

Réunion du Comité de démocratie sanitaire

7 novembre 2017

Compte rendu

Le Comité s'est réuni mardi 7 novembre 2017 dans les locaux de l'INCa, 52 avenue André Morizet à Boulogne-Billancourt, de 10 heures à 16 heures 30.

Étaient présents :

Représentants de l'INCa :

- M. Norbert IFRAH, président
- M. Thierry BRETON, directeur général
- Mme Muriel DAHAN, directrice des recommandations et du médicament
- Mme Carine DELRIEU, directrice de la communication et de l'information
- Mme Caroline DREUILLET, département « recherche clinique »
- M. Jérôme FOUCAUD, responsable du département « recherche en SHS-épidémiologie et santé publique »
- Mme Marie-Sophie GANNAC, responsable de la mission Démocratie sanitaire
- Mme Laurence LOUPIAC, responsable du service juridique
- Mme Anne MARGOT-NOBLEMAIRE, mission Démocratie sanitaire
- Mme Catherine MORIN, directrice adjointe du pôle santé publique et soins
- Mme Frédérique NOWAK, responsable du département « recherche et innovation »
- Mme Muriel PAPIN, directrice adjointe de la direction de la communication et de l'information
- M. Jérôme VIGUIER, directeur du pôle santé publique et soins

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
- M. Julien MANCINI, chercheur
- M. Jean-Baptiste MERIC, médecin spécialiste

- Mme Nadine MEYER, médecin généraliste
- Mme Amélie NICAUD, onco-psychologue
- M. Yves PEREL, médecin spécialiste
- M. Guy-Albert RUFIN-DUHAMEL, ingénieur social

Collège des usagers du Comité de démocratie sanitaire :

- Mme Pascale ALTIER
- Mme Mery FAZAL-CHENAI
- M. Bernard FEISSAT
- Mme Laura FONTAINE
- M. Dominique GASTON-RAOUL
- Mme Caroline HERNANDEZ
- Mme Nicole LEBRAT
- M. Jean-Louis RADET
- M. Patrice ROCH
- Mme Agnès ROUSSEAU
- Mme Isabelle SALVET

Ordre du jour

I.	Rôle de l'Institut national du cancer dans la politique de lutte contre les cancers, le Plan cancer	4
II.	Présentation des membres du Comité	6
III.	L'Institut, ses missions, son fonctionnement, son organisation	17
IV.	La démocratie sanitaire au sein de l'Institut : présentation des missions du Comité, modalités de fonctionnement	20
V.	Plan d'actions 2018	26
	V.I Son sens général et ses points stratégiques	26
	V.II Focus sur une sélection d'actions du Plan d'actions	30

Ouverture de la séance

I. Rôle de l'Institut national du cancer dans la politique de lutte contre les cancers, le Plan cancer

Norbert IFRAH ouvre la réunion et remercie les personnes présentes pour l'intérêt qu'elles portent au Comité de démocratie sanitaire. Il précise que ce comité fait suite au Comité des Usagers et des Professionnels de l'Institut, et il espère qu'il sera un lieu de débats, de discussions dans lequel la liberté de parole sera totale et l'écoute réelle.

Il considère que chaque participant possède un vécu particulier, une histoire, et que chacun a rencontré des situations qui l'ont amené à réfléchir différemment. Il ajoute que la juxtaposition d'avis n'a jamais créé une politique, mais qu'une politique peut s'enrichir d'expériences et d'avis. De plus, le partage de difficultés, l'explication parfois de politiques et de comportements, à côté de leurs infléchissements, sont des éléments de cette démocratie sanitaire.

Il explique que la démocratie est une partie importante de l'histoire de l'INCa. La ministre de la santé précédente a initié le renouveau du dépistage du cancer du sein. Cela a débuté par une large concertation citoyenne et scientifique organisée par l'Institut à laquelle ont participé les citoyens, les professionnels de santé, les associations et les institutions. L'équipe qui y travaille est présente aujourd'hui, particulièrement Jérôme VIGUIER et Catherine MORIN, qui ont été forces de proposition. Le dynamisme existant prouve que cette démocratie sanitaire peut être suivie et écoutée.

Parmi les candidatures qui ont été très nombreuses, et l'INCa s'en réjouit, l'Institut a privilégié des personnes issues de plusieurs champs disciplinaires et professionnels, d'âges et de provenances géographiques différents et d'histoires personnelles différentes.

Il remercie les participants du temps qu'ils vont consacrer à la lutte contre le cancer auprès de l'Institut.

Il ajoute que de nombreuses informations seront transmises au cours de la première réunion, avant les échanges. Norbert IFRAH précise que ce mode qui peut, parfois être vécu comme descendant, est nécessaire au fonctionnement du comité. La majorité de l'assemblée se trouve dans une zone connue au moins de nom, puisque les différents participants ont été candidats, d'une manière parcellaire, avec leurs interrogations. Pour lever une partie de ces interrogations, les différents intervenants apporteront une partie de leurs connaissances sur ce que l'Institut s'efforce de réaliser. Il rappelle que leurs positions sont toujours explicables et volontiers amendables.

Il souligne que l'Institut est une structure de relativement petite taille, puisque environ 150 personnes y travaillent. La communication est plutôt fluide.

Il souhaite présenter en quelques mots l'Institut du Cancer et donner quelques chiffres clés pour commencer.

Le cancer est la principale cause de décès prématurés dans la population générale aujourd'hui. Il y a plus de 1 000 nouveaux cas de cancer par jour, dont sept enfants. 385 000 nouveaux cas par an et 150 000 décès par an sur les relevés de 2015. Chez la femme, le cancer le plus fréquent est celui du sein, puis le cancer colorectal, et le cancer du poumon. Chez l'homme, c'est le cancer de la prostate, le cancer du poumon puis le cancer

colorectal. Les quatre premiers dont la mortalité est très différente ont une incidence qui tourne autour de 55 000 pour les plus fréquents et de 45 000 pour les moins fréquents.

Il ajoute que l'incidence se stabilise. Chez les hommes, elle diminue de 1,3 % par an. Chez les femmes, la progression ralentit. Elle n'est plus que de + 0,2 % par an. Le taux de mortalité est également en baisse : - 1,5% par an pour les hommes et - 1% par an pour les femmes.

Il présente ensuite les missions de l'Institut : la coordination des différents acteurs qui sont impliqués dans la lutte contre le cancer en France, le souci de veiller à l'intégration de toutes les dimensions, de recherche, de santé publique, d'observation, d'information, de prise en charge sanitaire, sociale, d'insertion professionnelle, de la prévention à l'après-cancer, incluant la recherche.

Il affirme qu'il n'existe pas d'autre institut dans le monde à qui on a attribué des missions aussi larges sur le cancer. Il précise qu'il existe des instituts du cancer dans tous les pays industrialisés. Mais souvent, leur mission est dédiée à la recherche, ou aux soins. L'intégration de toutes les missions constitue la particularité de l'Institut national du cancer en France.

Il prône l'idée selon laquelle l'INCa est un modèle dont peuvent s'inspirer d'autres structures. Il ajoute qu'il existe 53 plans de santé en France. Ceux qui ont réellement modifié l'histoire naturelle et le traitement des maladies sont notamment le Plan cancer et le Plan Alzheimer. L'Institut s'est donné les moyens d'évaluer ses actions. Le fait d'obtenir un plan n'était pas une fin, mais juste un début. Le fait d'être meilleur devenait une exigence ardente jour après jour, année après année.

La mission de l'Institut est aussi de produire et de partager une expertise disciplinaire au service des personnes malades, de l'entourage, des usagers du système de santé, de la population générale, des professionnels de santé, des chercheurs, des décideurs. L'objectif premier de la recherche reste toutefois la recherche. La dimension cognitive des savoirs et de la réflexion est essentielle.

Il considère que s'interroger sur le pourquoi peut déboucher, parfois de façon inopinée, sur des applications pratiques mais ne réfléchir que pour le lendemain crée une incertitude sur les directions prises.

Il indique que les orientations stratégiques de l'Institut sont d'améliorer l'information, de concourir au bon usage des médicaments, qui est un sujet important, même si l'Institut ne participe pas à la fixation du prix des médicaments. L'INCa, avec succès, a su faire évoluer les plateformes de génétique moléculaire vers des plateformes intégrées, pour mettre à disposition de chaque malade et de chaque équipe soignante tous les outils nécessaires sur le territoire des soins des malades, et ceci, gratuitement. Il s'agit de renforcer la prévention sur l'alcool et le tabac, qu'il s'agisse de recherche, de communication, de mobilisation des professionnels de santé. Il explique que le mois de novembre est un mois très important dans la lutte contre le tabac. Concernant l'alcool, il souligne que le simple fait de brandir un tire-bouchon en France (cf. la campagne de communication sur la prévention de l'Institut) peut être vécu comme une déclaration de guerre. Néanmoins, l'INCa persiste et signe. Le vin est un produit fermenté et il contient de l'alcool ; il n'y a pas de bon et de mauvais alcool. Une autre orientation stratégique est d'améliorer la participation aux programmes de dépistage et de rénover l'information aux personnes malades. Il est important de produire des outils, mais il faut les rendre disponibles. De nombreuses solutions existent, pensées pour aider le malade mais les acteurs de la santé oublient parfois d'informer de leur existence.

Norbert IFRAH présente ensuite les trois Plans cancer successifs et ajoute qu'il ne faut pas confondre les missions de l'Institut national du cancer et le Plan cancer. Les missions de l'INCa sont beaucoup plus larges même si le dernier Plan cancer est très couvrant.

Le Plan cancer 2003-2007 s'est concentré sur la structuration du paysage de la cancérologie française, la garantie d'une qualité et d'une sécurité minimales des soins portés aux malades.

Le second plan, 2009-2013, a travaillé à la personnalisation des prises en charge, au déploiement des innovations thérapeutiques et notamment de la médecine de précision.

Pour le troisième Plan cancer, 2014-2019, trois objectifs majeurs ont été définis : la diminution de l'incidence des cancers, la baisse de la mortalité, l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par un cancer pendant et après, et même un peu avant, puisque tout ce qui concerne le dépistage est clairement vécu comme un moment d'anxiété, parfois de douleur. Ce moment mérite d'être réfléchi et traité.

Il propose ensuite un tour de table, afin que chacun se présente et expose ses motivations à faire partie du comité.

Marie-Sophie GANNAC précise que la réunion est enregistrée et qu'un compte rendu sera rédigé, puis soumis lors de la réunion suivante, afin d'être approuvé. Elle demande aux participants de bien vouloir se présenter lorsqu'ils prennent la parole.

II. Présentation des membres du Comité

Jean-Jacques BALIN est médecin généraliste à Brive-la-Gaillarde, en Corrèze, installé depuis une trentaine d'années en cabinet individuel, après un internat en Limousin et des études en Côte d'Ivoire, puis à Angers. Il souhaite apporter le témoignage d'un professionnel du terrain qui doit faire face, souvent seul, à tous les aspects de la maladie cancéreuse depuis l'annonce du diagnostic, aux incertitudes du suivi, jusqu'à la douloureuse gestion de fin de vie, mais aussi, à l'affirmation de la rémission ou de la guérison, contre les réticences bien souvent du monde du travail ou les exigences, par exemple, des banques. Il est également aux prises avec des relations souvent très imparfaites avec l'hôpital, les effets secondaires des médicaments, les délais pour obtenir des consultations spécialisées ou des examens complémentaires. Il précise qu'il y a un mois d'attente, à Brive-la-Gaillarde, pour obtenir une IRM.

Il essaye d'être un praticien en prise directe avec l'angoisse des patients, les interrogations des familles et les relations parfois ubuesques avec la Sécurité-sociale. Il rappelle que les demandes d'ALD doivent être réitérées tous les cinq ans et que le mi-temps thérapeutique est difficile à obtenir. Il se dit impliqué, afin d'améliorer les scores de dépistage qui restent décevants, selon lui et de vaccination, pour ce qui concerne le cancer du col, au prix de beaucoup de temps et d'énergie à convaincre, à dissiper les doutes, les interrogations, qu'elles soient légitimes ou non.

Enfin, il regrette de ne jamais être consulté sur les directives qui lui semblent être prises d'en haut, et qui l'impactent pourtant au premier chef. Le rappel à son rôle de pivot est pourtant récurrent, alors même que la profession ne se renouvelle pas et que la charge de travail augmente.

Il est présent aussi pour écouter les besoins et les réflexions de chacun, les autres professionnels, et surtout les usagers confrontés aux difficultés du quotidien. Il se dit d'autant plus impliqué qu'il a été lui-même victime d'un cancer il y a quelques années.

Anne BRIDEL prend la parole et évoque un parcours professionnel en cancérologie. Elle a été assistante sociale à l'Institut Gustave Roussy dans un premier temps, puis elle a rejoint la Bretagne pour exercer cette même profession dans un centre de cancérologie. Elle ajoute avoir créé un espace de rencontres et d'information (ERI), afin d'accompagner les malades et leurs proches, pendant presque 10 ans. Aujourd'hui, elle poursuit la même activité au sein de la Ligue contre le cancer, au Comité 35. Son parcours lui a permis d'acquérir une expérience au travers de retours de patients et de leurs proches. Elle souhaite participer à des réflexions pour améliorer la qualité de prise en charge et l'accompagnement des malades et de leurs proches, ce qui est une priorité. Elle connaît l'INCa pour avoir travaillé sur des rédactions ou des relectures de livrets d'information Cancer Info de l'Institut. Elle fait aussi parfois de la formation auprès des futurs professionnels. Elle considère qu'il existe un important travail à réaliser auprès des futurs professionnels, qu'il s'agisse des futurs médecins, des futurs infirmiers, et auprès des « écoutants » de l'INCa, qu'elle forme également. Anne Bridel conclut en indiquant qu'elle trouve primordial de faire entendre la parole des malades et des proches.

