en amont, des groupes d'experts comprenant des patients et des représentants de patients.

Il s'agit d'engager une réflexion sur les forces et les faiblesses de la communauté des chercheurs en France, sur la thématique choisie. Ce groupe de réflexion formule des propositions d'axes de recherche qui sont ensuite analysés par l'Institut et ses partenaires, notamment la Fondation Arc et la Ligue en vue de la rédaction de l'appel à projets. Le CDS pourrait être mobilisé dans le processus de préparation de ce type d'appel à projets.

Concernant le soutien à la recherche clinique et le soutien au transfert des innovations pour les patients, Guy-Robert AULELEY évoque la gestion par l'INCa, pour le compte de la DGOS, de la partie cancer du PHRC. Depuis 2 ans le PHRC a un budget de 22 M€.

Il rappelle que les projets cancer sont également soumis aux autres programmes de recherche de la DGOS et que l'INCa participe en particulier, comme d'autres institutions avec la DGOS, à la première étape de sélection dite « sélection institutionnelle » pour le programme de recherche médico-économique, PRME. Ce programme a suivi celui des innovations coûteuses, nommé STIC.

Il précise que l'INCa participe également à la sélection institutionnelle du PREPS, programme de recherche sur la performance du système de soin.

Pour ces deux programmes la gestion est organisée au Ministère de la santé.

Il rappelle que l'INCa dispose de deux programmes spécifiques d'accélération de la mise à disposition des innovations pour les patients, comme le programme AcSé (Accès sécurisé).

Le programme AcSé vise à permettre à des patients, dans le cadre d'essais cliniques, d'avoir accès à des molécules déjà commercialisées dans une indication précise.

Dans ce cas, l'Institut organise un partenariat public/privé avec le laboratoire propriétaire de la molécule.

Le laboratoire met à disposition du patient, gratuitement, la molécule dans le cadre du programme AcSé. Dans un certain nombre de cas, il s'agit d'immunothérapie ou de thérapies ciblées.

Concernant la thérapie ciblée, la détection des anomalies moléculaires ciblées par la molécule ou le médicament testé, les tests sont réalisés prioritairement dans les plateformes de génétiques moléculaires mises en place par l'INCa, il y a une dizaine d'années.

Guy-Robert AULELEY précise qu'il y a deux programmes en cours actuellement, ESMART plutôt dédié aux enfants et le second, AcSé immunothérapie. Ces programmes sont ouverts pour tout patient pouvant potentiellement bénéficier de ces molécules.

Le PHRC cancer est géré par l'INCa à la demande de la DGOS.

Depuis 10 ans, il a permis de financer 560 projets pour près de 210 M€. Les deux tiers des projets sont consacrés au traitement.

Il s'agit essentiellement d'essais cliniques, financés dans ce programme et un petit quart pour le diagnostic et le pronostic.

Poursuivant son évocation des divers programmes destinés à favoriser le transfert des innovations, Guy-Robert AULELEY évoque un programme consistant à organiser des appels à projets sur des essais cliniques portant sur des molécules encore en développement.

Dans ce cas, l'appel à projets concerne des indications qui ne sont pas développées par l'industriel propriétaire de la molécule et qui la met gratuitement à la disposition de ce programme.

Historiquement, l'INCa a initié ce programme en participant au programme d'évaluation thérapeutique de l'Institut du cancer américain, appelé CTEP (Cancer Therapy Evaluation Program) dont le principe est similaire. C'est également la mise à disposition gratuite d'une molécule en développement pour des essais cliniques académiques sur une indication non développée par ce laboratoire.

Depuis quelques années, l'Institut a développé son propre programme, en France avec différents laboratoires. Une dizaine d'appels à projets ont été lancés sur ces essais cliniques. Il collabore avec huit laboratoires pharmaceutiques pour douze essais, dont un certain nombre sont encore en cours.

L'INCa lance des appels à projets sur des indications non développées, n'intéressant généralement pas le laboratoire. Ce sont souvent pour des patients n'ayant plus d'alternatives thérapeutiques et qui ont des métastases.

Ce sont les centres d'essais cliniques précoces, CLIP<sup>2</sup>, qui participent à ces appels à projets et qui les soumettent.

Guy-Robert AULELEY évoque également un certain nombre de programmes de soutien à la recherche en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique, dont deux programmes récurrents sont gérés par l'INCa.

Il s'agit du programme libre en sciences humaines et sociales épidémiologie santé publique et la recherche interventionnelle en santé de population.

Enfin, un troisième programme thématique annuel, géré par l'ITMO cancer d'Aviesan, intitulé cancer et environnement. Les chiffres sont : 14 projets en 2016, 8 projets en 2017.

Le PLSHS est un programme de soutien à la recherche en sciences humaines et sociales épidémiologie santé publique appliquée au cancer. Cet appel à projets est libre, annuel, récurrent et les chercheurs décident du sujet et de la thématique. En dix ans, l'INCa a soutenu près de 200 projets pour un peu plus de 40 M€. Près de 60% d'entre eux tournent autour du dépistage précoce, du diagnostic et du pronostic, du suivi et de la lutte contre le cancer.

Il précise qu'un projet sur cinq financé concerne plutôt l'étiologie.

Guy-Robert AULELEY poursuit sa présentation en évoquant le soutien à la structuration.

L'INCa soutient des programmes de recherche ou des structures ayant pour objectif de conduire la recherche.

Il s'agit des sites de recherche intégrée SIRIC et des centres d'essais cliniques précoces, CLIP<sup>2</sup> que l'INCa a labellisé et soutient.

L'INCa soutient aussi depuis plus de 10 ans, des outils comme les 28 plateformes de génétique moléculaire, en charge de faire gratuitement les tests moléculaires ou biomarqueurs. L'Institut doit les mettre en œuvre le plus rapidement possible et de manière homogène sur l'ensemble du territoire.

Il évoque également le registre des essais cliniques, outil d'information à destination des patients et de leurs proches, mais aussi des professionnels de la recherche et de la santé.

Il porte sur les essais cliniques en cours dans le domaine du cancer en France et sur les centres qui les conduisent.

Guy-Robert AULELEY mentionne également les équipes mobiles de recherche clinique, financées actuellement par la DGOS, constituées de techniciens d'étude clinique et d'attachés de recherche clinique.

Ce programme vise à aider les investigateurs à inclure les patients dans les essais cliniques. Il mentionne qu'un des objectifs récurrents des différents Plans cancer est d'augmenter les inclusions dans les essais cliniques. Cet outil vise à permettre l'atteinte de cet objectif.

L'INCa finance également, à travers l'ITMO cancer, des cohortes et des bases clinico-biologiques, constituées de données cliniques et biologiques associées à des collections biologiques pour permettre une recherche de transfert efficace.

Enfin, l'Institut soutient des équipes de recherche réseau et des acteurs de la coordination et de l'animation de la recherche, en coopération avec les cancéropôles chargés de la mise en relation des différents acteurs locaux et des équipes de recherche dans les territoires.

L'INCa labellise des regroupements de groupes coopérateurs qui sont des réseaux d'investigateurs chargés de conduire des essais cliniques. L'Institut souhaite que cela continue afin de concourir à l'augmentation des inclusions dans les essais cliniques notamment la conduite de grands essais proches des soins.

Guy Robert AULELEY rappelle les partenariats publics/privés dans lesquels l'INCa travaille avec les laboratoires pharmaceutiques qui mettent à disposition leurs molécules gratuitement, pour la conduite des essais dans des indications qui intéressent plus les académiques que les industriels.