Bernard FEISSAT, âgé de 65 ans, retraité, est originaire de Lille. Après une vie professionnelle et une fin de carrière intense qui s'est terminée par un infarctus, il a décidé de prendre sa retraite de façon anticipée. Il dit avoir choisi la voie de la sagesse. Il profite de son temps libre, qu'il considère comme un bien précieux, pour consacrer du temps à lui-même, sa famille et également à la collectivité, dans son immeuble, dans son quartier et dans sa ville. Par ailleurs, son épouse, lui-même et leur père respectif ont traversé l'épreuve du cancer. Il souligne que la maladie est une épreuve dans laquelle personne ne choisit de rentrer et qui transforme psychologiquement. Avec le recul, il en est ressorti avec le sentiment d'avoir vécu une expérience, même si celle-ci reste une épreuve. Il a pu en retenir de nombreux enseignements et de nombreux questionnements, qu'il n'est pas seul à partager, qu'il a pu retrouver dans un certain nombre de thèmes évoqués dans le Plan cancer. Ces sujets sont restés fortement ancrés dans son esprit. Ayant du temps libre et ayant vécu ces expériences, l'appel à candidatures de l'INCa l'a particulièrement intéressé.

Nadine MEYER explique avoir fait partie du Comup (Comité des usagers et des professionnels) de la session précédente. Elle se dit ravie de son expérience, qu'elle a pu partager avec un groupe très interactif. Elle a pu apprécier l'écoute des intervenants, leur vision professionnelle et le respect de l'autre car l'INCa est une instance où l'on se respecte. Les échanges les ont beaucoup nourris les uns les autres. Médecin généraliste dans l'ouest Lyonnais depuis 22 ans, en milieu semi-rural, elle travaille seule. Elle explique être confrontée à de nombreuses difficultés, tout comme l'a fait remarquer Jean-Jacques BALIN. Elle souhaite pointer du doigt le principe des remplacements. Gériatre, elle a obtenu un DU de soins palliatifs. En 2008, elle a intégré un réseau de santé de cancérologie à Lyon. Aujourd'hui, elle fait toujours partie de ce réseau et assure les astreintes du centre de cancérologie du centre Léon-Bérard en HAD. Elle complète par ailleurs son parcours avec un DU de management médical pour parfaire un projet de répit en utilisant la structure existante ; projet qu'elle aura l'occasion d'évoquer plus tard.

Patrice ROCH, 43 ans, est originaire de Fontenay-aux-Roses. Il est physicien médical. Il a débuté sa carrière professionnelle il y a un peu plus de 20 ans comme manipulateur en radiothérapie. Parallèlement, il a poursuivi ses études dans le domaine de la physique, afin de devenir physicien médical. Il a continué en tant que physicien médical en radiothérapie en région parisienne jusqu'en 2008. En 2008, il a rejoint une agence sanitaire, l'IRSN (Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire), afin de réaliser de l'expertise en radioprotection médicale. Il s'est ainsi éloigné du domaine clinique, tout en conservant un lien dans le domaine de la radiothérapie et de la cancérologie, du fait de ses activités actuelles. En parallèle, il a été confronté à la maladie de ses proches, son père et sa belle-mère. Après

avoir passé la porte de l'hôpital en tant que professionnel de santé, il a passé la porte de l'hôpital en tant que proche de malades. Il a pu découvrir des hôpitaux très différents les uns des autres, des organisations très différentes et des contacts avec les soignants très différents, ce qui l'a poussé à s'engager en tant que bénévole auprès de la Ligue contre le cancer depuis trois-quatre ans. Il a postulé au Comité de démocratie sanitaire dans le collège des usagers car il s'est plus éloigné du terrain dans sa pratique professionnelle, mais il a acquis une certaine expérience en tant que proche de malades. Il considère intéressant de pouvoir partager son expérience avec d'autres professionnels et d'autres usagers.

Mery FAZAL-CHENAI est originaire de Nantes. Bénévole, elle accompagne des malades, des personnes âgées dépendantes depuis plus de 30 ans. Elle confie avoir été elle-même malade du cancer et que dans son entourage, 14 personnes proches sont atteintes de cancer. Anciennement secrétaire général au sein de la Ligue contre le cancer à Nantes, elle est représentante des usagers. Elle siège à la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, au Comité de protection des personnes, au Comité régional de lutte contre le VIH et les maladies sexuelles et au gérontopôle Pays de la Loire. Elle précise être particulièrement intéressée et motivée par les soins palliatifs et la fin de vie.

Philippe BOUCHAND est médecin généraliste en maison médicale multidisciplinaire près de Poitiers. Il explique qu'une MSP (maison de santé pluri professionnelle) permet aux soignants de s'interroger et de prendre du recul sur leurs pratiques **et de se poser des questions**. Il indique **qu'il lui semble particulier** qu'entre les structures de ressources nationales, comme l'INCa, qui sont un vivier d'informations **disponibles**, entre le CHU **ou le centre hospitalier captif des patients**, entre les soignants qui se trouvaient isolés et les patients perdus dans la prise en charge, une action était nécessaire sur le terrain. **(minute 33 – Partie 2)**

Il explique avoir répondu il y a trois ans à un appel à projets conjoint entre la DGOS et l'INCa sur l'expérimentation d'une infirmière de coordination en cancérologie. Il s'est intéressé de plus près aux patients atteints de cancer. Cette expérimentation comportait plusieurs objectifs : gérer les parcours complexes des patients et éventuellement développer un pôle d'éducation thérapeutique. Des outils ont également été développés, considérés comme indispensables dans l'accompagnement des patients : des grilles de repérage de la fragilité, la mise en place d'un plan personnalisé de soins après traitement et après cancer, des outils informatiques permettant d'augmenter la communication entre les professionnels de santé.

Cette expérience a permis d'augmenter la formation des soignants, de faire monter en compétences certains acteurs qui, lorsqu'ils ont adhéré au projet, n'étaient pas forcément voués à gérer ces différentes dimensions.

Il ajoute que le premier contact avec l'INCa s'est fait en 2015, avec la participation à un groupe de travail national sur la validation des soins de support en cancérologie. Devant la richesse des organisations locales, il a considéré important d'augmenter les échanges entre les territoires et leurs expérimentations et le national, c'est-à-dire ceux qui ont la charge de mettre en place le suivi. Il considère ce Comité de démocratie sanitaire comme un cadre idéal pour échanger de manière ascendante et descendante.

Jean-Louis RADET explique être employé auprès d'un éditeur de logiciels. Il intervient en tant que patient, qui suit un parcours de soins depuis 17 ans. Il explique avoir participé au premier Comup. Il a souhaité renouveler sa candidature car il considère que le travail n'a pas été complètement terminé et qu'il y a encore des choses à faire. Il travaille en 4/5^e, ce qui lui a permis de s'engager au sein d'associations de santé. Il informe être représentant des usagers à l'hôpital Foch de Suresnes et il participe également au Comité de protection des personnes, dans la relecture des protocoles de santé. Il est adhérent et actif au sein d'une association dans le domaine du cancer. Il a été appelé dernièrement pour faire partie d'un

programme de patients enseignants dans des groupes de paroles pour des internes en médecine générale.

Suite à son expérience du Comup précédent et à la problématique de médecine générale, il trouve intéressant d'apporter sa contribution. Il considère qu'il y a encore un important travail à réaliser, pour le vivre tous les jours, sur l'après-cancer, la liaison entre la fin de la maladie, lorsque les traitements commencent à s'espacer, que le patient entre dans une phase de contrôle uniquement, tous les six mois, un an ou deux ans, et la reprise du travail ainsi que le travail pendant la maladie. De nombreux organismes interviennent sur la question, et un important travail reste à réaliser. Il précise que ce sont les raisons de sa candidature et voudrait pousser le travail sur ce sujet.

Amélie NICAUD est psychologue. Elle travaillait dans un centre hospitalier de Picardie au sein d'un service d'oncohématologie, où les soins de support étaient dispersés un peu dans tout l'hôpital. Durant ces quatre années, son cheval de bataille a été de mettre en place une RCP de soins de support avec ses collègues oncologues, afin de faciliter l'accès à ces soins de support aux patients de l'hôpital. Pour des raisons personnelles, elle est partie en Bretagne et fait partie aujourd'hui d'un réseau de cancérologie plus ouvert sur la ville, mais toujours dans les soins de support. Ce réseau ne comportant pas que les soins psychiques, elle juge intéressant, en tant que professionnel, de participer également aux actions de prévention et à l'information et la formation des professionnels et futurs professionnels.

Elle ajoute avoir également suivi un DU de psycho-oncologie, qui lui donne le titre, qu'elle juge galvaudé, de psycho-oncologue. Elle a souhaité participer au Comité de démocratie sanitaire, afin de pouvoir rencontrer différents professionnels, d'horizons différents, des usagers, afin de découvrir les pratiques des autres régions, à l'aube des PTA.

Pascale ALTIER explique que de nombreuses raisons l'ont incitée à postuler pour ce Comité de démocratie sanitaire. La première raison est la maladie, car elle souffre d'un cancer et qu'elle ne sera en rémission totale que dans deux ans. Elle ajoute qu'elle travaille dans le milieu médical, de l'accompagnement de la création de start-up, de la valorisation et du transfert de technologie depuis toujours.

Elle indique posséder de nombreuses informations sur les molécules en cours de développement, avec des applications d'oncologie, que ce soient des dispositifs médicaux, des services tels que la e-santé. Cette profusion d'informations induit de nombreuses potentialités, mais elle dénonce un problème de communication de ces informations.

Elle ajoute avoir été bénévole en soins palliatifs et attend d'être à la retraite pour pouvoir s'impliquer davantage. Elle travaille dans un institut de recherche spécialisé dans le cerveau, et plus particulièrement le glioblastome, et elle exerce également une activité de conseil dans l'accompagnement et le transfert de technologie.

Elle dit rendre grâce à ce cancer, car la maladie lui a appris beaucoup sur elle-même et sur les autres, sur l'importance de la qualité humaine, de la relation avec son oncologue et toutes les personnes qui entourent les malades et leur donnent la foi et l'envie de se battre. Elle confie que son entourage a plutôt baissé les bras.

Elle est convaincue par les soins supports, notamment pratiqués aux États-Unis, les soins alternatifs qui existent notamment au MD Anderson, qui offrent la possibilité d'aborder le cancer sous un aspect différent que le simple aspect thérapeutique.

Elle considère que sur le sujet du retour à l'emploi, il y a encore énormément de choses à apporter au niveau du parcours de soins. Salariée d'une structure, elle n'a jamais pu revenir sur place et elle est forcée d'exercer son emploi en télétravail pour des raisons médicales, mais également du fait d'un manque d'attention de la part de son équipe, ou de critiques face à son absence, ce qu'elle trouve extrêmement compliqué.

Elle considère qu'il reste de nombreuses choses à faire sur les sujets du parcours de soins, des nouvelles technologies et des nouvelles potentialités de traitements. Enfin, elle ajoute que les notions de soins alternatifs, bien-être et humanité sont primordiales pour une guérison.

Guy-Albert RUFIN-DUHAMEL explique qu'il est originaire de Martinique, où il occupe la fonction de directeur du groupement d'intérêt public, plate-forme régionale d'oncologie de la Martinique (GIP PROM), qui porte également le Réseau régional de cancérologie. Il ajoute être issu d'une formation de travailleur social, complétée par un cursus de santé publique et un diplôme d'État d'ingénierie sociale. Il s'occupe essentiellement des problématiques sociales liées au cancer, avec une partie de recherche universitaire sur le sujet. Il s'intéresse aux liens de société, au projet de mode de vie autour de la maladie qu'est le cancer. Il développe avec les universités, mais aussi l'AFSOS, le concept de théorisation de la socio-oncologie, sur le modèle de la psycho-oncologie. Ce travail se poursuivra avec l'INCa, dans le cadre notamment du Comité de démocratie sanitaire, mais également avec la Conférence des Outre-mer qu'il préside dans le cadre de l'activité des réseaux.

Il souhaite apporter ses compétences et réussir à créer un consensus, en tant que professionnel, mais aussi dans une logique d'utilisateur et d'acteur.

Audrey BELLESOEUR est oncologue médicale. Elle travaille en tant que chef de clinique à l'hôpital Cochin à Paris et elle est en dernière année de formation d'un diplôme complémentaire de pharmacologie. Elle s'est occupée, au cours de sa formation, de l'association d'internes, ce qui lui a permis des interactions, notamment avec des associations de patients, des associations de bénévoles qui intervenaient à l'hôpital. Ceci a motivé l'envie d'associer à son activité professionnelle une réflexion et même des actions sur ce qui permettrait d'améliorer la prise en charge de façon plus globale, au-delà des simples traitements.

Audrey Bellesoeur s'intéresse plus particulièrement aux patients en situations complexes, ce qui justifie dans son activité au quotidien son diplôme de pharmacologie. L'idée étant que les patients en situations complexes, du fait d'une autre maladie, d'un handicap, puissent avoir accès aux mêmes traitements de bonne qualité que les patients qui présentent moins de facteurs associés de complexité. Elle considère que de nombreuses simplifications sont nécessaires en termes de parcours de soins. Elle donne l'exemple d'une personne âgée qui est suivie pour un cancer et qui se trouve être le principal aidant de son conjoint, ou d'une personne en situation de handicap, ou d'une personne qui souffre d'une pathologie psychiatrique complexe. Elle évoque la problématique s'agissant des aidants, de manière générale.

La complexité du parcours pour le patient est sous-estimée par les médecins. Elle invite à prendre également en considération la charge de travail des médecins, qui se heurtent souvent à de nombreuses difficultés techniques. Elle souhaite que des solutions soient trouvées pour une meilleure fluidité et une meilleure compréhension des enjeux, avec plus de communication, et avec plus de groupes comme le comité, qui permettent une meilleure conscience des différentes problématiques des uns et des autres.

Dominique GASTON-RAOUL se présente à son tour. Âgé de 66 ans, il est retraité depuis quatre ans. Il porte un intérêt à la vie de la société, plus particulièrement à la place et à l'attention que la société accorde aux personnes les plus fragiles. Il indique avoir réalisé l'essentiel de sa carrière professionnelle dans le secteur associatif. Après s'être investi dans une association d'aides aux pays en voie de développement, il a porté son attention sur les personnes de plus de 50 ans, âgées ou en situation de précarité, qui lui semblent être celles qui sont le plus en souffrance, celles dont on pense qu'elles n'auraient plus d'avenir, et se contenteraient de pansements qui soigneraient leurs maux.

Il a créé et animé des réseaux de bénévoles. Il a été responsable de la mise en œuvre d'un programme de lutte contre les maltraitances, au sein de l'association des Petits frères des pauvres.

Dans les années 80, il a participé à la création d'un service de soins et d'aide à domicile en région parisienne, dans un secteur qui n'est pas très à l'aise financièrement. Il a pu observer les difficultés à participer à un réseau d'oncologie, ce qui lui a beaucoup apporté.

Il souhaite paraphraser une course au large qui se déroule actuellement : après 40 ans de préparation, il a effectué la traversée d'un cancer du poumon en équipage, avec soignants, familles et amis, durant six mois, dans la catégorie T4. Il est arrivé à bon port et il s'est souvent dit qu'il devrait s'engager pour celles et ceux qu'il a vu sombrer au fur à mesure de cette traversée.

10 ans ont passé. Il a décidé d'apporter sa contribution pour accompagner les personnes touchées par la maladie, plus particulièrement dans le domaine de l'incidence de la maladie dans la vie sociale. Il souhaite mettre en avant deux sujets particuliers, la convention AERAS qui, sur le terrain, est d'une complexité de mise en œuvre et de méconnaissance de la part des établissements bancaires. Et il se demande toujours comment font les personnes isolées, seules, lorsqu'elles rentrent à leur domicile après une séance de chimiothérapie. Ce sont les questions sur lesquelles il souhaite travailler.

Marlène DIONISIO est infirmière depuis 1979. Elle travaille à l'Institut de Cancérologie de Lorraine, à Nancy. Durant ses premières années d'exercice, elle s'est surtout centrée sur le soin technique. Très vite, elle a réalisé l'importance du soin relationnel, en tant que soignante. Elle a travaillé auprès de patients dialysés durant de nombreuses années, patients qui lui ont montré le chemin vers le soin relationnel.

En 2004, elle a participé à la mise en place de consultations d'infirmières dans le cadre du dispositif d'annonce.

Elle a participé ensuite à la mise en place des parcours personnalisés de soins. La première phase était consacrée au parcours personnalisé sur le cancer du sein. La deuxième phase, qui est encore en cours, concerne les parcours complexes, le parcours Tête et cou. Elle a beaucoup appris des échanges avec les patients. Elle se positionne plutôt dans un questionnement dans sa pratique des soins : comment prendre soin des patients par rapport à leur singularité et leur vécu personnel, dans un contexte médical complexe ?

Elle explique que dans le cas du cancer du sein, par exemple, le traitement dure entre un an et 18 mois ce qui est long. La patiente se retrouve noyée dans la complexité médicale. Elle rencontre une multitude de soignants et reçoit de nombreuses informations. Il est parfois difficile pour le patient de trouver sa voie. Elle met en exergue la complexité des institutions hospitalières, du fait de facteurs médico-économiques qui ne facilitent pas leur organisation. Elle se pose la question de savoir comment aider les patients dans le contexte actuel.

Julien MANCINI indique qu'il est médecin de santé publique à Marseille. Il travaille principalement au sein d'une unité de recherche, qui s'appelle Cancer, Biomédecine et Société, qui se situe à l'intérieur de l'Institut Paoli-Calmettes, le centre de lutte contre le cancer de Marseille.

Depuis plusieurs années, il s'est intéressé énormément au recueil des points de vue des patients notamment, s'agissant de leur information, de la manière de l'améliorer, de leurs souhaits, des outils qui peuvent être utiles, avec un intérêt plus particulier pour leur participation à la prise de décision, à la recherche clinique ou comment arriver à un consentement réellement informé.

Il a souhaité rejoindre ce comité, afin d'échanger des expériences avec des personnes de tous les horizons sur des questions qui concernent tout le monde.

Agnès ROUSSEAU, originaire du Val d'Oise, a 66 ans et est à la retraite. Elle a réalisé toute sa carrière en tant qu'assistante de service social à la Caisse Régionale d'Assurance Maladie, auprès des personnes atteintes de pathologies graves. Elle confie être ensuite tombée malade d'un cancer.

Elle a participé en 1998 aux premiers États généraux des malades du cancer, en tant que grand témoin. Elle considère que de donner la parole aux malades est important et elle a pu l'expérimenter dans la cadre de sa profession, en faisant remonter les difficultés rencontrées par les malades et ce qu'elle a pu elle-même expérimenter.

Elle explique être bénévole depuis de nombreuses années au sein de la Ligue contre le cancer, à la fois au comité du Val-d'Oise, mais aussi à la Fédération, ayant participé aux commissions d'action pour les malades. Elle participe actuellement à des groupes de pilotage, notamment s'agissant de la question du coût des médicaments et des thérapies innovantes. Elle est secrétaire générale du comité.

Elle souligne l'importance du parcours de soins, mais également de l'après-cancer. Elle ajoute que le comité est impliqué depuis de nombreuses années dans le retour à l'emploi des malades du cancer. Elle indique que le comité a mis en place depuis 2006 des ateliers d'aide au retour à l'emploi et qu'il tente d'intervenir auprès des entreprises. Elle considère que la prévention de la désinsertion professionnelle est importante, le retour à l'emploi étant compliqué notamment par une méconnaissance par les personnes malades des dispositifs existants.

Elle considère que de nombreux cancers pourraient être évités à l'heure actuelle d'où l'importance de développer la prévention.

Elle explique avoir souhaité participer au comité au nom de la Ligue contre le cancer. Elle souhaite pouvoir échanger avec d'autres professionnels et pouvoir faire avancer la prise en charge des malades.

Yves PEREL, bientôt 60 ans, est professeur de pédiatrie, plutôt inséré dans la recherche. Les expériences fondatrices les plus fortes qu'il a connues sont liées à la cancérologie pédiatrique. Les aidants très particuliers que sont les parents sont souvent des spécialistes absolus de la maladie de leur enfant. Comme ils le disent à juste titre, ils sont des spécialistes de leur enfant. Ces périodes de vie commune avec des parents, des enfants, des préoccupations de scolarité, d'activités physiques et sportives, l'ont conduit à une pratique médicale basique, humaine et directe.

Il explique s'être interrogé d'un point de vue personnel sur ce qu'on appelle la distance, la manière d'aider l'autre en étant à la fois porteur d'une forme de rationalité, mais aussi capable d'échanger. Il se pose la question de savoir comment il est possible d'aider tout en ne souffrant pas avec le patient et sa famille. Il souligne l'importance de l'expérience de la pédiatrie.

Se pose aussi la question de l'après-cancer qui dans le domaine de la pédiatrie n'est pas 5 ou 10 ans après mais 20, 30, 40 ans après la maladie.

Le fait de s'approcher des 60 ans lui permet aussi de voir revenir certaines personnes qui ont été soignées il y a plusieurs années. Il prend l'exemple d'une jeune femme soignée une quinzaine d'années auparavant qui est interne dans son service et il pense également à d'autres personnes qui peuvent se reconnaître...

Dans le cadre de la pédiatrie, l'après-cancer est une forme de résilience. Cette pratique l'a conduit à des investissements associatifs. La scolarité, l'activité physique et sportive, l'activité

associative, l'activité ludique, les clowns permettent aux enfants de garder de l'espoir et de l'envie.

Il ajoute être membre sortant du Comup. Il plaisante en disant que certains ont laissé supposer qu'il n'avait pas validé ses différents modules au premier Comup. Il explique souhaiter les valider sur le ton de la libre parole.

Caroline HERNANDEZ a 46 ans, elle est physicienne, chercheuse au Commissariat à l'énergie atomique près d'Aix-en-Provence. Elle explique découvrir à travers les témoignages et les présentations tout ce qui existe autour du cancer, ce qu'elle ne connaît pas. Elle a expérimenté le cancer l'an dernier. Elle fait savoir que cette expérience a été très enrichissante. Elle souhaite en témoigner, en particulier auprès des professionnels de santé et faire remonter, ce qui, de son point de vue, dysfonctionne, et qui pourrait être amélioré. Elle considère que de simples actions peuvent être menées pour améliorer la vie des patients, des encadrants et du personnel de santé. Elle dit représenter le Français moyen n'étant pas du tout une « spécialiste » du cancer.

Elle ajoute avoir lu que le regard sur le cancer devait changer. Sur le terrain, elle considère l'existence d'un fossé important entre la théorie et la pratique. Elle fait observer qu'en effet, de nombreux outils existent, mais elle regrette un manque d'information sur leur existence. Elle recommande une amélioration de la communication.

Elle a pu observer qu'un certain nombre de patients baissent les bras après une annonce mal formulée. Elle témoigne de son premier rendez-vous avec son oncologue, qui lui a dit qu'il fallait bien mourir un jour. Elle confie se sentir battante à ce moment-là, mais explique qu'une personne beaucoup moins optimiste aurait pu mal vivre cette expérience.

Elle rebondit sur les propos de Pascale ALTIER s'agissant des médecines alternatives. Elle pointe du doigt le business existant autour du cancer, en particulier sur les médecines alternatives qui sont nombreuses à se mettre en place dont certaines sont plus ou moins efficaces. Elle invite à ne pas occulter leur existence et à conserver une vision globale sur le sujet afin que certaines ne profitent pas des patients pour « se faire de l'argent ».

Elle explique avoir découvert l'INCa et le cancer comme toute personne extérieure. Elle a réalisé des démarches personnelles auprès de son hôpital, la Timone. Elle a rencontré les chefs de service de chimiothérapie et de radiothérapie, afin de les informer des différents dysfonctionnements existant sur le terrain. Elle ajoute avoir découvert par hasard l'existence du Comité de démocratie sanitaire, qu'elle a considéré comme une structure officielle pour poursuivre la démarche qu'elle avait entreprise. Elle souhaite apporter au comité un regard extérieur.

Isabelle SALVET est originaire de Toulouse. Elle explique que le fil rouge de sa vie est l'hôpital. En effet, elle a entamé des études de sage-femme qui ont été interrompues par un lymphome à 20 ans. Elle a ensuite obtenu un diplôme de diététicienne et a exercé ce métier durant une dizaine d'années. Elle est ensuite devenue ingénieur qualité, chargée de la qualité et la sécurité des soins dans divers hôpitaux et cliniques privées. Elle est devenue consultante et formatrice dans ces domaines, et à ce propos, elle est intervenue à l'INCa en tant que formatrice auprès des structures de gestion du dépistage organisé du cancer du sein.

Elle confie avoir été atteinte d'un cancer du sein quelques années plus tard. Elle explique être aujourd'hui en situation d'invalidité, du fait de complications et de rechutes. Elle ajoute avoir créé une association qui s'appelle La vie après, dont l'objectif est de se préoccuper de l'après-cancer et notamment du retour au travail. Elle explique avoir réalisé une grande enquête pour laquelle l'association a recueilli plus de 800 réponses. Les résultats de cette enquête ont ensuite été présentés lors d'une conférence à l'oncopole de Toulouse. Elle les

présentera aussi aux Rencontres de la cancérologie française dans une quinzaine de jours à Paris.

L'objectif, et sa priorité en participant au Comité de démocratie sanitaire, est d'apporter le témoignage des difficultés rencontrées dans l'après-cancer, notamment lors du retour à l'emploi. Elle propose d'apporter ses expériences et ses idées sur différentes thématiques, telles que l'annonce, les traitements, le droit à l'emprunt, le droit à l'oubli, etc., qui sont des sujets auxquels elle a été confrontée et dont elle voit les limites et les marges de progression.

Thibaut HAASER a 35 ans. Il est radiothérapeute au CHU de Bordeaux. Il est en cours de thèse d'éthique médicale et de philosophie. Son travail de thèse consiste à tenter de créer une consultation d'accompagnement en utilisant les outils de la philosophie, notamment de la philosophie antique, autour de l'usage du langage. Dans l'expérience du cancer et les termes employés aujourd'hui, il note l'existence de paramètres liés à la révélation, de la conversion et du changement. Les personnes rencontrées dans le cadre de ses consultations rapportent la nécessité de changer de paradigme et de mode de vie. Il fait remarquer que ce changement se réalise souvent de manière très solitaire. Cette consultation permet donc d'apporter un espace pour parler du changement de la perception de la vie et des priorités.

Dans le cadre de ce comité et de l'éthique médicale, il explique avoir accompagné des travaux au sujet de la démocratie sanitaire. Il peut faire l'expérience en pratique, notamment de l'application de la décision médicale partagée. Au travers de ces différents travaux, il a pu observer que la démocratie sanitaire était très complexe, parfois pas toujours bien comprise et mise en place. Les patients peuvent percevoir un certain « lâchage » de la part des professionnels de santé. Comme la société revendique une démocratie sanitaire, il est appréciable de suivre des malades autonomes, qui vont prendre les décisions pour eux, et dont les professionnels de santé peuvent se dédouaner. Il explique que ce sentiment a souvent été évoqué lors des enquêtes de terrain.