Concernant les SIRIC, Guy-Robert AULELEY rappelle que le dernier appel à candidatures a eu lieu en 2017.

Huit projets ont été sélectionnés.

Les SIRIC sont des structures et programmes de recherche intégrée, ambitieux, labellisés par l'Institut pour les cinq années à venir avec un financement associé conséquent, auquel concourent l'INCa, l'Inserm et la DGOS.

Ils ont vocation à conduire une recherche d'excellence et générer une diffusion rapide au bénéfice des patients et des publics. Il est nécessaire qu'il y ait une valorisation en particulier, scientifique, des recherches conduites sur ces sites.

Concernant les CLIP<sup>2</sup>, seize d'entre eux sont labellisés INCa, depuis 2015, sur le territoire.

Guy-Robert AULELEY relève que six d'entre eux ont vocation à conduire des essais cliniques pour les cancers pédiatriques. Dans ce programme, l'INCa est accompagné par la Ligue et la Fondation ARC.

Une réflexion est en cours concernant la prochaine campagne de labellisation puisque celle-ci se termine l'année prochaine.

Ces CLIP<sup>2</sup> participent en particulier, au programme de partenariat public/privé sur des molécules en développement, qui ne sont pas commercialisées sur des indications non développées par les laboratoires pharmaceutiques.

Il y a dans les prochaines semaines, un appel à projet sur quelque-une de ces molécules.

Le paysage de la recherche clinique et translationnelle en France est également marqué par la présence de réseaux d'investigateurs, nommés groupes coopérateurs.

L'INCa a regroupé une cinquantaine de groupes coopérateurs et de sociétés savantes au sein d'un programme de labélisation d'intergroupe coopérateur.

Ce programme a été initié en 2012. Onze ont reçu un label et deux autres sont en cours d'évaluation. Ils participent à l'inclusion des patients dans les essais cliniques et répondent à l'action du Plan cancer en augmentant les inclusions dans les essais thérapeutiques.

L'INCa souhaite que de grands essais proches des soins soient conduits, car de nombreux essais cliniques soumis ont des critères d'inclusion et de non inclusion très limitant de sorte qu'un certain nombre de patients ne peuvent pas participer à ces essais.

L'Institut souhaite qu'à travers ce programme, les intergroupes coopérateurs labellisés mettent en place des essais n'ayant pas des critères de non inclusions trop strictes permettant la proximité des soins.

Guy-Robert AULELEY évoque également une action en cours ayant vocation à labelliser et à soutenir un réseau de recherche préclinique en radiothérapie.

Cette réflexion a commencé il y a deux ans.

Actuellement, la candidature soumise est en cours d'évaluation. L'INCa avait annoncé son intention de ne soutenir qu'un seul réseau qui devait obligatoirement bénéficier d'une dimension nationale et faire état d'une ambition internationale.

L'objectif affiché par l'Institut est d'accroître la visibilité de la recherche en radiothérapie en France et de faire en sorte que cette recherche soit très compétitive.

Enfin, Guy-Robert AULELEY souhaite prononcer quelques mots concernant la valorisation scientifique.

Cette valorisation est conduite par l'INCa suivant plusieurs modalités.

La première d'entre elles consiste à publier, sur le site de l'INCa et sur des sites internationaux partenaires, l'ensemble des projets de recherche financés par l'Institut ainsi qu'un résumé grand public.

Afin de valoriser ses financements, l'Institut effectue un suivi et une évaluation des projets et des programmes de recherches.

Enfin, il met en place, chaque année, des séminaires et des colloques de restitution de projets auxquels participent des équipes qui ont été financées afin de réaliser un point d'étape en détaillant les résultats obtenus, les difficultés rencontrées, les solutions trouvées.

La modalité de valorisation de la recherche financée par l'INCa, est de soutenir ces équipes à publier dans les meilleures revues à accès gratuit. En effet, l'accès au résultat de la recherche, financé par de l'argent public doit être gratuit.

Guy-Robert AULELEY remercie le comité pour son attention.

Norbert IFRAH remercie Guy-Robert AULELEY et passe la parole à Jérôme FOUCAUD.

Celui-ci rappelle que le département recherches en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique a pour objectif de développer et structurer la recherche en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique.

Pour atteindre cet objectif, trois axes opérationnels sont mobilisés.

Le premier consiste à soutenir la recherche en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique, mais également en recherche interventionnelle.

Un élément très précis de cet axe était principalement le financement de la recherche à travers des appels à projets en sciences humaines, thématiques sur le tabac ou portant sur la recherche interventionnelle en santé des populations appelé RISP.

Jérôme FOUCAUD rappelle également un axe opérationnel autour du développement et de l'impulsion de la création des réseaux de chercheurs, visant à créer une dynamique autour de la recherche tout en améliorant sa qualité et sa quantité.

En outre, il convient d'évaluer correctement les dispositifs de soutien, en termes de pertinence et comment les améliorer et produire des données.

Il souhaite, en premier lieu, présenter quelques cadres définitionnels de la recherche interventionnelle.

Il rappelle qu'il a été d'usage, pendant très longtemps, de présenter le comportement comme une réaction de l'individu à son environnement.

Or, divers travaux ont démontré qu'il s'agissait de variables neurologiques qui s'articulaient autour des dimensions psychologiques d'un individu, dans un environnement social, culturel et géographique. Ces variables évoluaient en fonction de différents milieux comme le milieu personnel ou celui du travail, avec une prépondérance des facteurs socio-culturels, économiques et environnementaux. Il est apparu que, dans cette complexité, les modèles utilisés ne permettaient pas d'aborder les éléments en éclairant directement la solution.

Pour faire face à cette complexité, les approches et méthodologies de recherches ont donc évolué pour se développer autour de la recherche interventionnelle qui se focalise davantage sur la solution plutôt que sur les problèmes. C'est ce qui est appelé la science des solutions.

Concrètement, la recherche interventionnelle s'articule autour de deux types de savoir : les savoirs théoriques, académiques, scientifiques, méthodologiques des équipes de recherche de diverses disciplines qui vont s'articuler autour des savoirs expérimentiels, profanes, concrets des acteurs de terrain.

C'est l'articulation de ces deux logiques combinées dans une situation particulière en vue de la résoudre.

Il est, bien entendu, nécessaire de nourrir cette approche à travers vingt et une différentes disciplines que l'on retrouve dans les sciences humaines et sociales.

En résumé c'est l'articulation de ces deux types de savoir, fondés sur des savoirs scientifiquement valides, transposables dans différentes situations, utiles à la décision et fondés sur l'articulation de ces savoirs.

Jérôme FOUCAUD indique que cette prise de conscience implique un double changement.

Il évoque tout d'abord un changement de posture.

Il ne s'agit plus de savoir si ça fonctionne, mais comment et sur quelle population cela fonctionne, dans quel territoire et pourquoi. Cela implique des changements d'outils. Il ne sera plus possible de se borner à une évaluation d'impact.

Il sera également nécessaire d'effectuer des évaluations de processus impliquant la mobilisation de méthodes mixtes, alliant les approches quantitatives et qualitatives.

La recherche interventionnelle tente de prendre en compte et d'instruire la complexité.

La complexité est intrinsèquement liée à l'action projetée.

Elle est particulièrement présente dans la complexité des situations. La mise en place d'une action sur un terrain nécessitera l'articulation de différents acteurs.

Ces interactions sont complexes et il sera nécessaire de mettre à jour cette complexité afin de la prendre en compte.

La recherche interventionnelle nécessite le développement de partenariats solides et implique que les différents acteurs parviennent à travailler ensemble.

La troisième notion fondamentale, dans la recherche interventionnelle, est la notion de transférabilité d'un projet tout à fait pertinent hors de l'unique champ de la recherche.

Si un projet n'est plus utilisable et pertinent en dehors du champ de la recherche, il n'est pas transférable ; ce n'est plus de la recherche interventionnelle.

La politique de soutien de l'INCa à la recherche interventionnelle comprend quatre axes principaux :

- L'appel à projets compétitifs dédié à la recherche interventionnelle, mis en place à l'INCa dès 2010,
- Les séminaires d'échange afin que les acteurs puissent se rencontrer,
- La chaire de recherche en prévention des cancers, en place depuis 3 ans, s'appuie sur les outils de la recherche interventionnelle,
- Les colloques internationaux sur la recherche interventionnelle,

Jérôme FOUCAUD rappelle que le premier colloque international sur la recherche interventionnelle a été développé par l'INCa et les instituts partenaires en 2014, le second s'est tenu en 2016.

Un nouveau colloque est en cours de préparation et se tiendra à la fin de l'année 2018. Le thème sera recherche interventionnelle et inégalité.

Son objectif sera de déterminer, par la prise en compte des apports de la recherche interventionnelle, les approches qui fonctionnent et celles qui ne fonctionnent pas.

Il s'agira, en outre, d'établir une feuille de route sur quatre ans afin de favoriser le développement de ce type de recherche sur la question spécifique des inégalités.

Jérôme FOUCAUD explique que l'appel à projets recherche interventionnelle en santé des populations articulera un axe général qui portera sur les différents temps de la lutte contre le cancer et les innovations méthodologiques de la recherche.

Ces axes généraux seront mixés avec deux dimensions transversales que sont l'efficacité des interventions et la réduction des inégalités sur le cancer qui est fondamentale.

Afin de développer la recherche interventionnelle, Jérôme FOUCAUD indique que deux types d'outils vont être utilisés dans le même appel à projets.

Le premier outil est le projet complet. Une équipe de chercheurs et d'acteurs de terrain ont mis en place ensemble un projet complet, prêt à être soutenu et portant sur des sujets parfaitement aboutis, par exemple cancer et emploi.

Cependant la création d'un projet de recherche interventionnelle consiste à mettre en synergie différentes logiques, ce qui demande du temps.

En conséquence, l'INCa a proposé, depuis deux ans, la mise en place de projets d'amorçage.

Ce sont des acteurs qui vont déposer un projet fondé sur le lancement de l'initiative. Ils bénéficieront d'un financement afin de les aider à lancer ce projet qui sera ensuite potentiellement sélectionné dans le cadre de cet appel à projets.

Depuis 2010, 38 projets ont été financés pour un montant total de 10,15 M€. Ces projets sont sélectionnés dans le cadre d'un appel à projets élaboré sur un système de peer review, par un comité d'évaluation scientifique pluridisciplinaire et international.

Cet appel à projets en recherche interventionnelle en santé des populations est en cours de finalisation.

Jérôme FOUCAUD souhaite qu'un groupe de volontaires siégeant au sein du comité participe à une conférence téléphonique, après avoir relu l'appel à projets. Il souhaite pouvoir recueillir l'avis du comité sur les principaux axes détaillés dans cet appel à projets.

En outre, il aimerait qu'un membre du comité siège au sein du comité d'évaluation.

Enfin, il souhaite qu'un membre du comité siège au sein du comité scientifique du colloque international de recherche interventionnelle.

Norbert IFRAH invite les membres du comité qui le souhaitent à réagir à ces deux interventions et à faire valoir leurs souhaits et leurs candidatures. La recherche interventionnelle étant un nouveau concept, il propose aux personnes qui le souhaitent de donner plus d'explications si nécessaire.

Philippe BOUCHAND demande des précisions quant au dernier projet de recherche interventionnelle soutenu par l'INCa afin de pouvoir juger à quoi cela correspond sur le territoire.

Jérôme FOUCAUD répond que huit projets ont été financés lors de l'appel à projets 2017.

Il s'agissait de quatre projets d'amorçage et de quatre projets complets.

Parmi les quatre projets complets, il évoque l'un d'entre eux, le projet Fastracs, qui visait à développer une stratégie et un accompagnement de retour à l'emploi pour des personnes ayant été atteintes d'un cancer du sein.

Il s'agissait d'un projet très intéressant, car il venait questionner les changements de statuts qui s'enclenchent dans ce type de problématique, à savoir les changements inhérents au passage du statut de salarié à celui de malade puis, à nouveau, à celui de salarié et dans quelle mesure cela venait questionner des changements identitaires. Ce projet est développé sur Lyon.

Il évoque également un projet d'accompagnement et de suivi, en onco-gériatrie, des patients atteints de cancer, en gériatrie, souvent dans des cas de poly-cancers ou poly-pathologies sur des personnes en état de fragilité particulière.

Philippe BOUCHAND demande si une intervention précoce sur une population d'enfants, dans le cadre de la prévention du tabagisme, pourrait rentrer dans le cadre d'une recherche interventionnelle.

Jérôme FOUCAUD rappelle que le cadre de la recherche interventionnelle nécessite la prise en compte de deux équipes et deux types de savoir. Si une équipe mixte, composée de chercheurs et d'acteurs de terrain, monte ensemble une expérimentation sur un facteur de risque, quel qu'il soit, cela entre dans le cadre.

Philippe BOUCHAND évoque une réflexion sur un territoire, portant sur la comparaison de deux types de population d'enfants, avec l'intervention très précoce sur les risques du tabac et sans intervention sur le groupe témoin, afin de constater s'il y avait un impact sur la prévention et la consommation à l'adolescence.

Jérôme FOUCAUD convient que ce type de design peut tout à fait entrer dans le cadre de la recherche interventionnelle, à la condition qu'il y ait une équipe de chercheurs et une équipe de terrain et que la transférabilité de l'évaluation soit effective.

Christian PUPPINCK souhaite revenir sur les recherches à long terme avec les collections de biologie évoquées par Guy-Robert AULELEY.

Compte tenu de l'arrivée de nouvelles molécules très efficaces et pour lesquelles les études préalables de mise sur le marché sont raccourcies, il souhaite savoir si l'INCa souhaite être associé à des études à long terme.

Il songe notamment à certains produits pouvant engendrer, sur le long terme, des effets désastreux. En conséquence, il demande s'il y a un suivi des personnes qui ont bénéficié de médicaments très actifs, susceptibles de déclencher des effets néfastes sur le long terme.

En outre, concernant l'appel à projets en recherche interventionnelle, Christian PUPPINCK constate que le comité d'évaluation se tiendra le 21 juin. Il souhaite savoir s'il faut attendre le 21 juin ou s'il est déjà possible d'initier quelque chose et de présenter le projet par la suite.

Marie-Sophie GANNAC explique qu'il y a plusieurs types d'appels à projets.

Certains proposent peu de latitude concernant les attendus des projets à évaluer. D'autres en confèrent davantage. C'est le cas de cet appel à projets.

Le cahier des charges permet de donner des orientations ou des pistes de réflexions aux chercheurs qui souhaitent répondre à cet appel à projets.

Un document sera adressé à chaque membre du comité qui souhaite ajouter des pistes lui semblant primordiales. La seconde étape, commune à l'ensemble des appels à projets est celle des comités d'évaluation pour lesquels les volontaires du collège des usagers pourront s'inscrire. Ils pourront ainsi participer à l'évaluation des projets reçus.