Il explique travailler sur les notions de biopolitique et biopouvoir avec Michel FOUCAUD notamment, sur tous les phénomènes de société et l'interaction corps médical-société. Il aimerait creuser cette complexité avec les membres du comité.

Nicole LEBRAT se dit ravie d'être présente au Comité. Elle n'imaginait pas, lorsque son cancer lui a été annoncé, avec un pronostic vital engagé, être présente ce jour. Elle témoigne avoir vécu un tsunami. Il lui était inimaginable d'avoir un cancer. Elle explique se trouver dans sa classe le matin, et l'après-midi en train de subir des biopsies. Elle ajoute s'être retrouvée dans des box avec d'autres patients, au sein desquels la vie continue, où les malades échangent beaucoup, se donnent des conseils. Elle a considéré qu'il existait de nombreuses ressources. En se promenant dans les couloirs, à la recherche d'informations, et elle a pu découvrir le centre antidouleurs, notamment. Elle a ainsi pu regrouper de nombreux conseils. Elle a rencontré des malades qui ne parlaient pas français, des personnes âgées démunies, des personnes extraordinaires, aussi bien des patients que des professionnels de santé. Elle s'est promis qu'en cas de rémission, elle apporterait sa contribution. Elle a alors pensé à intégrer la Ligue contre le cancer et sa communauté de bénévoles.

Elle a souhaité obtenir de nouveaux diplômes, et s'est inscrite à l'Université des patients Pierre et Marie Curie à La Sorbonne, afin de suivre un DU d'éducation thérapeutique. L'Institut de cancérologie de Saint-Etienne, au sein duquel elle est traitée, l'a sollicitée, afin de collaborer à des ateliers. Elle s'est alors retrouvée avec des oncologues et des pharmaciens et s'est parfois interrogée sur son rôle au sein de l'Institut. Elle explique que les personnes avec qui elle a pu travailler lui ont redonné confiance en elle.

L'an dernier, elle a décidé de suivre un autre DU, celui du parcours de soins du patient en cancérologie, au sein de l'Université des patients. Dans ce cadre, elle a suivi un stage à

l'Institut de cancérologie où elle est suivie. Elle a ainsi pu interroger son oncologue, des infirmières pivots, tous les professionnels de santé. Ces deux années d'études lui ont permis d'avoir deux visions, d'abord celle du désarroi des patients, puis cette année, celle du désarroi des professionnels de santé. Elle n'imaginait pas que l'annonce d'un cancer pouvait bouleverser un oncologue, que des infirmières pouvaient faire une dépression à force d'être confrontées à des malades qui se retrouvent en soins palliatifs.

Elle a créé à la Ligue contre le cancer des ateliers pour les patients, « Les mots contre les maux ». Son retour à l'emploi a été difficile, et elle a été surprise que sa hiérarchie lui fasse comprendre que sa thérapie ciblée à vie pourrait poser problème vis-à-vis des collègues, des parents, de l'inspection, du fait d'absences potentielles. L'Education nationale ne lui ayant pas trouvé d'autre poste, elle a alors pris la décision de se mettre en retraite pour invalidité. Après l'avoir vécue difficilement, elle est finalement ravie du temps dont elle dispose. Elle précise être également relectrice des protocoles au Comité des patients. Elle est responsable des usagers au sein d'un centre de cardiologie pour l'APA (activité physique adaptée), pour les patientes atteintes d'un cancer du sein. Elle précise que ces différentes activités lui ont toujours été proposées.

Au mois d'octobre, la faculté de médecine de Saint-Etienne lui a proposé de donner des cours aux jeunes étudiants de médecine. Elle confie être un peu effrayée par cette responsabilité. En parallèle, l'école d'infirmières lui a fait la même proposition.

Elle considère qu'une autre vie commence après le cancer. Cette maladie qui était négative s'est transformée en quelque chose de positif, même si, tous les trois mois, elle dit subir des examens terrorisants. Elle a conscience de faire vivre une réelle inquiétude à son mari et ses enfants. Elle sait qu'elle subira des examens jusqu'à la fin de sa vie. Enfin, elle confie avoir de nombreux amis qui sont partis et c'est à cause d'eux qu'elle s'engage pleinement.

Jean-Baptiste MERIC est oncologue médical. Il exerce cette profession tout en étant directeur adjoint de son hôpital. Il travaille dans un hôpital qui se situe dans un territoire rural de l'Île-de-France, dans l'Essonne, et qui, tout comme l'INCa, s'efforce de suivre les patients tout au long du parcours de soins, que ce soit dans le cadre d'une première consultation, d'un court séjour, de soins de suites, de réadaptation et de soins palliatifs. Il s'efforce de défendre au quotidien l'accès aux soins de proximité. Il considère que l'égalité d'accès ne se situe pas uniquement dans l'accès à l'innovation mais aussi dans la proximité. Chaque patient devrait pouvoir être traité à proximité de son domicile et, dans le cas de maladie de longue durée, il devrait pouvoir bénéficier de soins de qualité.

Il se dit aussi être passionné par le sujet de la décision médicale partagée. Il est un croyant et s'efforce d'être un pratiquant de la loi Kouchner et de cette responsabilité forte qu'elle fait peser sur les soignants : le fait de ne pas déléguer la décision au patient, mais de leur donner les moyens d'y participer. Il considère que cette dimension fait la beauté de son métier.

Il s'intéresse aussi aux médicaments. Il indique être relecteur pour la revue Prescrire et travailler dans un groupe de travail de l'Agence du Médicament. Il est assez convaincu que le médicament peut coûter cher mais qu'il doit apporter des résultats à la hauteur de son coût élevé. Il considère l'après-cancer comme un continuum. Il dit apprécier entendre des témoignages et écouter ce que les patients apportent. Cette écoute permet de bien exercer et de trouver une satisfaction dans son métier, ce qui peut être un lien entre la qualité des soins prodigués et la qualité de vie au travail.

Il ajoute que sa vision de directeur médical de centre hospitalier l'amène à gérer d'autres dimensions de la maladie. Il explique avoir géré des patients géorgiens qui ont fui leur pays. Il s'est retrouvé confronté au système carcéral pour traiter les tuberculoses multi et ultrarésistantes en France. Il a pu s'occuper de patients ventilés sur trachéotomie à domicile,

ou qui sont atteints du VIH. Il considère l'existence d'une communauté dans ces destins et ces interrogations, et que tout le lien avec la médecine, la nécessaire prise de pouvoir des usagers sur cette médecine est probablement un élément fondateur de comités comme le Comité de démocratie sanitaire.

Il se sent très humble et explique ne pas avoir de traumatismes personnels liés au cancer. Il reconnaît être très impressionné par les différents témoignages apportés, notamment par la transformation d'un cancer en une expérience de vie positive. Il souhaite que ces échanges puissent aider les patients qui n'ont pas réussi à faire de leur maladie une expérience positive. Il reconnaît que l'oncologie est une discipline qui a eu du mal à se faire reconnaître, mais il espère que cette discipline pourra intégrer et explorer les autres champs disciplinaires pour une vraie prise en charge globale.

Laura FONTAINE explique venir de la ville de Bordeaux. Son expérience avec la maladie a débuté il y a une vingtaine d'années, période où son premier cancer a été diagnostiqué. Elle a été suivie dans un service de pédiatrie et a connu la rémission et la guérison. À l'adolescence, elle a connu une récurrence et s'est retrouvée de nouveau dans un service de pédiatrie. Elle ne s'y est pas toujours sentie à sa place, ce qui l'a conduit à entrer dans le milieu associatif à 18 ans, notamment au sein de l'association « A chacun son Everest », qui propose une semaine de stage à la montagne après la maladie, pour une reprise de confiance en soi. Ce stage lui a permis de rencontrer d'autres adolescents qui ont connu la maladie, tout comme elle. Elle a été confrontée à une seconde récurrence à l'âge adulte, à 23 ans. Elle a alors découvert un service d'adultes à l'Institut Bergonié, et s'est mise à regretter la pédiatrie. En effet, les personnes qu'elle côtoyait n'avaient pas forcément les mêmes problématiques de vie. Elle témoigne d'un sentiment de vie au service pédiatrie qu'elle ne retrouvait pas forcément dans les services pour adultes. Chacun a tendance à rester dans sa chambre et n'a pas la même vision de la vie. Elle se trouvait trop jeune pour être dans un service d'adultes.

La troisième rémission déclarée, elle a poursuivi ses activités de bénévolat, au sein de l'association « On est là » dans laquelle elle est bénévole depuis ses débuts. Cette association regroupe d'anciens patients AJA, Adolescents Jeunes Adultes, uniquement. Ces derniers se retrouvent avec les mêmes problématiques, les mêmes questionnements tels que le retour à l'emploi. Elle explique participer au comité pour porter la voix des AJA, qui se sentent trop jeunes au sein des services pour adultes et trop vieux pour les services pédiatriques.

Cédric BOUCHERAT est pharmacien d'officine adjoint, et fait partie du réseau de cancérologie du 93 depuis 10 ans, appelé Oncologie 93 devenu Accès santé aujourd'hui. Il détaille la prise en charge particulière qu'il a mise en place dans sa pharmacie pour les patients atteints de cancer. Chaque malade qui entre dans sa pharmacie bénéficie d'un tête-à-tête de 30 minutes d'éducation thérapeutique pour faire le point et savoir ce qui s'est dit ou pas. Chaque déclaration de cancer crée une tourmente et une multitude d'informations arrivent. Il souhaite être un relais pour les patients. Il s'efforce de prendre le temps afin de déterminer ce qui est important dans chacun des traitements, de répondre aux questions et de donner les explications nécessaires. Il communique son numéro de téléphone à tous ses patients, qui l'utilisent sans excès.

Il refuse de dévaloriser les médecins traitants avec lesquels il travaille. Il prône un travail intelligent et une considération du patient. Il reconnaît être le seul à travailler de cette manière en Seine-Saint-Denis. Son objectif à plus ou moins long terme est de faire des pharmacies des centres référents en oncologie. Il regrette un manque d'anticipation et un retard de prise en charge de certains cas.

Norbert IFRAH souligne l'importance des différentes prises de parole. Il regrette de dire que la lutte contre le cancer n'en est qu'à ses débuts, même si la journée d'aujourd'hui peut donner l'illusion du contraire. Il précise que 3 millions de personnes en France vivent avec ou après un diagnostic de cancer. Il indique que chacun connaît un malade ou un ancien malade dans son premier cercle.

Il constate que la sélection réalisée à partir des dossiers de candidatures est représentative de la diversité des parcours et des ressentis. Il note quelques points fixes récurrents, notamment l'évocation du parcours de soins et explique que l'Institut a déjà énormément travaillé sur les différents sujets évoqués.

III. L'Institut, ses missions, son fonctionnement, son organisation

Thierry BRETON remercie les participants pour leurs témoignages riches et forts et pour leur engagement auprès de l'Institut National du Cancer. Il se dit ravi de leur présence.

Depuis de nombreuses années, l'Institut tente d'orienter au mieux son action au service des usagers, des patients, des proches, des professionnels de santé, de la communauté de la recherche sur la partie scientifique. L'INCa est très attaché à penser le service rendu, en s'efforçant qu'il soit le plus utile possible, avec toutes les difficultés rencontrées, que ce soit la distance ou la méconnaissance parfois de la réalité. Dans la composition du Comité de démocratie sanitaire, et comme le disait Norbert IFRAH, l'INCa a souhaité une grande représentativité et porte un réel intérêt aux différents témoignages et aux parcours individuels. L'intelligence collective du comité s'enrichira au fil des semaines des échanges et des regards croisés des uns et des autres. Les différentes participations représentent un point d'appui précieux et le président IFRAH, l'ensemble des équipes et lui-même, ont cette attention particulière pour rendre leur travail le plus utile possible.

Il souhaite que les participants apportent leurs connaissances et leurs propositions, afin de trouver des solutions, dans le cadre de l'application du Plan cancer ou dans le cadre des missions de l'Institut national du cancer. Il souhaite également des échanges sur des sujets nouveaux. Il considère l'existence de fortes évolutions, au travers de la e-santé, des médecines alternatives. Il prône l'intelligence collective pour tenter de trouver des réponses.

Il demande aux participants de ne pas hésiter à poser des questions. L'exercice de la journée est descendant. Des informations utiles seront communiquées, afin de comprendre les missions de l'INCa et de naviguer dans ce qu'il appelle les méandres de l'organisation administrative de l'État.

Thierry BRETON explique que l'INCa est une agence d'expertise sanitaire et scientifique. L'Institut possède un panel d'interventions très large. Ses missions couvrent l'ensemble des dimensions, de la prévention primaire à l'après-cancer, en passant par toutes les étapes intermédiaires, tous les outils qui permettent de traiter les différents sujets. L'agence est née en 2004, constituée sous forme d'un groupement d'intérêt public, quelque temps après les Etats généraux des malades du cancer en 1998. Elle en est une des conséquences. Elle a été inscrite dans la loi en 2004 et elle essaie de fédérer tous les acteurs qui interviennent en cancérologie, ce qui est l'idée du groupement d'intérêt public. Les États généraux de 1998 avaient conduit les législateurs à créer cette agence, du fait d'une dispersion des acteurs et d'un service rendu et d'une prise en compte des besoins des patients, des proches et de la communauté de la recherche insuffisants. Le GIP est donc une réponse à cette problématique. Il est organisé pour rassembler l'État, les ministères de la Santé et de la Recherche principalement, les grandes associations, la Ligue contre le cancer, la Fondation ARC, qui sont membres de l'Institut, les fédérations hospitalières, les fédérations publiques et privées, la fédération des centres de lutte contre le cancer et les organismes de

recherche, en particulier l'Inserm. Une coordination est inscrite dans l'organisation de l'Institut national du cancer. Ce point est très important.