Guy-Robert AULELEY ajoute que, lorsque la prochaine thématique d'un PAIR sera choisie avec des partenaires, un groupe de réflexion sera mis en place.

Ce groupe comprendra des patients et des représentants de patients et les membres du comité seront sollicités pour intégrer ce groupe.

Ce groupe de réflexion sera constitué plusieurs mois en amont du lancement de l'appel à projets et la discussion portera sur la définition des axes de recherche pour la thématique choisie.

Ces programmes d'actions intégrées de recherche regroupent toutes les disciplines, de la biologie, des sciences humaines et sociales, de la recherche clinique ...etc. Dans ce cadre, les membres du comité disposeront du temps nécessaire pour discuter au sein du groupe et faire valoir leurs réflexions sur les forces et les faiblesses des acteurs de la recherche dans la thématique retenue. C'est le résultat de cette réflexion que le PAIR travaillera pour rédiger le texte de l'appel à projets.

Dans un second temps, lorsqu'il s'agira de sélectionner les meilleurs projets, les membres du comité seront également sollicités pour intégrer le comité d'évaluation.

Guy-Robert AULELEY insiste sur l'importance de la présence des membres du comité de démocratie sanitaire, afin de rappeler aux experts qu'il est important de prendre en compte l'impact de ce projet pour les patients.

Concernant une éventuelle insuffisance de l'évaluation de la tolérance à certaines molécules une fois mise sur le marché, et en particulier l'apparition d'effets indésirables à long-terme, Guy-Robert AULELEY convient qu'il existe un débat sur l'arrêt de l'évaluation de la molécule après la phase 2, soit la phase qui remplace la phase 3, pour donner l'autorisation de mise sur le marché.

Il indique que les cancers ont été divisés par petits groupes de patients, en raison de leur anomalie moléculaire spécifique, y compris dans un même organe.

Puisque ces médicaments seront testés sur l'anomalie et que les personnes portant l'anomalie sont très peu nombreuses dans une pathologie d'organe, il n'y aura pas suffisamment de patients pour conduire les grands essais de phase 3.

Néanmoins, il semble que les effets indésirables graves soient relativement rares.

Mais, pour les déceler, il est nécessaire d'inclure beaucoup de patients avant la commercialisation du médicament. Or, si la phase 3 disparaît, il sera impossible de déceler ces effets indésirables graves avant la commercialisation de la molécule.

Guy-Robert AULELEY ajoute qu'il existe normalement une phase 4, après commercialisation, qui doit conduire à évaluer cette tolérance sur des milliers de patients concernés. Cette démarche n'est pas toujours menée de façon satisfaisante, mais, pour l'instant, la phase 3, qui inclut des centaines voire des milliers de patients, est maintenue.

L'INCa a été exceptionnellement promoteur d'un essai clinique appelé PHARE, qui consistait à évaluer il y a quelques années, l'Herceptine (Trastuzumab) dans les cancers du sein.

Ce type d'essai est financé par l'INCa dans le cadre des appels à projets au PHRC. Les membres du comité sont sollicités précisément sur l'ensemble de ces aspects, avant de les recommander pour être financé.

Enfin, concernant la recherche interventionnelle, Guy-Robert AULELEY explique que celle-ci s'adresse bien souvent aux modifications des comportements et des pratiques.

Il rappelle qu'une grande recherche interventionnelle avait été menée aux Antilles, afin de réduire les effets du streptocoque bêta qui entraînait des rhumatismes articulaires et des insuffisances cardiaques et rénales.

Une recherche interventionnelle a mobilisé les enseignants et les soignants afin de mener des actions de communication et de pédagogie afin de modifier les pratiques.

Christian PUPPINCK explique que sa question portait, concernant le suivi à long terme des molécules, sur l'établissement d'une cohorte.

Il sait que la pharmacovigilance est là pour cela, mais rappelle qu'elle n'agit que sur signalement. La cohorte donne une solidité du suivi à long terme de certaines molécules, en permettant d'obtenir des actions précises, orientées, ciblées.

Norbert IFRAH intervient pour rappeler que l'Institut a des missions et est investi d'un certain nombre de prérogatives, mais qu'il ne dispose d'aucune prérogative en dehors de son champ d'intervention.

Par exemple, l'INCa n'est jamais consulté sur le prix d'un médicament.

De plus, l'INCa n'a pas vocation à agir en tant qu'opérateur de recherche. Il est un facilitateur et un financeur de recherche, il met un certain nombre de personnes en contact, il aide des personnes à travailler ensemble, mais il n'est jamais candidat à ses propres appels à projets.

Christian PUPPINCK estime que cela rejoint la question de méthodologie qu'il évoquait précédemment.

Norbert IFRAH rappelle que l'Institut continue à financer des bases clinico-biologiques qu'il labellise pour la qualité des projets présentés. Il s'agit d'une action volontaire et coûteuse allant dans ce sens. Jean-Louis RADET demande si, parmi les projets de recherche envisagés, certains ont trait aux questions liées au big data et à l'agrégation de données de différentes sources, afin de chercher des critères épidémiologiques, statistiques sur des populations et certains types de cancers.

Norbert IFRAH confirme qu'il s'agit d'un fil rouge de l'activité de l'Institut.

Il rappelle que l'INCa est en train de construire, avec le dossier communiquant en cancérologie, une véritable cohorte cancer ayant la capacité d'agrèger les données de l'assurance maladie et celles du PMSI, c'est-à-dire les données de financement issues des établissements de santé de tout bord mais hors radiothérapie, et également les données issues des réunions de concertation pluridisciplinaires.

Tout ceci constitue la cohorte cancer, pour l'élaboration de laquelle les statisticiens et épidémiologistes hospitaliers ne disposent d'aucune formation. C'est pourquoi l'INCa travaille avec des grands instituts de mathématiques, ce qui était d'ailleurs le thème du dernier séminaire de l'INCa.

À ce stade, Norbert IFRAH ne croit pas que des projets extérieurs, propres à ce champ, aient été soumis, mais il répète que l'INCa dispose de son propre projet également soutenu par le comité scientifique international extérieur de l'Institut.

Thierry BRETON précise quelques éléments supplémentaires sur les big data et confirme la constitution de la cohorte cancer, qui est une exhaustivité des séjours PMSI dans les établissements, sur laquelle des études sont déjà menées, dans le cadre d'un comité de pilotage. Les données sont utilisées par l'INCa et les partenaires.

Il indique que la prochaine étape consistera à utiliser ces données, non pas seulement sur le thème du partage, mais à les mobiliser sur de nouveaux outils qui sont ceux de l'intelligence artificielle. Un séminaire du conseil d'administration a eu lieu sur ce sujet en octobre dernier.

L'ambition de l'INCa sur la cohorte cancer et sur les données des dossiers communicant de cancérologie est de regrouper ces données et de nouer des partenariats avec l'INRIA ou des laboratoires comme Polytechnique.

Il s'agira de tester et d'évaluer les apports de l'intelligence artificielle quant à l'exploitation de ces données et faire des preuves de concept.

Thierry BRETON précise que les espérances autour de l'intelligence artificielle sont fortes en termes d'observation et pour identifier des éléments qui n'ont pas pu être identifiés. Il est nécessaire d'en faire la démonstration avec les personnes compétentes.

Norbert IFRAH ajoute que ces travaux menés de concert avec les mathématiciens et l'intelligence artificielle ont besoin de bénéficier d'un accompagnement.