Le rôle de l'Institut est d'apporter une expertise qui, jusque-là, était éparpillée ou insuffisante, sur l'ensemble des questions traitant de la cancérologie, qu'il s'agisse de la prévention, des traitements, des différents modes de prise en charge, la radiothérapie, la chirurgie, les médicaments, qu'il s'agisse de la recherche, des recommandations de bonnes pratiques adressées aux professionnels de santé. Chaque recommandation est analysée, fondée, appuyée sur une expertise scientifique. Il ajoute que l'INCa est l'agence de référence, car il n'existe nulle part ailleurs une expertise de ce niveau sur chacun des sujets en cancérologie. Ceci est d'autant plus importants que les évolutions en cours appellent à un niveau d'expertise de plus en plus fort sur certains des sujets.

L'INCa stimule **l'innovation scientifique et médicale**, qui est sa principale activité de recherche. L'Institut structure et finance la recherche, en travaillant avec la communauté des chercheurs sur l'animation de la recherche, le développement de ses orientations de recherche, le fait de la rendre dynamique en matière de cancérologie. La France est bien positionnée sur la scène internationale en matière de recherche. L'INCa doit faire en sorte de rester à la pointe dans le champ de la recherche. Son rôle est de travailler avec la communauté des chercheurs pour faire en sorte que les équipes travaillent sur les sujets qui sont d'importance, leur donner les moyens de travailler et la confiance nécessaire. Plusieurs appels à projets permettent de financer des projets de recherche, sélectionnés selon des critères extrêmement rigoureux. La plupart des comités de sélection de l'INCa en matière de recherche sont composés d'experts français et internationaux qui donnent leur avis scientifique sur chacun des projets de recherche. Seuls les projets les mieux notés sont retenus pour un financement. C'est une logique classique où l'INCa est à la fois dans le financement et à la fois dans l'orientation. L'Institut s'efforce à ce que la communauté des chercheurs en cancérologie s'élargisse et rassemble d'autres disciplines, notamment des disciplines fondamentales en mathématiques et en physique, afin que de plus en plus de chercheurs se mobilisent sur les questions de l'INCa. Il ajoute que l'INCa souhaite faciliter l'accès à l'innovation, avec le souci de faire bénéficier le patient de l'innovation. Plusieurs programmes ont été mis en place pour développer les essais cliniques et faciliter l'accès à certaines molécules pour les patients lorsqu'elles sont particulièrement prometteuses.

La mission de l'Institut est de **produire et de partager l'expertise**, qui se traduit notamment par **l'élaboration de recommandations** aux professionnels de santé. C'est une activité importante et essentielle car ces derniers ont la responsabilité de définir le traitement. Le rôle de l'INCa est d'essayer d'établir des recommandations nationales en réunissant les meilleurs experts et de les diffuser au niveau national. Le cadre de ses recommandations est très contraint en matière de prévention des conflits d'intérêts. Ce point est essentiel. L'Institut compose les groupes d'experts de manière stricte, avec deux objectifs indissociables et de même rang : un objectif de qualité de l'expertise (il faut les bons experts sur les bons sujets) et un objectif d'indépendance qui amène à examiner de manière stricte l'existence potentielle de conflits d'intérêts et parfois de ne pas retenir, des experts ou leur demander à ne pas participer au débat. La composition des groupes d'experts est très prégnante dans l'organisation de l'Institut. Elle permet une recommandation de qualité et une recommandation inattaquable ce qui est extrêmement important.

Il informe aussi que l'Institut a un rôle de **structuration et d'animation des organisations territoriales en cancérologie**, qui sont nombreuses. Dans le champ de la santé, notamment en prévention secondaire, les structures de gestion sont les organisations qui déploient les programmes de dépistage organisé sur le cancer du sein ou le cancer colorectal, par exemple.

En matière de recherche, il existe trois grands acteurs, les SIRIC, qui sont des sites de recherche et d'excellence sur un site alliant des équipes, des laboratoires, un CHU et des équipes universitaires. Il y a également des cancéropôles, qui travaillent dans des logiques territoriales, qui visent à promouvoir et à faire se développer la recherche en cancérologie partout en France, en aidant les équipes au niveau territorial et en mobilisant plus de chercheurs sur les sujets de l'Institut. Il existe également des plates-formes de génétique moléculaire, qui sont des acteurs importants, car ces plates-formes participent déjà à la prise en charge. Elles permettent d'identifier des cibles thérapeutiques et de définir le traitement. Aujourd'hui, les plates-formes de l'INCa réalisent environ 30 000 tests par an, ce qui permet d'affiner, de préciser et d'indiquer à l'équipe soignante la caractérisation de la tumeur pour ainsi définir la meilleure prise en charge.

L'Institut national du cancer a également **une fonction d'observation au sens large**, au travers des registres des cancers qui permettent une observation en matière de prévalence, d'incidence, et de suivi de l'évolution de la maladie au sein de la population française. Il possède également une mission **d'information et de communication**. Il informe les patients au travers des guides Cancer Info notamment, ce qui permet d'apporter une information la plus complète possible et la plus pédagogique possible. La logique de communication de l'Institut n'est pas institutionnelle. Elle vise à traiter des grands sujets. L'effort de communication a été renforcé en matière de prévention primaire et de prévention secondaire.

Il signale quelques chiffres. L'INCa comprend 160 membres et dispose d'un peu moins de 100 millions de budget. Le budget provient principalement des ministères de la Santé et de la Recherche. Dans le cadre du partenariat avec la fondation ARC et la Ligue, des projets sont financés conjointement. Ils apportent plusieurs millions d'euros par an, afin de participer à des programmes de recherche en particulier.

L'Institut réalise en moyenne 80 millions d'euros d'investissement pluriannuel en recherche. 156 projets ont été financés en 2016, sur 853 présentés. Dans le cadre des comités de sélection très rigoureux, le niveau d'exigence doit se situer au standard international. Seuls les meilleurs projets sélectionnés par les experts français et internationaux sont retenus. Dans le cadre de la médecine de précision, l'Institut a développé 28 plates-formes de génétique moléculaire, 16 centres d'essais cliniques, pour organiser l'accès aux essais cliniques et leur déploiement, 8 SIRIC et 7 cancéropôles régionaux.

L'INCa a édité 59 guides d'information par type de cancer pour les patients, et accueille 10 millions de visiteurs sur le site e-cancer.

Thierry BRETON commente une diapositive représentant le rôle de coordination de l'Institut, inscrit dans les gènes de l'INCa avec la constitution du GIP. L'idée est de retranscrire la définition du pilotage des politiques publiques de cancérologie, de coordonner et de fédérer les acteurs. L'Institut national du cancer se situe au centre. Il précise que la taille a peu d'importance. Pour porter l'ambition de la cohérence de la politique publique en matière de cancérologie sur l'ensemble des sujets, l'Institut travaille avec un nombre d'acteurs très important. Des actions sont menées, afin de travailler avec les professionnels de santé. Pour coordonner les actions des acteurs institutionnels, l'INCa est en contact régulier avec les nombreuses agences sanitaires existantes. De la même manière, l'Institut est en contact étroit et construit avec les organismes de recherche, en particulier avec l'Inserm. L'Institut national du cancer a un rôle de pilotage des opérateurs. Les opérateurs en cancérologie sont très présents sur le territoire, ce qui est très précieux. Ce sont des relais sur chacun des sujets. Lorsqu'il s'agit des structures de gestion, le relais s'opère sur la prévention secondaire et l'organisation du dépistage. Lorsqu'il s'agit des réseaux régionaux de cancérologie, le relais s'organise sur la qualité des prises en charge, la diffusion des recommandations et les

bonnes pratiques. Lorsqu'il s'agit des cancéropôles, le relais permet à la recherche française d'être la meilleure possible au niveau international.

L'INCa assure également le rayonnement et la position française sur l'ensemble de ces thématiques. Il confirme les propos du professeur IFRAH, en disant que même si le modèle français est très intégré, et relativement atypique, il suscite beaucoup d'intérêt à l'étranger. L'Institut possède des accords bilatéraux avec des Instituts avec lesquels des partenariats sont mis en place. Son engagement au niveau européen est assez important dans plusieurs actions de taille.

Dans ses explications, Thierry BRETON s'efforce de montrer la complexité de ce travail de coordination, complexité qui explique les délais parfois importants pour la mise en œuvre des différentes actions. Il invite les participants à poser des questions sur la présentation.

Norbert IFRAH suggère d'attendre la présentation qui suit, celle du Comité de démocratie sanitaire, qui sera réalisée à deux voix, celle de Carine DELRIEU, directrice de l'information et de la communication et celle de Marie-Sophie GANNAC, responsable de la mission Démocratie sanitaire.

Il rappelle que toutes les structures et les organismes avec lesquels l'INCa travaille ne sont pas forcément issus du monde de la santé. Il considère que mettre en congruence des systèmes, des logiques qui ne sont pas dans le même champ, est un exercice à plein temps.

IV. La démocratie sanitaire au sein de l'Institut : présentation des missions du Comité, modalités de fonctionnement

Carine DELRIEU présente de façon concrète, avec Marie-Sophie GANNAC, appuyée par Anne MARGOT-NOBLEMAIRE, le travail collectif et les objectifs du Comité de démocratie sanitaire. Avant de dérouler quelques diapositives, elle souhaite faire un rappel historique.

La démocratie sanitaire, bien avant que la formule soit aussi consacrée, voire à la mode, a été quasiment constitutive de la naissance de l'Institut et de son travail. De ce point de vue, de longue date, l'INCa a eu un groupe, puis des groupes d'échanges et de dialogue, comme celui qui est composé aujourd'hui. Depuis une dizaine d'années, l'Institut a travaillé avec une permanence d'idées, un dialogue pour améliorer le service rendu, constitutif des missions auprès des personnes malades avant tout, de leurs proches (cela a beaucoup été évoqué) et des professionnels.

D'un point de vue modalités, au début de cette démarche de démocratie sanitaire, la volonté d'échange étant permanente, des retouches ont été apportées qui amènent au comité tel qu'il siège aujourd'hui. Au tout départ, il existait deux comités séparés : les professionnels et les usagers. Suite aux différents retours d'expérience, l'Institut a considéré qu'il était plus enrichissant de mêler ces deux groupes. Le comité des usagers et des professionnels, le Comup a été créé, et aujourd'hui, avec quelques minimes retouches dans le fonctionnement et son appellation, le Comité de démocratie sanitaire prend forme. Cette dénomination a été jugée plus simple et plus en adéquation avec l'objectif premier qui est d'échanger pour améliorer l'action.

Elle explique les modalités concrètes de collaboration. Durant les quatre ans du mandat, l'Institut sera présent. Il s'agit d'une mobilisation de tous. Les voix entendues aujourd'hui sont celles de tout le collectif en action. L'ensemble des équipes dirigeantes des métiers interviendront dans l'après-midi pour se présenter et présenter leurs actions.

Elle ajoute que Marie-Sophie GANNAC sera le contact principal des participants, épaulée par Anne MARGOT-NOBLEMAIRE. Elle est responsable de la mission Démocratie sanitaire. Il

s'agit d'une mission au service de tout l'Institut, mais rattachée à la communication, car, traditionnellement, comme dans de nombreux autres lieux, y sont travaillés les liens particuliers avec l'univers associatif et plus largement le dialogue avec la société civile. D'autres directions travaillent également sur le sujet, mais il fallait choisir une direction de référence. C'est une mission que Marie-Sophie dirige pour le compte de l'ensemble du collectif.

Marie-Sophie GANNAC présente le mode de travail qui sera mis en place. Elle pense apporter des éléments déjà connus par les participants, car ils étaient contenus dans le texte de l'appel à candidatures.

Elle présente les objectifs de la mission qui sont d'apporter l'expérience et le point de vue des usagers, des proches des malades et des professionnels, pour améliorer à la fois la qualité, la pertinence, l'utilité de la stratégie et des actions de l'Institut ET d'en faciliter l'appropriation par les acteurs du terrain. Les actions menées doivent être dirigées vers les destinataires finaux afin que cela soit le plus efficace possible.

Les missions pour atteindre ces objectifs seront d'être forces de proposition sur les orientations de l'Institut qui seront présentées au cours de la journée, d'identifier des besoins qui sont non satisfaits ou des thématiques qui ne seraient pas, de l'avis des membres du comité, suffisamment portées ou correctement portées. Ces derniers auront également l'occasion de donner leur avis sur le Plan d'actions annuel de l'Institut, qui sera développé plus longuement durant l'après-midi. Cette première réunion étant organisée un peu tard dans l'année, l'apport du Comité sur le Plan d'actions sera modeste. Pour l'année suivante, l'Institut aura l'occasion d'interroger le Comité plus en amont de la rédaction du Plan d'actions afin de recueillir son opinion.

Le comité devra également veiller à ce que les bénéficiaires des actions de l'Institut soient bien impliqués dans le développement de ces actions. En dehors des réunions plénières du Comité de démocratie sanitaire qui n'auront lieu que trois fois par an, l'Institut aura l'occasion de solliciter les membres du comité individuellement ou par groupe, afin de faire partie de groupes de travail, de comités de relecture ou de groupes de réflexion.