L'INRIA et Polytechnique souhaitent d'ailleurs l'instauration d'une collaboration réelle avec l'Institut quant à l'interprétation et l'exploitation de ces données et sur l'évaluation de la pertinence des algorithmes et des données qui évoluent dans le temps. L'intelligence artificielle est un outil en apprentissage qui a besoin d'un cadre rigoureux pour être réellement efficace.

Julien MANCINI ayant demandé des précisions quant aux modalités de soutien déployées par l'INCa pour soutenir les publications dans des journaux en accès libre, Guy-Robert AULELEY répond que, lorsque les projets sont retenus, les bénéficiaires sont informés du soutien et du financement de l'INCa.

L'Institut leur indique que ce soutien doit, idéalement, aboutir à une publication de leurs travaux, en privilégiant les revues à accès gratuit, ce qui constitue, en outre, un objectif du Plan cancer. Guy Robert AULELEY précise que l'INCa est ouvert à l'évaluation d'une demande de financement de la publication.

Jérôme FOUCAUD ajoute que la phase de financement du projet retenu comporte une phase de valorisation. Cette phase de valorisation comporte des éléments qu'il est possible de renvoyer dans le cadre de la subvention demandée pour être financée.

Norbert IFRAH précise que les meilleures revues ne sont pas gratuites. Or, il arrive souvent que les revues gratuites posent un problème scientifique. Elles proposent parfois un niveau de taxation du rédacteur si important qu'il est rare qu'elles refusent un article, de peur de perdre cette source de revenus.

En conséquence, il demeure plus valorisant pour un chercheur d'être publié dans une revue de prestige plutôt que dans une revue en accès gratuit.

Marie-Sophie GANNAC souhaite conclure par un bref rappel du calendrier des différentes sollicitations formulées.

L'appel à projets sera publié au mois d'avril. Dès la semaine suivante, il sera adressé, dans sa version actuelle, aux membres du comité qui auront la possibilité d'envoyer leurs éventuelles contributions pour des thématiques qu'ils souhaitent voir ajouter.

Concernant le colloque de recherche interventionnelle, un descriptif sera envoyé par courrier électronique aux membres du collège des usagers, afin que ceux qui souhaitent se positionner puissent le faire savoir et participer à la conférence téléphonique du 11 avril.

Les membres du comité n'ayant pas d'autres observations à formuler, Norbert IFRAH propose de passer à l'examen du point suivant de l'ordre du jour.

## **VI. Cancer et emploi : point d'avancement.**

Thierry BRETON explique qu'il s'agit d'un point d'avancement sur les différentes initiatives de l'Institut concernant l'accompagnement des salariés touchés par le cancer.

Il s'agit d'une priorité qui apparaît clairement dans le troisième Plan cancer, dans une logique qui consiste à aborder l'ensemble des questions qui se posent autour du patient, qu'il s'agisse des sujets d'accompagnement psychologique, thérapeutique, sociaux ou des soins de support.

Il s'agit de traiter l'ensemble des besoins exprimés par le salarié, en particulier sur le champ économique qui était quelque peu en déshérence jusqu'à maintenant, malgré son fort impact sur la vie du patient.

L'INCa cherche, par le biais de ces actions en lien avec cette priorité, à faire en sorte que le maintien dans l'emploi lorsqu'il est possible, soit promu et développé. D'un point de vue général cela permet de rester dans une dynamique de travail et dans une logique active qui sert globalement la prise en charge et évite la perte de revenus.

Évoquant quelques chiffres issus de VICAN 2, Thierry BRETON indique que le taux d'emploi, deux ans après le diagnostic, passe de 82% à 71% pour les salariés atteints de cancer et le taux de chômage passe de 7 à 11%.

L'impact est donc très clair et documenté.

En outre, il faut garder à l'esprit que sur 1000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année, dont 400 concernent des personnes en situation de travail.

Thierry BRETON propose de donner un aperçu des actions engagées concernant cette priorité, actions qui sont aussi le fruit du travail effectué lors de la précédente mandature.

Le parti retenu est de considérer que, sur ce sujet, un certain nombre de dispositifs existent et que le droit du travail comporte des dispositions qui établissent un contrôle des entreprises.

Ceci étant dit, les démarches engagées par l'INCa s'inscrivent dans une volonté de travailler de concert avec les entreprises afin de répondre à des situations et à des difficultés qu'elles peuvent, elles aussi, rencontrer et qui conduisent très souvent à des situations qui sont juridiquement prononcées, en termes d'inaptitude, inaptitude pouvant éventuellement générer un licenciement.

Afin de répondre à ces problématiques, l'INCa souhaite mobiliser les différents acteurs des entreprises, qu'il s'agisse des praticiens ou des DRH, mais aussi que les chercheurs puissent alimenter la réflexion au sein des entreprises pour un échange de bonnes pratiques.

Cette série d'actions se situe réellement dans cette logique d'accompagnement visant à donner aux entreprises, sur une base collective, les outils qui permettront la mise en place des bonnes démarches qui répondent aux situations individuelles pouvant parfois être dramatiques.

Thierry BRETON considère que l'INCa a collectivement la responsabilité d'apporter une réponse lorsque cela est possible. Il s'agit de mobiliser les entreprises et les accompagner car l'image du cancer a changé mais elle reste compliquée dans la société et difficile à aborder dans les entreprises.

Jérôme FOUCAUD rappelle que, de 2013 à 2016, un projet a bénéficié du soutien de la Commission européenne. Il s'agissait du *Joint Action Chrodís* qui avait pour objectif de mener une réflexion sur les dispositifs de soutien et d'accompagnement, en termes d'emploi, des patients atteints de maladies chroniques.

Dans le cadre de ces travaux, il est apparu nécessaire de mettre l'accent sur la question de l'emploi.

Dans la suite, des travaux 2017-2020 dont le lancement a eu lieu le 20 septembre à Vilnius, il a été question d'approfondir en termes de maladies chroniques.

Un groupe de travail, le Chrodís plus a été mis en place et cherche à développer, au niveau européen, une mutualisation des bonnes pratiques pour le soutien et l'accompagnement des malades en situation de maladie chronique ou de cancer et évoluant en entreprises.

L'INCa souhaite diffuser le travail considérable mené autour de cancer et emploi.

Il s'agit d'un dispositif très intéressant, co-construit en collaboration avec les acteurs de terrain par le biais d'une approche en *bottom-up* prenant en compte et développant les remontées concrètes du terrain.

En termes de calendrier, l'INCa devra présenter, le 20 mars, son programme d'actions et sa démarche sur cancer et emploi devant la Commission européenne.

L'Institut mènera, en outre, dès 2019, une réflexion sur la meilleure façon de généraliser ce dispositif pour d'autres approches.

Il a également été demandé à l'INCa pour une revue de littérature internationale, de réfléchir sur les approches utilisables autour de cancer et emploi ainsi que le maintien dans l'emploi. Il précise que ce travail sera, en grande partie, mené par des associations de patients.

Marie-Sophie GANNAC souhaite fournir plus de détails suite aux explications de Thierry BRETON dans le domaine du cancer et de l'emploi et donne quelques chiffres :

- 400 nouveaux cas de cancer quotidien chez des personnes en activité professionnelle sur 1 000

- 3 000 000 de personnes vivent en France avec ou après un diagnostic de cancer.

De nouveaux chiffres issus de VICAN 2 concernant la réelle inégalité constatée face à l'emploi. Ils seront actualisés prochainement avec VICAN 5

Elle indique que 1 personne sur 3 quitte ou perd son emploi après un diagnostic de cancer contre 1 pour 6 en population générale.