Au cours de ces différentes réunions, l'INCa pourra présenter les différents sujets sur lesquels il souhaite interroger les participants et connaître leur avis. Il les sollicitera également sur le Plan d'actions. Parfois des sessions d'information ou de formation seront organisées, afin de communiquer par exemple sur de nouvelles modalités d'organisation mises en place ou de nouvelles innovations qu'il sera utile de présenter en détail. Des sujets d'études seront aussi proposés entre les réunions afin qu'un travail entre certains membres du Comité se mette en place sur ces thématiques. Cela pourra ensuite donner lieu à des présentations lors des réunions plénières.

De leur côté, les participants pourront interpeller l'Institut sur des problématiques et des sujets qu'ils souhaitent voir abordés ou travaillés par l'INCa. L'Institut expliquera alors de quelle manière il traite les sujets, les difficultés qu'il rencontre et comment il est possible d'améliorer le travail fait sur certains points. Les membres du comité pourront de leur côté, travailler individuellement ou en groupe et soumettre le fruit de leur travail au cours des réunions plénières.

Elle ajoute que trois réunions seront prévues sur l'année. Le Comité des Usagers et des Professionnels précédent a tiré un bilan de ses quatre ans de mandature, ce qui a donné l'occasion de recadrer les méthodes de travail. La volonté aujourd'hui est de limiter le nombre de sujets abordés au cours de chaque session, afin de creuser les différentes thématiques et éviter ainsi d'éventuelles frustrations chez les membres du comité, mais aussi à l'Institut en survolant les sujets. Elle préconise des présentations à plusieurs voix, permettant au même moment de connaître le point de vue du comité, de l'Institut, et

d'invités qui pourraient intervenir sur certains sujets, tels que des partenaires institutionnels ou des associations, et qui pourraient proposer un éclairage différent sur le sujet développé.

Elle met en avant la gradation définie des attendus et des présentations. Certains sujets relèvent de l'information ou de la formation, d'autres du brainstorming, des restitutions, des réflexions et des avis. Elle précise que l'Institut veut éviter de susciter des déceptions dans le traitement de certains sujets. Elle indique que souvent l'INCa n'est pas le seul protagoniste. Le paysage de la cancérologie étant vaste, il y a un certain nombre d'organisations dont il faut tenir compte et pour certains sujets soumis aux uns et aux autres, l'INCa n'a pas toujours la réponse complète à apporter. Elle fait ainsi référence aux propos de Thierry BRETON qui expliquait que le temps de l'Institut n'est pas forcément le temps du comité.

Elle suggère que l'ensemble du comité soit efficace et inventif, afin de trouver les bonnes modalités qui permettront de partager en dehors des réunions plénières et de gérer les différents groupes de travail qui pourraient être constitués. Certaines directions de l'INCa, la direction de la santé publique et des soins, la direction des recommandations et du médicament ou de la recherche et de l'innovation pourront solliciter le comité pour proposer à un professionnel, un patient ou à un proche, de participer à un groupe de travail.

Des représentants des usagers siègent actuellement au Conseil scientifique et au Comité de déontologie et d'éthique de l'Institut. Ils sont tous issus de l'ex Comup. Leurs mandats dans ces instances sont détachés du temps de mandat du Comup et c'est la raison pour laquelle ils siègent toujours. Cependant, avant la fin du mandat des membres du collège des usagers actuel, les mandats de ces représentants des usagers arriveront à échéance. Il sera donc proposé aux usagers de poser leur candidature pour les remplacer.

Enfin, elle rappelle que Thierry BRETON a eu l'occasion d'évoquer les appels à projets organisés par l'Institut dans le domaine de la recherche ou de la santé publique. Pour cela, l'Institut fait appel à de nombreux experts nationaux et internationaux, mais également à des usagers pour participer à l'ensemble des comités d'évaluation. Ces derniers doivent s'assurer que la parole de l'utilisateur est bien prise en considération et que dans l'ensemble de ces projets, le destinataire final est bien identifié. Le tableau de ces différents appels à projets présentés sera soumis à l'ensemble des usagers du comité de démocratie sanitaire.

Elle espère pouvoir évoquer plus en détail ces comités d'évaluation d'appels à projets dans le courant de l'après-midi et expliquer aux différents membres de quelle manière ils peuvent se positionner sur des appels à projets dont les thématiques les intéressent.

Elle indique que Laurence LOUPIAC interviendra sur la partie règlement intérieur de l'instance. Elle précise que ce règlement a été joint au mail qui a été envoyé aux membres, et qu'il sera à voter dans la journée. Il a été communiqué en amont pour que les participants aient le temps de le consulter et de poser d'éventuelles questions.

Laurence LOUPIAC se présente. Elle est responsable du service juridique de l'INCa.

Elle commence par présenter les textes qui régissent l'INCa et rappelle que l'Institut national du cancer a été créé par la loi. Il est donc régi par la loi et les décrets d'application qui sont codifiés dans le Code de Santé publique, mais également par une convention constitutive. L'INCa a donc cette particularité de voir ses règles à la fois fixées dans le Code de Santé publique, mais également, du fait que l'Institut soit un GIP, par sa convention constitutive. Cette particularité distingue l'INCa des autres agences et des autres établissements publics administratifs qui, eux, sont régis exclusivement par la loi ou les décrets. La convention constitutive a créé différentes instances, dont le Comité de démocratie sanitaire réuni ce jour.

Elle indique l'existence d'une autre strate juridique de textes qui régit le comité : le règlement intérieur de l'Institut, qui précise, en ce qui concerne le Comité de démocratie sanitaire, à la fois sa composition, ses missions et ses moyens d'action.

Enfin, dernière strate de texte qui régit le comité de démocratie sanitaire, le règlement intérieur qui a été transmis et pour lequel il est prévu certaines modalités de fonctionnement. Le règlement doit être voté par les membres. Le président le soumettra formellement au vote.

Elle invite les membres à poser des questions et à faire des commentaires à l'issue de la présentation. Une fois voté, le règlement sera soumis pour information au Conseil d'administration de l'INCa, qui est l'instance décisionnaire de l'Institut.

Elle explique qu'elle ne reviendra pas dans le détail sur le règlement intérieur, ce dernier ayant été transmis en amont de la réunion. Elle précise l'existence de textes et de dispositions qui régissent la présidence du comité, avec trois missions principales : une mission de préparation de l'ordre du jour et de co-animation des réunions plénières, une mission d'assistance au Conseil d'administration qui se réunit quatre fois par an. Elle ajoute que le président ou la présidente du Comité de démocratie sanitaire assiste avec voix consultative au Conseil d'administration de l'INCa qui se réunit quatre fois par an. Il a également pour mission de coordonner l'action des membres du comité avec la direction de l'Institut et avec la mission Démocratie sanitaire.

Elle ajoute que certaines dispositions au sein du règlement intérieur régissent les séances plénières avec un certain formalisme, une obligation de convoquer les membres dans un délai fixé à 10 jours et une obligation de quorum. En effet, en réunion plénière, le comité ne peut valablement se réunir que si un quorum de cinq membres par collège est respecté. Il est prévu une impossibilité de remplacement en cas d'absence. Chaque personne siège intuitu personae et il est impossible de donner pouvoir.

Elle précise que toute personne ayant un intérêt ou une qualité pour présenter un sujet peut être invitée à une séance, et que les séances sont enregistrées en vue de l'élaboration d'un compte rendu établi sur la base de l'enregistrement. Ce compte rendu sera présenté à la réunion suivante et fera l'objet d'une approbation.

En cas d'avis requis auprès de ce comité, un vote est organisé. La majorité des membres présents emportera l'adoption des avis, ce qui sera le cas pour le règlement intérieur.

Elle précise l'existence de quelques engagements de la part des membres du comité. D'une part, celui de participer aux réunions plénières, mais également de respecter la charte de déontologie qui régit l'Institut, et bientôt le futur code de déontologie, qui entrera en vigueur au 1^{er} janvier 2018. Celui-ci reprend les grands principes de la charte de déontologie actuelle. Un autre engagement en lien avec la déontologie, est l'engagement des membres à renseigner et actualiser leurs déclarations publiques d'intérêt en cas de changement, et *a minima* une fois par an, et à déclarer un conflit d'intérêts ou un éventuel lien au regard de l'ordre du jour. Étant élus pour quatre ans, il est difficile de présager des éventuels liens possibles avec les thèmes abordés à l'ordre du jour. Au début de chaque séance, au regard de l'ordre du jour, il est important, si un membre estime qu'il existe un lien ou qu'il peut constituer un conflit d'intérêts, qu'il le déclare. Il reviendra à la direction d'analyser ce lien et de le juger constitutif ou pas d'un conflit.

Il est demandé aux membres du comité de ne pas s'exprimer au nom de l'INCa et de ne pas utiliser le logo de l'Institut, sauf autorisation expresse donnée par la direction de l'Institut.

Marie-Sophie GANNAC présente les modalités d'échanges avec les membres, et informe de l'existence de l'annuaire des membres du comité qui peut leur permettre, dans un premier temps, d'entrer en contact les uns avec les autres. Elle souligne que l'ensemble des membres

ont accepté d'y renseigner leur e-mail et leur biographie. Cet annuaire peut permettre aux membres d'identifier les personnes qui auraient des centres d'intérêts proches des leurs. Elle rappelle que des documents institutionnels ont été envoyés avant la réunion, notamment le Plan cancer et le rapport d'activité. D'autres documents seront remis sur table au cours des réunions ou envoyés entre deux réunions, par exemple, un nouveau guide Cancer Info, une fiche repère, etc.

Elle ajoute qu'un SharePoint avait été mis en place lors du comité précédent pour permettre d'échanger des documents. Il a été peu utilisé. Elle explique que si cette modalité de transmission ne convient pas, une autre modalité sera proposée. La newsletter mensuelle de l'Institut sera également transmise. Elle contient l'actualité de l'Institut et ses dernières publications, ainsi que des extraits de la revue de presse. Elle rappelle que ses coordonnées ainsi que celles d'Anne MARGOT-NOBLEMAIRE ont été communiquées.

Laurence LOUPIAC commente une dernière diapositive représentant les frais de mission et les modalités d'indemnisation. Les frais de mission sont pris en charge directement par l'Institut et selon ses propres procédures, qui ont été indiquées. Une indemnisation forfaitaire est possible en cas de perte de revenus, sous réserve de justification. S'agissant du statut de salarié, une attestation de l'employeur de l'octroi d'une journée sans solde est nécessaire pour bénéficier d'une indemnisation. S'agissant du statut libéral, une déclaration sur l'honneur de privation d'une journée d'activité libérale est demandée. Les modalités plus précises et les montants sont joints dans le dossier qui a été remis.

Norbert IFRAH précise que l'ensemble des productions de l'Institut restent à disposition du comité.

Il rappelle que le règlement intérieur a été adressé il y a une dizaine de jours et qu'il faut le voter. Le principe général de l'Institut n'est pas de forcer la main. Les membres du comité n'auront jamais à voter sur des documents remis sur table. Il s'engage à ce que les participants aient le temps de consulter les documents. Il suggère que les membres du comité s'expriment sur le règlement intérieur, sauf si trop de personnes ne l'ont pas reçu. Si aucune modification de fond n'est demandée, il sera proposé de voter le règlement à main levée. Il précise que l'élection du président ou de la présidente, qui sera membre du comité des usagers et non des professionnels, ce qui est une petite modification par rapport au Comup précédent, aura lieu lors de la prochaine réunion.

Marie-Sophie GANNAC précise que s'agissant du vote du président, un message sera envoyé pour proposer aux différents membres usagers de proposer leur candidature. Ces candidatures seront présentées aux uns et aux autres. Les candidats pourront s'exprimer, afin d'expliquer les raisons de leur candidature. Le vote sera organisé lors de la réunion de mars 2018.

Norbert IFRAH espère que chacun a pu prendre connaissance du règlement intérieur. Il demande aux participants si certains éléments les ont heurtés ou ont besoin d'être précisés.

Jean-Louis RADET souhaite connaître les raisons pour lesquelles l'Institut a fait le choix d'un président uniquement du collège des usagers.

Carine DELRIEU répond que dans la réflexion globale et le bilan que l'Institut a tiré collectivement des mandatures précédentes, il lui a semblé que, pour renforcer la parole des usagers, et partant du principe que l'Institut pouvait entendre la parole des professionnels dans d'autres instances, il a paru équilibré et opportun de donner cette voix de plus aux usagers ce qui sera un surcroît de poids. Elle précise que d'autres zones d'échange sont prévues à l'Institut, notamment une autre mission dédiée aux partenariats et aux relations avec les professionnels et les sociétés savantes, même si les professionnels présents aujourd'hui, ne sont pas forcément membres des sociétés savantes.

Philippe BOUCHAND rebondit en expliquant que sur le terrain, l'intelligence de la prise en charge des patients atteints de cancer vient du rapport très étroit entre le soignant et l'utilisateur. Il demande s'il a été envisagé de mettre en place la présidence d'un binôme, usager-professionnel. Il souhaite également savoir qui rédigera le compte-rendu et s'il sera diffusé.

Thierry BRETON explique que l'Institut rencontre une contrainte technique. En effet, le président est membre du Conseil d'administration, avec voix consultative. Il est donc compliqué d'organiser une représentation du comité à travers un binôme.

Marie-Sophie GANNAC explique que le compte-rendu est rédigé en style indirect par une société à qui les enregistrements sont transmis. La mission est chargée de relire le compte rendu pour y apporter toutes les modifications nécessaires, afin qu'il reflète exactement le contenu des différentes discussions. Le comité peut réécouter les enregistrements pour éventuellement compléter, amender ou modifier la retranscription de la société qui rédige le compte rendu. Ce dernier est adressé en même temps que l'ordre du jour de la réunion suivante, afin que les membres du comité puissent le consulter avant la réunion et ainsi proposer des modifications en séance plénière avant de l'approuver ou non.

Norbert IFRAH précise que le cadre est celui d'un modèle traditionnel de l'approbation d'un procès-verbal, qui passe par une première phase de propositions de modifications. Il sera ensuite soumis au vote.

Nadine MEYER précise qu'au Comup dernier, les professionnels s'étaient entendus pour promouvoir la voix des usagers ;c'est pour cette raison que la présidence a été proposée au niveau de l'utilisateur.

Norbert IFRAH ajoute qu'un certain nombre de professionnels siègent au Conseil d'administration, représentant des fédérations hospitalières ou personnalités qualifiées. La place des usagers, même si elle existe, n'est jamais suffisamment présente. Il explique que l'Institut a suivi les recommandations des précédents membres du comité des usagers et c'est dans cette logique qu'il souhaite leur laisser un délai de réflexion, afin qu'ils se déterminent sur leur éventuelle candidature.

Norbert IFRAH veut préciser qu'aucun représentant de l'Institut ne considère qu'il représente une structure, un courant de pensée. Chacun d'eux vient apporter sa pierre à une construction commune. Il souhaite qu'il n'y ait pas de postures. Il demande à chacun de se sentir libre d'exposer sa réflexion, ses nuances au sein du groupe dont il est issu.

Mery FAZAL CHENAI indique que l'Institut a demandé que les usagers fassent partie d'une association agréée. Elle s'étonne de la présence des usagers en tant qu'utilisateurs individuels et demande sous quel titre ils sont présents.

Marie-Sophie GANNAC répond qu'il n'y avait pas d'obligation, que cela faisait partie des possibilités. Elle précise que cet appel à candidatures était ouvert aux personnes qui étaient membres d'une association, avaient une expérience avec le cancer, étaient représentants d'utilisateurs, membres d'une association agréée. En l'occurrence, la seule personne représentante d'une association est Madame ROUSSEAU, qui représente la Ligue. Tous les autres membres sont présents intuitu personae.

Norbert IFRAH propose de passer au vote du règlement intérieur. Il demande qui s'oppose et qui s'abstient. Il considère que le règlement est adopté à l'unanimité et remercie l'ensemble du comité.

Marie-Sophie GANNAC avertit qu'une personne de l'INCa viendra faire des photos, ce qui permettra de poster une actualité sur l'IncaNet. Elle précise que les photos ne seront pas vendues ni diffusées !

Pause déjeuner

V. Plan d'actions 2018

V.I Son sens général et ses points stratégiques

Thierry BRETON explique qu'un socle commun va maintenant être présenté afin que les informations principales soient partagées et que les membres de l'instance puissent être « au clair » sur ce qui se dessine, s'agissant d'une vision à court terme. Il ajoute qu'après les quelques éléments apportés sur la préparation du Plan d'actions 2018, chacun des directeurs métier communiquera ensuite plus d'éléments sur certains sujets en particulier.

Chaque année, en année N-1, le Plan d'actions de l'année N est préparé. Chaque année, en avril-mai, les orientations stratégiques sont définies. Elles font l'objet d'une note signée par le président qui est ensuite adressée à l'ensemble des équipes de l'INCa. Sur cette base, chacune des directions est chargée d'élaborer un plan d'actions. À ce stade de l'année, en novembre, le Plan d'actions n'est pas encore finalisé, mais les orientations stratégiques sont définies, 90% du travail est réalisé. Il s'agit donc aujourd'hui d'un échange relatif, puisque dans le cadre de cette première session, le processus est très avancé. Il rassure l'ensemble des membres en leur expliquant qu'ils seront mieux associés à l'avenir avec un calendrier plus favorable.

Pour construire ce plan d'actions, et le président IFRAH l'a rappelé, l'Institut doit mettre en œuvre les missions qui lui ont été confiées par la loi, qui ont été évoquées dans la matinée. Un des outils pour y parvenir est le Plan cancer. Le plan d'actions se compose à la fois des orientations stratégiques et des priorités, mais aussi de la mise en œuvre du troisième Plan cancer qui court jusqu'en 2019.

En matière de santé publique et de soins, les orientations sur lesquelles l'INCa travaille pour l'année 2018 sont de donner un nouveau souffle à la lutte contre le tabagisme et relancer la prévention du risque alcool. L'INCa porte une attention plus forte sur la prévention ces dernières années. En effet, 40 % des cancers sont évitables. La prévention primaire sur les principaux facteurs de risques que sont le tabac et l'alcool est particulièrement importante. S'agissant de la prévention sur le tabagisme et sur le risque alcool, l'INCa travaille avec le ministère de la Santé, et avec Santé publique France, agence qui travaille sur la prévention.

La seconde orientation porte sur le programme de dépistage du cancer colorectal. En 2015, le test de dépistage a été modifié. Un des objectifs était de simplifier son utilisation. La simplification a eu lieu, mais cela n'a pas permis d'augmenter le taux de participation qui reste légèrement supérieur à 30 %. L'INCa s'est fixé comme objectif de travailler collectivement sur cette problématique, afin d'augmenter la participation sur ce dépistage.

Il ajoute que l'Institut travaille à la révision du dispositif des autorisations. Le ministère de la Santé a engagé depuis plusieurs mois la révision des critères d'autorisation, c'est-à-dire les critères que les établissements doivent respecter, afin d'exercer et avoir une activité de cancérologie. L'INCa a un rôle particulier dans ce domaine ; il est à la fois porteur de l'expertise pour définir ce que doivent être les bons critères, quantitatifs et de plus en plus qualitatifs. Le Conseil d'administration arrête et fixe les critères d'agrément. Ce travail est particulièrement important et mobilise le pôle santé publique et soins, dirigé par Jérôme VIGUIER.

Une des orientations est également de faire évoluer la structuration du système intégré d'observation des cancers et de produire des évaluations et des indicateurs. L'INCa a une

fonction d'observation qui consiste à essayer d'identifier et de voir comment la maladie, au sens épidémiologique, évolue. L'Institut travaille sur la constitution et l'exploitation des bases de données qui permettent d'appréhender de mieux en mieux la réalité de ce que sont les cancers en France, de la façon dont les diagnostics sont posés, à quel moment, etc. Un projet est en cours, la cohorte cancer, qui permet d'avoir cette analyse et dont l'objectif est de produire de l'expertise, en la proposant aux décideurs et à l'Institut lui-même pour adapter ses actions et être le plus utile et efficace possible.

S'agissant du pôle santé publique et soins, la coordination et l'animation des structures et des acteurs est un sujet très important. L'Institut travaille avec les structures de gestion, qui mettent en œuvre les programmes de dépistage organisé et également des réseaux régionaux de cancérologie, pour travailler sur l'amélioration de la qualité, la labellisation et la gestion des différents programmes.

Concernant le pôle recherche et innovation, dirigé par Christine CHOMIENNE, qui ne peut pas être présente et qui s'en excuse, il existe une ambition d'établir l'année prochaine une feuille de route en matière de recherche clinique. Les ambitions du Plan cancer sont très fortes sur le sujet. Elles posent aussi parfois question dans la façon de les concrétiser, puisqu'il s'agissait d'inclure 50 000 patients et c'est un chiffre difficilement atteignable. Néanmoins, l'Institut doit continuer à travailler et souhaite faire le point de ce qui a été réalisé jusqu'à présent, afin de déterminer les ambitions à fixer en matière de recherche clinique, pour en assurer la promotion et dans un cadre sécurisé pour les patients.

L'Institut souhaite mobiliser les sciences humaines et sociales et la recherche interventionnelle. Thierry BRETON considère que cette discipline mérite une attention particulière. Elle n'est, jusqu'à présent, pas assez exploitée et doit être davantage au service de l'action. Il existe des connaissances bien établies s'agissant des principaux facteurs de risque. L'Institut doit continuer à travailler dans le cadre de la démarche de recherche et du processus cognitif décrit par le professeur IFRAH, c'est-à-dire la recherche pour l'augmentation de la connaissance, mais aussi la recherche pour l'intervention. C'est pour cette raison que l'Institut développe la recherche dite interventionnelle, qui est la recherche et la science des solutions, qui vise à construire et à expérimenter des solutions pour répondre à des questions en matière de prévention, de réduction de la consommation de tabac, etc.

Il ajoute que l'INCa souhaite poursuivre la mobilisation des SHS au service de son action et souhaite lui donner une traduction concrète dans le cadre d'expérimentations et de projets de recherche interventionnelle.

Il informe que l'Institut envisage de lancer un nouveau PAIR, Programme d'Actions Intégrées de Recherche, qui est une particularité de l'INCa. Les PAIR sont des programmes de recherche qui possèdent deux caractéristiques. La première concerne un partenariat avec la Ligue contre le cancer et la Fondation ARC, les deux grandes associations mobilisées dans la recherche. Elles sont parties prenantes à la fois dans la conception et le financement. La seconde caractéristique est le travail avec la communauté des chercheurs, puisque le cadre de l'appel à projets consiste à travailler en amont avec les chercheurs pour définir ce que sont les priorités, les questions posées et faire naître des projets avec la volonté de travailler dans une approche mobilisant le plus de disciplines possible au service de la cancérologie. Il s'agit de mobiliser notamment les chercheurs en physique, en mathématiques, en statistiques et en bio-informatique qui ont chacun quelque chose à apporter aux recherches.

La quatrième orientation en matière de recherche et d'innovation vise à faire évoluer les plates-formes de génétique moléculaire. Ces plates-formes existent, permettent de réaliser des tests et d'identifier les caractéristiques tumorales et d'aider les équipes médicales à

définir la stratégie thérapeutique. L'Institut veut les faire évoluer en complétant les données qu'elles pourront utiliser avec des données clinico-biologiques.

L'INCa souhaite aussi évaluer les politiques de soutien à la recherche dans le domaine du cancer en France et valoriser les résultats. Le processus cognitif qui est la colonne vertébrale de la recherche est à la limite de ne pas forcément rendre compte de la réalité des avancées et de leur impact sur les traitements. L'INCa s'efforce de faire le point sur les projets financés, d'en évaluer les résultats et l'impact, et de valoriser ce qui a été fait. Cet exercice vise à porter à la connaissance de tous, les résultats et les avancées de la recherche et à rendre compte de la bonne utilisation des deniers publics.

Il termine le point sur le pôle recherche et innovation en indiquant que l'INCa souhaite maîtriser le renchérissement du coût des projets de recherche. Ce point est un peu technique mais l'Institut a des projets de recherche notamment en matière de biologie fondamentale, qui deviennent de plus en plus coûteux.

Sur la direction des recommandations et du médicament, l'INCa doit poursuivre et simplifier la procédure de production de recommandations. L'émission des recommandations à destination des professionnels de santé est un travail très lourd. Elle mobilise de nombreux experts et demande l'organisation de multiples réunions, dans un cadre exigeant en matière de prévention des conflits d'intérêts et en matière de qualité. Ces deux objectifs sont absolument indissociables dans la production de recommandations des expertises, ce qui prend du temps

L'Institut développe aussi, petit à petit, des procédures, notamment une procédure de labellisation qui vise à s'appuyer sur d'autres acteurs pour permettre de produire plus facilement des recommandations, mais aussi pour faire en sorte que les acteurs qui seront chargés de les mettre en œuvre ou qui s'appuieront dessus soient aussi associés en amont à la conception de ces recommandations. Ceci est une condition de meilleur déploiement sur le territoire.

L'amélioration de l'information sur les médicaments, y compris dans les recommandations, fait également partie des orientations stratégiques. Il s'agit aussi de concourir au bon usage des médicaments et à la sécurisation de leur utilisation, et de travailler à l'amélioration de l'accès aux médicaments anticancéreux. Une base complète sur les médicaments anticancéreux sera prochainement mise à disposition sur le site de l'Institut.

Sur l'actualité générale du médicament, il rappelle les questions d'accès, même si pour l'instant les objectifs d'accès équitable aux médicaments peuvent être considérés comme globalement respectés. Il note que l'évolution des prix et la complexité d'utilisation, qui devient de plus en plus pointue et qui engendre des situations de plus en plus précises, interpellent dans l'élaboration et l'actualisation de recommandations de bonnes pratiques. En effet, les innovations actuelles bousculent les stratégies thérapeutiques. L'INCa doit être en mesure de faire évoluer les recommandations en fonction des principales avancées scientifiques.

L'Institut assure également une veille sur les nouveaux médicaments, afin d'identifier ce qui va arriver et ce qui est susceptible d'impacter les stratégies thérapeutiques. Un « horizon scanning » est en train d'être développé, permettant de déterminer les molécules particulièrement innovantes qui feront leur apparition dans les prochaines années.

D'autre part, un chantier est ouvert en collaboration avec la direction de la communication, qui vise à travailler sur l'information des patients. C'est une des missions importantes de l'INCa qui dispose d'un contenu très riche. Il s'agit de travailler sur des pistes d'amélioration, que ce soit au niveau de la qualité de cette information ou de son accessibilité. Il faut peut-être réfléchir à une nouvelle façon de la porter à la connaissance des patients et de la

diffuser. L'Institut a parfois l'impression de la produire mais elle n'est pas connue et n'étant pas utilisée, elle perd de sa valeur.

En matière de communication et d'information, l'INCa souhaite poursuivre la communication massive sur la prévention, ce qui est le pendant de ce qui est réalisé dans le pôle santé publique et soins en matière de prévention. L'équipe de Jérôme VIGUIER se consacre plutôt aux appels à projets et au soutien de la recherche sur les interventions. L'équipe de Carine DELRIEU se concentre sur les campagnes, afin que les messages de santé publique restent présents dans le paysage des messages en tous genres, et en particulier s'agissant de l'alcool. Il souligne que la campagne basée sur la représentation d'un tire-bouchon a suscité des irritations, mais insiste sur les effets des amendements qui ont été apportés à la loi Evin. Il regrette de voir fleurir les publicités sur les alcools qui prospèrent. Il juge important que les autorités sanitaires au sens global, avec l'INCa, restent présentes pour rappeler ce que sont les risques d'une consommation excessive d'alcool et inviter à réduire cette consommation.