Elle précise que de nouvelles modalités d'administration des traitements ont émergé. Elles permettent aux patients de concilier plus facilement leur vie professionnelle et leur vie de malade.

Elle évoque également une réduction du temps d'hospitalisation et une amélioration de la survie qui se situe désormais à un niveau d'une personne sur deux, toute localisation confondue.

Elle mentionne également l'allongement du temps de travail.

L'ensemble de ces éléments peuvent représenter des bénéfices pour les patients concernant l'amélioration de leur maintien ou de leur retour dans l'emploi.

Néanmoins, il est impossible de ne pas tenir compte d'un certain nombre d'effets indésirables de la maladie, impactant fortement la vie professionnelle et nécessitant des aménagements ou, au minimum, une prise en compte de ces effets indésirables qui impactent le salarié lors de son retour ou de son maintien dans l'emploi.

Le Plan cancer comporte un objectif 9 intitulé « *Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle* ».

Cet objectif aborde la question de la poursuite de la scolarité, de l'atténuation des conséquences économiques du cancer, de l'amélioration des accès aux assurances et aux crédits, de l'amélioration de la connaissance du vécu du patient et d'un point spécifique sur le fait d'accorder une priorité au maintien et au retour à l'emploi.

C'est dans ce cadre que s'inscrivent les quatre actions spécifiques du Plan cancer.

Elles sont entre les mains de la Direction générale du travail et de la Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle.

Ces actions ont deux objectifs prioritaires, la mobilisation des différents acteurs institutionnels et l'intervention auprès des entreprises.

Dans le cadre de ces actions, l'INCa a soutenu financièrement un projet mené par l'Agence nationale d'amélioration des conditions de travail.

L'ANACT a décidé de déployer, dans cinq régions pilotes, des actions d'accompagnement de proximité auprès des salariés, des entreprises et des différents partenaires sociaux des régions.

Il s'agit de favoriser une meilleure coopération entre les différents acteurs de la santé publique, de la santé au travail et de l'emploi mais également, de solliciter les entreprises volontaires à mettre en place une démarche collective d'accompagnement au sein de leur établissement.

Ces projets ont été déployés en 2015 sur deux ans, et un premier bilan a été publié il y a quelques semaines.

Il montre qu'il demeure difficile de mettre en place un réel projet d'accompagnement en entreprise, le stade actuel demeurant au niveau de la sensibilisation à la problématique.

L'ANACT a également mené des formations auprès de 47 entreprises.

Trois points positifs en ressortent :

- Une vraie sensibilisation concernant les questions du retour et du maintien en emploi. L'ANACT souhaite que la totalité des ARACT soient formées pour traiter cette thématique.
- Les partenaires sociaux se sont saisis de ces problématiques, bien qu'ils aient rencontré un certain nombre de difficultés à se saisir de ces sujets et à se positionner.
- Le sujet est plus facilement abordé en entreprise.

L'ANACT a présenté différentes perspectives à la suite de la mise en place de ces projets.

Il s'agit, en premier lieu, de doter le réseau de cette expertise sur les maladies chroniques évolutives et le cancer et de trouver de nouveaux partenaires.

Marie-Sophie GANNAC rappelle que l'INCa a participé financièrement au déploiement de ces actions dans cinq régions.

Il convient de poursuivre le déploiement dans d'autres régions en permettant à l'ANACT de s'appuyer sur de nouveaux partenaires, notamment l'AGEFIPH et des partenaires de formation comme les mutuelles et l'OPCA.

Enfin, l'ANACT souhaite développer une offre de service auprès des travailleurs indépendants, des artisans et des très petites entreprises, ces structures ayant des problématiques très spécifiques par rapport aux autres entreprises.

La seconde action mise en place par l'Institut est la création du Club des entreprises.

Il a été créé en 2015, à l'initiative de l'INCa et il est co-animé avec l'agence nationale des directeurs des ressources humaines (ANDRH) et le réseau ANACT-ARACT.

Il a été initialement pensé comme un complément aux initiatives de l'ANACT en région, afin de faire valoir la thématique cancer et emploi auprès des entreprises pour favoriser une prise de conscience de ces dernières.

L'Institut a invité un certain nombre d'entreprises d'accord pour agir sur la perception de la maladie dans l'univers professionnel à prendre en compte les besoins spécifiques des malades et des entreprises.

Ces réunions se tenaient deux ou trois par an et se scindaient en deux temps.

Un temps comprenant une présentation de travaux de chercheurs afin de pouvoir étayer les dires des uns et des autres et un temps d'échange de bonnes pratiques entre les entreprises.

Marie-Sophie GANNAC indique que les entreprises ont rapidement ressenti le besoin de mettre sur le papier certains éléments précis, ce qui a conduit à la rédaction d'une charte d'engagement comprenant onze points et présentée à la signature des entreprises membres.

L'objectif de cette charte d'engagements est l'amélioration de l'accompagnement des salariés touchés par le cancer et la promotion de la santé en entreprise.

Elle est détaillée en quatre axes d'amélioration.

Le premier axe concerne plus particulièrement le salarié et ce qu'il est possible de faire pour l'accompagner dans son maintien ou son retour à l'emploi.

Le second axe concerne plus les parties prenantes et insiste sur la formation de l'encadrement et du management intermédiaire aux problématiques du cancer.

Le troisième axe s'inscrit dans une démarche de promotion de la santé.

Enfin le quatrième concerne une évaluation des différentes actions menées par les entreprises signataires.

Marie-Sophie GANNAC précise qu'il est intéressant de faire perdurer ce club afin de poursuivre l'évaluation et le partage des actions et les pratiques mises en entreprise.

Deux séances de signature ont déjà été organisées par l'INCa et cette démarche concerne déjà près de 300.000 salariés.

Évoquant les entreprises déjà signataires, elle cite des groupes comme Disneyland, Casino ou Carrefour.

Elle évoque également des mutuelles et des groupes pharmaceutiques.

Les premières signatures ont eu lieu en mai 2017, puis en novembre 2017.

La séance de signature est volontairement médiatisée, via un communiqué de presse. Les entreprises rebondissent également sur cette signature en interne.

Cette charte a été évoquée par de nombreux articles, ce qui attire de nouvelles entreprises souhaitant souscrire à cet engagement moral.

Une nouvelle séance de signature est prévue pour le mois de mai prochain avec l'adhésion de grandes entreprises comme le groupe PSA, la Société Générale ou Vinci Energie. Malgré des débuts modestes et un avenir mal défini, le club prend désormais une envergure intéressante.

L'Institut travaille actuellement à la mise en place d'une formation en deux volets qui sera proposée aux signataires de la charte.

La formation sera co-animée par l'INCa et un membre de l'ARACT Nouvelle Aquitaine La première partie portera sur une présentation du cancer comprenant les conséquences et les effets indésirables générés par cette maladie.

La seconde partie portera sur l'organisation méthodologique qu'il convient de mettre en place pour favoriser une approche collective de cette thématique en entreprise.

Dans le cadre du projet Chrodis plus, l'Institut a sollicité l'intervention d'une agence de consultants afin qu'ils travaillent à l'élaboration d'un point d'étape sur la thématique du cancer et de l'emploi prenant en compte les diverses actions menées. Le but est de tirer quelques perspectives et points d'avenir.

Les entreprises souhaitent poursuivre les échanges de bonne pratique sur le sujet et sont également demandeuses d'outils.

L'INCa travaille, en plus de la formation, à la mise en commun de certains outils déjà existants (guides, affichettes, dépliants, vidéos), notamment dans le domaine de la prévention pour les mettre à disposition des entreprises.

Nadine MEYER souhaite savoir si les médecins du travail sont impliqués dans cette démarche.

Marie-Sophie GANNAC confirme que des médecins du travail participent à cette démarche, au même titre que d'autres acteurs du milieu professionnel comme des DRH ou des chargés de mission handicap.

Christian PUPPINCK se félicite de l'implication des partenaires sociaux. Il suggère, en outre, que l'INCa se rapproche des grandes centrales syndicales.

Il ajoute qu'il regrette que les PME et les TPE soient si peu représentés au sein du club alors qu'elles représentent 80% du tissu industriel et commercial.

Marie-Sophie GANNAC répond que des institutionnels ont participé aux comités de pilotage, mais il importe que le club comporte une forte proportion d'entreprises dont la parole ne serait pas contrariée pas de trop nombreux institutionnels.

Christian PUPPINCK rappelle l'existence de groupements d'entreprises, comme la CGPME qui regroupe les petites et moyennes entreprises et qui peut, éventuellement, proposer un relais d'actions efficace.

Thierry BRETON assure que tout cela a été identifié, mais confirme que cette démarche consiste à sensibiliser et à mobiliser les acteurs au sein de l'entreprise qui mettront en place les solutions sur lesquelles travaille l'INCa. C'est la raison pour laquelle aucun contact n'a encore été noué avec les organisations patronales ou syndicales.

Patrice ROCH trouve cette présentation très intéressante. Il demande des précisions quant au recrutement des entreprises au sein de ce club et s'il est possible d'en faire la publicité.

Marie-Sophie GANNAC répond qu'il n'y a pas eu de démarche spécifique liée au recrutement, les entreprises ayant été sollicitées personnellement par Thierry BRETON.

En général, les entreprises se saisissent de la problématique des maladies chroniques évolutives. Néanmoins, il est impossible de s'inscrire complètement dans la maladie chronique évolutive, car tous les cancers n'entrent pas dans ce cadre. Toutefois, elle rappelle qu'il existe un certain nombre de conséquences en entreprises qui sont, peu ou prou, équivalentes.

Cela permet de s'inscrire dans une démarche plus globale.

Elle rappelle que la forte proportion de personnes souffrant d'une maladie chronique évolutive est de 15 millions de personnes ce qui oblige les entreprises à s'intéresser au sujet. Par conséquent, il n'est désormais plus nécessaire de recruter des entreprises. Celles-ci font, d'elles-mêmes, la démarche d'intégration.

Elle ajoute que la taille de l'entreprise n'a aucune importance. Ce qui est important, c'est la volonté de mettre en place une démarche en entreprise.

Néanmoins, elle reconnaît que les problématiques divergent en fonction de la taille de l'entreprise, mais rappelle que l'INCa demeure une agence de santé sa mission étant de porter la problématique le plus loin possible. Il n'a vocation qu'à donner des outils aux entreprises et non à intervenir dans l'organisation interne.

Agnès ROUSSEAU indique que la Ligue a initié un programme expérimental intitulé *Programme action cancer toutes entreprises* qui recherche également à sensibiliser les entreprises et à faciliter le retour à l'emploi du malade, par un accompagnement du salarié et des managers. La Ligue a créé une formation à ce sujet.

Elle précise qu'elle encourage fortement les entreprises à rejoindre l'INCa pour signer cette charte. Elle souhaiterait qu'il soit possible d'intervenir dans les petites entreprises, ce qui est beaucoup plus compliqué.

Amélie LEPRINCE demande s'il existe des initiatives similaires pour les patients issus du secteur public, comme l'Éducation nationale, les collectivités territoriales ou le monde de la santé.

Thierry BRETON confirme qu'il existe de nombreux dispositifs plus ou moins similaires et ajoute que le parti pris de l'Institut a été de raisonner dans une problématique impliquant l'ensemble des acteurs, car la problématique est identique.

Toutefois, si la problématique demeure la même, les dispositifs juridiques varient et Thierry BRETON reconnaît que la sensibilisation et la participation des acteurs du secteur public à la démarche initiée par le club de l'entreprise est, pour l'instant, assez modérée.

Il le regrette, et reconnaît qu'il s'agit d'un enjeu important.

Philippe BOUCHAND constate que la prise en charge du cancer a beaucoup évolué depuis plusieurs années. La problématique du retour à l'emploi et des questions professionnelles n'existait pas auparavant, car la maladie intervenait fréquemment à l'âge de la retraite.

Le cancer lui-même s'est beaucoup modifié. Les chimiothérapies orales sont venues prendre le pas sur les traitements hospitaliers et les patients se sont retrouvés confrontés à des situations complexes, en termes de traitement et de vie professionnelle.

Il estime que le retour ou le maintien à l'emploi pendant le traitement est un réel problème qui constitue une réelle double peine pour le patient. Le milieu professionnel avait du mal à accepter la pathologie et le patient mais surtout les aléas de la prise en charge.

Il a participé à des ateliers de retour à l'emploi et il a pu constater la réalité de cette angoisse ressentie par les patients à l'idée d'affronter le travail et sa fatigue inhérente, ce qui constitue un problème en termes de pérennisation du travail.

Il souhaite savoir s'il est possible de faire la promotion de l'adhésion à cette charte auprès des PME et des TPE.

Marie-Sophie GANNAC indique que, tout le monde peut adhérer à la charte.

Elle rappelle qu'il s'agit d'un engagement moral et que l'INCa ne procédera pas à des vérifications de l'application du dispositif dans les entreprises.

Philippe BOUCHAND demande s'il ne serait pas possible de mettre en place une forme d'engagement *soft* à destination des petites entreprises.

L'objectif étant qu'elles adhèrent afin de témoigner d'une volonté de sensibilisation à ces problématiques, Philippe BOUCHAND estime qu'il serait dommage que certaines d'entre elles renoncent à cette démarche en raison des difficultés inhérentes à la mise en place de cet accompagnement.

Thierry BRETON affirme que les engagements organisationnels décrits par la charte sont tous applicables dans les PME et les TPE. La seule question qui se pose concerne l'accompagnement. Celui-ci sera plus facilement mis en place dans une grande entreprise disposant d'un budget et d'une RH que dans une PME qui ne dispose pas de ce type de service.

Il est donc nécessaire pour les PME de mettre l'accent sur des logiques d'accompagnement afin que ces engagements trouvent une concrétisation. Les entreprises intéressées pourront trouver un cadre d'accompagnement par le biais d'acteurs comme les ARACT, qui peuvent permettre la mise en place des engagements présents dans la charte.

L'INCa étant très demandeur, le projet a été conjointement lancé avec ARACT et ANACT afin d'offrir à ces entreprises un cadre d'accompagnement pour un résultat modéré car la prise de conscience n'est pas encore complète.

Marlène DIONISIO indique que, depuis la mise en place du parcours de soin, elle mène des entretiens de l'après-cancer. Elle constate que la question de la reprise de l'activité professionnelle est très complexe pour ces personnes qui ne sont, en outre, que fort peu écoutées par la médecine du travail et ne bénéficient d'aucun accompagnement sur le lieu de travail, qu'il s'agisse de la direction ou des collègues de travail.

Marie-Sophie GANNAC indique que la première partie de cette charte concerne l'accompagnement du salarié avec son accord en lui donnant la possibilité de garder un lien avec l'entreprise pendant sa maladie.

Elle précise qu'un certain nombre de petites actions peuvent être menées pour éviter que le salarié soit coupé de son univers professionnel.

En outre, elle évoque la mise en place d'un référent qui sera en charge de l'organisation du retour du salarié malade au sein de l'entreprise.

Marlène DIONISIO mentionne qu'elle intervient dans des petites entreprises de travail à la chaîne, dans les Vosges et constate qu'il est impossible d'avoir des aménagements de poste, ce qui est compliqué pour les salariés et les conduit parfois à la dépression.

Anne BRIDEL intervient en entreprise pour dispenser des formations managers élaborées par la Ligue. Elle juge cette initiative de l'INCa très productive et souhaite qu'il soit possible d'opérer une mutualisation.

Marie-Sophie GANNAC rappelle que l'INCa n'intervient pas en entreprise, mais souscrit entièrement à cette idée de mutualisation et souhaite que l'Institut et la Ligue travaillent main dans la main sur ce sujet. Elle rappelle que la Ligue est présente dans le copil du club des entreprises.

Laurent SALSAC estime qu'il s'agit d'une initiative positive, mais demeure dubitatif quant à la réalité des formations dispensées dans l'ensemble des entités composant un grand groupe industriel ou commercial.

Il soulève la possibilité que certaines entreprises n'adhèrent à la charte que dans une optique de communication positive et se demande comment celle-ci est appliquée sur le terrain.

Marie-Sophie GANNAC rappelle qu'il s'agit d'un simple engagement moral et que l'INCa n'est pas en mesure de procéder à des vérifications par la suite.

Elle estime que seuls les salariés seront en mesure de faire remonter le non-respect de la charte aux représentants du personnel.

Laurent SALSAC demande s'il est possible de retirer ce label à une entreprise qui ne respecterait pas ses engagements.

Thierry BRETON explique qu'il ne s'agit ni d'une labellisation, ni d'un engagement de qualité, mais simplement d'un engagement moral à respecter la charte et à s'inscrire dans une démarche de progrès.

Il estime que les entreprises qui s'engagent ont tout intérêt à respecter la charte, car l'ensemble des acteurs de l'entreprise vont s'en saisir. En outre, l'Inspection du travail procédera à des contrôles réguliers.

Cet engagement ne peut pas demeurer sans effectivité au sein de l'entreprise. Lorsqu'une firme signe la charte, les organisations syndicales et les salariés le savent.

Il devient donc difficile, pour l'entreprise, de se dérober.

Il s'agit d'une forme de responsabilisation garantie par la mobilisation de l'ensemble des acteurs de l'entreprise.

Norbert IFRAH rappelle que ces entreprises signent la charte sur la base du volontariat.

Elles signent une charte et le font savoir à leurs salariés. Il estime que les représentants du personnel auront à cœur de veiller au respect de cette charte.

Philippe BOUCHAND demande si la liste est mise à jour.

Marie-Sophie GANNAC indique qu'il existe une rubrique sur internet, dans la partie « cancer et emploi », qui recèle une liste des entreprises signataires.

Il est possible, en outre, de consulter la charte ainsi que l'intégralité des communiqués de presse publiés après les séances de signature ainsi qu'un dépliant concernant la démarche sur l'emploi.

Isabelle SALVET indique que l'enquête menée par son association sur le retour au travail après un cancer recoupe les propos tenus ce matin sur le dispositif d'annonce.

Les personnes interrogées sur les attitudes et comportements à généraliser en entreprise ont, en grande majorité, évoqué l'empathie, l'écoute, la bienveillance, la solidarité et le maintien du contact entre l'entreprise et le salarié pendant l'arrêt de travail.

Concernant les bonnes pratiques à mettre en place dans les entreprises, elle évoque la mise en place d'un entretien de ré-accueil du salarié après un long arrêt de travail, la possibilité d'adapter le poste, la souplesse des horaires, une reprise progressive si possible, l'instauration du télétravail, l'aide aux démarches administratives, la mise en place d'un tutorat, un binôme de travail, un bilan de compétence après un long arrêt, du coaching professionnel, de l'information sur les droits du salarié, une sensibilisation en interne sur le cancer pour les managers, les DRH et les collègues, enfin l'identification des personnes ressources comme les services sociaux ou la mission handicap.

Elle communiquera l'intégralité de cette enquête aux membres du comité, par courrier électronique.

Amélie LEPRINCE rappelle qu'une personne sur trois quitte ou perd son emploi après un diagnostic de cancer. Elle souhaite savoir s'il y a des axes par rapport à cet aspect. Elle évoque les personnes n'ayant pas de perspectives de retour à l'emploi et comment retrouver un emploi après.

En outre, concernant les personnes ne souhaitant pas interrompre leur activité professionnelle pendant les traitements, elle considère qu'il demeure difficile de les conseiller, surtout eu égard aux contraintes liées aux métiers spécifiques de la personne. Elle demande s'il existe des pistes de réflexion sur ce sujet.

Isabelle SALVET répond que l'association Cancer at work organise des speed datings visant à mettre en relation des entreprises qui recrutent et des malades. Elle souhaite que cette initiative se généralise.

Norbert IFRAH rappelle que les demandes sont variables.

Aujourd'hui, l'accompagnement d'une personne qui ne souhaite pas s'arrêter, ou s'arrêter le moins possible, quitte à avoir une réduction d'activité ponctuelle, se fait plutôt sur un modèle individuel. Or, l'INCa a tendance à s'attacher aux réflexions communes, autour de pistes qu'il est possible d'ouvrir en terme global.

L'Institut s'inscrit dans un rôle de facilitateur et de « haut-parleur » quant à l'existence de ces malades, de ces demandes et de l'aide correspondantes.

Norbert IFRAH évoque l'exemple de l'activité physique en rappelant que, dans un certain nombre de cas significatif, le fait de conserver une activité physique importante et réelle pendant et après les traitements, peut changer de façon drastique le pronostic de la maladie, qu'il s'agisse du taux de guérison ou du taux de survie sans maladie.

Il convient que cela ne s'applique pas dans tous les cancers, mais que, pour un nombre significatif d'entre eux, le bénéfice est réel.

Ces éléments constituent des messages progressifs qui doivent faire tache d'huile et amener un certain nombre d'entreprises à se sensibiliser sur ces questions.

En outre, concernant la charte, le fait que la rédaction ait été assurée par les entreprises favorise amplement son application.

Patrice ROCH estime qu'il convient d'apporter une information aux entreprises sur ces questions, même s'il s'agit de choix individuels. Il évoque particulièrement les contraintes liées aux traitements qui doivent faire l'objet d'une information générale liée aux modalités de traitement.

Nicole LEBRAT souhaite répondre à Amélie LEPRINCE, concernant son intervention sur le secteur public.

Étant issue de l'Éducation nationale, elle évoque les projets menés, en tant que professeurs, sur la prévention des cancers à destination des élèves. En revanche, si un membre du corps enseignant est atteint par cette maladie, aucune disposition n'existe.

Elle espère que le secteur public sera à même de prendre la mesure du problème et d'engager des initiatives sur cette question qu'elle juge très importante.

Lorsque Nicole LEBRAT a été confrontée à son diagnostic de cancer, elle n'a reçu aucun soutien de l'inspection d'académie. Elle a dû se débrouiller toute seule avant de se faire renvoyer. Elle juge cela regrettable.

Norbert IFRAH reconnaît qu'il est nécessaire de faire de la pédagogie au niveau de l'Éducation nationale.

Norbert IFRAH remercie l'ensemble des participants pour ces échanges très fructueux et libre de parole.

Il félicite la nouvelle présidente et rappelle que la prochaine séance aura lieu le 12 juin 2018.

La séance est levée.