Faire évoluer la communication du dépistage du cancer colorectal est aussi une des priorités de l'INCa. L'Institut se retrouve face à un constat : les évolutions techniques du programme de dépistage du cancer colorectal n'ont pas permis à ce stade de faire augmenter la participation, comme espéré. Des expérimentations sont mises en œuvre pour distribuer le test de manière différente, organisées par Jérôme VIGUIER avec la CNAM (Caisse nationale de l'assurance maladie) et la DGS (Direction générale de la santé). Un effort de communication doit être réalisé pour accompagner ces expérimentations.

De la même manière, une rénovation de l'information sur le dépistage du cancer du sein a été engagée. Marisol TOURAINE, ministre de l'époque, avait demandé à la ministre actuelle, Agnès BUZYN, alors présidente de l'INCa, de lancer la rénovation du programme de dépistage du cancer du sein. Ce programme comporte une quarantaine de mesures et il est piloté par la Direction générale de la santé. L'amélioration de l'information représente un des items qui contribuera à la rénovation, sachant qu'il y a de nombreux sujets qui dépassent largement cet enjeu de l'information, notamment autour de la prise en charge financière, de la prise en charge de la douleur, de la qualité des pratiques et de la mobilisation des professionnels sur ces sujets.

Il indique que l'Institut souhaite mettre en place très prochainement la généralisation du dépistage du cancer du col de l'utérus. Il ajoute que l'Institut continuera de tester les évolutions possibles de sa politique de communication, en expérimentant des actions de marketing social, en s'interrogeant sur la manière de faire évoluer les outils de communication et les actions de communication avec des nouvelles méthodes pour les rendre toujours plus efficaces et plus utiles. Il rappelle avoir évoqué précédemment la modernisation de l'information des patients et sa diffusion.

L'INCa est en train de finaliser le Plan d'actions et le projet de budget. Ce document sera présenté ensuite au Comité de démocratie sanitaire l'an prochain, ainsi qu'à toutes les instances et en particulier, au Conseil d'administration qui l'approuve formellement et qui approuve le projet de budget. L'approbation du plan d'actions doit intervenir au Conseil d'administration de décembre.

Norbert IFRAH remercie Thierry BRETON. Il redit que cette présentation rapide est le fruit d'un travail de réflexion commune, d'échanges et d'un compromis entre ce que l'Institut souhaite et ce qu'il peut réaliser, en fonction des différents moyens et du niveau d'avancée à ce stade. Après la description du catalogue et du spectre des actions, l'Institut souhaite réaliser un focus sur une sélection d'actions qui seront davantage détaillées. Il rappelle que rien n'est gravé dans le marbre.

V.II Focus sur une sélection d'actions du Plan d'actions

1. Pôle santé publique et soins :

Jérôme VIGUIER remercie le président et salue les membres du comité. Il explique être le directeur du pôle santé publique et soins, qu'il va présenter en quelques diapositives. Il souhaite ensuite insister sur deux sujets pré-identifiés par le pôle comme pouvant faire l'objet de discussions plus particulières avec le Comité de démocratie sanitaire. Il indique cependant en avoir noté quelques autres à l'occasion du tour de table.

Le pôle santé publique et soins est composé de quatre départements, « prévention », « dépistage », « observation, veille, évaluation » et « organisation des soins » et de la mission « Partenariats, coopération et relations avec les professionnels ». Le département prévention travaille sur les données scientifiques dans ce domaine. Le département dépistage est surtout impliqué dans les politiques de dépistage des cancers. Le département organisation et parcours de soins est impliqué plus particulièrement sur ce qui est relatif à l'encadrement des soins en cancérologie et à l'optimisation des parcours de soins, en relation directe avec la direction de la recommandation des médicaments. L'observation, veille et évaluation travaille aux statistiques, à l'épidémiologie et à l'évaluation de la prise en charge du cancer, en lien avec la recherche et l'innovation. S'agissant de la prévention et du dépistage, le pôle est en lien continu avec la direction de la communication et de l'information. Ces différentes entités travaillent avec les ministères, les agences sanitaires, mais aussi les échelons régionaux, les ARS (Agences régionales de santé), les fédérations hospitalières qui regroupent les hôpitaux, les associations et les sociétés savantes regroupées ou non dans des collèges.

Le département **prévention** travaille sur trois grands axes. Il s'agit d'éclairer les connaissances et les expertises. Des fiches repères et des documents de synthèse sont publiés. Actuellement l'un d'entre eux est réactualisé « pesticides et risques de cancer ». Un travail est aussi réalisé sur ce qui peut sous-tendre les changements de comportement, y compris chez les patients atteints de cancer en prévention dite tertiaire, comme l'arrêt du tabac dans la prise en charge du cancer. Enfin, le département appuie les politiques publiques en établissant les connaissances scientifiques qui permettent de faire prendre des décisions sur ces différentes interventions comme par exemple, le renforcement et l'appui au bénéfice de l'activité physique pendant et après le cancer.

Le département **dépistage** se concentre sur l'expertise scientifique et technique. Il s'agit de réaliser des synthèses sur les bénéfices et les risques d'un dépistage du cancer de la prostate, par exemple, par dosage de PSA, qui fait polémique et sur lequel l'Institut doit prendre une position et colliger les données de la science. Le département se concentre également sur le pilotage opérationnel des programmes de dépistage, sachant que le pilotage stratégique est réalisé par le ministère de la Santé. Il a été défini la manière de généraliser le dépistage du cancer de l'utérus, comme il avait été établi auparavant de quelle façon changer le test du dépistage du cancer colorectal ou comment introduire la mammographie numérique pour remplacer la mammographie classique sur film argentique, analogique, dans le dépistage du cancer du sein. Enfin, le département travaille aussi sur une animation des acteurs avec l'évolution de l'organisation du dispositif, c'est-à-dire l'animation de toutes les structures qui, actuellement, sont départementales et qui deviendront régionales, et qui sont en charge du déploiement proprement dit des dépistages des cancers du sein, colorectal et du col de l'utérus dans les territoires.

Sur le département **organisation et parcours de soins**, le premier point est de veiller à la qualité et à la sécurité de l'offre de soins avec un chantier important qui est la révision des critères et des seuils d'autorisation des établissements qui sont autorisés à prendre en charge les patients atteints de cancer. Le département intervient sur le pilotage des organisations avec, par exemple, l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologies qui sont en charge de coordonner les acteurs de la cancérologie au niveau régional, et la coordination des parcours. Le département a travaillé sur la précision d'un certain nombre de parcours, comme le parcours de soins des patients qui sont traités par anticancéreux oraux, en interface avec la direction du médicament, qui a édité un certain nombre de documents pour la gestion de ces traitements au quotidien, et l'identification des effets secondaires.

Le département **observation, veille et évaluation** travaille majoritairement sur l'observation des cancers et coordonne les données issues de l'ensemble des registres des cancers en France. Il publie un certain nombre de données et de références qui colligent les connaissances recueillies au cours d'une année. Un document de référence est édité, sur le cancer en France en 2016, l'essentiel en faits et chiffres sur les données d'incidence, de prévalence, les données d'organisation des soins, l'activité dans les hôpitaux, l'utilisation des consommations de médicaments. Ce document est consultable sur le site Internet. Il représente une collection de connaissances sur le cancer à une année N. Ce département travaille également sur l'évaluation de la qualité des pratiques, avec des travaux sur le dossier communicant de cancérologie ou sur la cohorte cancer, pour tenter, à travers les bases de données qui sont disponibles, d'en savoir plus sur la prise en charge des patients atteints de cancer, afin de mieux identifier la réalité de ce qui se passe sur le territoire et de faire des propositions.

La **mission partenariats** est transversale à l'Institut. Elle travaille sur l'ensemble des coopérations possibles, les partenariats, les relations avec les professionnels de santé, souvent les collèges des professionnels de santé, avec une interface très forte avec les agences régionales de santé (ARS) qui déploient en région la politique de lutte contre le cancer, les fédérations hospitalières et les agences. Ce sont les trois grands axes de partenariats mis en place.

Jérôme Viguier développe ensuite les deux sujets qu'il souhaite maintenant proposer en thématiques de travail au Comité.

Dans le cadre du plan de rénovation du dépistage du cancer du sein, ont été mises en place deux consultations de prévention et de dépistage pour les femmes, une à 25 ans et l'autre à 50. Il lui semble important que les membres du comité puissent échanger sur le contenu de ces consultations, du ton de celles-ci, des thématiques, qu'ils puissent s'interroger sur la manière de parler de prévention à 25 ans, de quelle façon se projeter dans l'avenir et quels sont les sujets intéressants ou légitimes à aborder. Mais aussi, comment, à 50 ans, à l'âge d'entrer dans le dépistage des cancers du sein et colorectal, il est important de parler de prévention ou pas, quels arguments particuliers doivent être portés à la connaissance des femmes, etc. Il propose de travailler sur ce pour quoi l'INCa est missionné avec la Haute autorité de santé (HAS), c'est-à-dire de définir le contenu de ces consultations.

Le second axe concerne le parcours du patient pendant et après le cancer, afin d'optimiser et d'améliorer ce parcours.

Les consultations de prévention et de dépistage pour les femmes :

10 ans après la généralisation du dépistage du cancer du sein, le taux de participation stagne. Il se stabilise autour de 50 %. Il existe d'énormes disparités territoriales. Il informe de l'existence d'une controverse scientifique sur le risque du dépistage, au regard de ses bénéfices. La presse aborde le sujet régulièrement et questionne les professionnels. Il

précise que l'Institut a tenté d'apporter un certain nombre d'éclaircissements. Il note de nouveaux enjeux sur l'amélioration de l'information des femmes, afin de leur permettre de faire des choix éclairés, la lutte contre les inégalités d'accès et de recours au dépistage, la capacité d'intégration des femmes à risque élevé et très élevé, qui, actuellement, sont exclues des programmes de dépistage, dans le programme de dépistage organisé, et, enfin de permettre d'accroître l'efficacité du programme pour intégrer et positionner les évolutions technologiques existantes.

Suite à cette concertation citoyenne et scientifique qui a été évoquée et qui avait comme slogan « ensemble, améliorons le dépistage du cancer du sein », un certain nombre d'actions ont été mises en place avec un site Web de contribution en ligne, des conférences de citoyennes, des conférences de professionnels et un comité technique qui a établi des recommandations. Un rapport d'orientation a été remis à la ministre qui a demandé au président de l'Institut national du cancer de faire des propositions d'évolution, en lien *avec le ministère de la Santé. Cela a donné lieu à un plan d'action, portée par la ministre de la Santé*, de rénovation du dépistage du cancer du sein qui a été annoncé en avril 2017. Ce plan inclut une meilleure information des femmes, un suivi personnalisé et mieux coordonné avec le médecin traitant et une approche plus large, qui est une approche d'information sur la prévention et le dépistage. Cette mesure comprend la mise en place de deux consultations de prévention et de dépistage : à 25 ans, à un âge où les femmes sont à distance, mais où il peut être important d'identifier les risques génétiques, de mettre en place des conduites de prévention pour permettre d'avoir le temps de les rendre efficaces, et à 50 ans, où l'équilibre est différent entre l'intérêt d'un dépistage et la prévention. Il dit vouloir travailler avec l'ensemble des membres du comité sur, à la fois le contenu des consultations, et les supports et outils pour les médecins, pour porter cette nouvelle entité.

S'agissant du parcours du patient, les Plans cancer 1 et 2 ont visé à structurer au mieux le parcours du patient atteint de cancer, avec des dispositifs dont certains peuvent être jugés encore un peu théoriques ou pas suffisamment en place : il y a 1. Le dispositif d'annonce pour lequel une réflexion sur sa révision est en cours, en différenciant ce qui se passe avant l'annonce formelle, baptisée « pré-annonce » pour le moment, mais dont la terminologie sera modifiée. Bien souvent, l'annonce se fait un peu avant le jour de la consultation durant laquelle le plan de traitement est présenté. 2. La réunion de concertation pluridisciplinaire qui est la réunion où se discute le dossier du patient, au cours de laquelle est élaborée la proposition thérapeutique. 3. Le plan personnalisé de soins qui est le plan de traitement, comment le communique-t-on, à quel moment, comment y a-t-on accès et doit-on avoir une interface dessus ? 4. Il y a également le programme personnalisé de l'après-cancer. Le terme peut tout à fait être discuté, puisque c'est un nouveau chantier en rénovation de ces étapes.

Il ajoute qu'un certain nombre de ces actions ont été réalisées durant les deux premiers Plans cancer. Il a été prévu dans le troisième plan de remettre à plat ce parcours en fonction du bilan effectué et des retours. Jérôme Viguié sollicite vivement les membres du comité sur leurs opinions afin de faire évoluer ces orientations. L'Institut devra intégrer des sujets qui n'étaient pas forcément intégrés initialement, tels que l'effort des traitements réalisés en ambulatoire, les professionnels de ville de plus en plus impliqués, des nouveaux enjeux dans les relations ville-hôpital, l'intégration des soins de support et la prise en charge des cancers, avec le soutien psychologique, l'activité physique adaptée et la nutrition, et de passer d'un parcours de soins à un parcours de santé qui intègre davantage la prévention et le dépistage aux différentes étapes.

Face à ces enjeux de parcours mieux coordonné entre l'hôpital et la ville, de parcours plus personnalisé, et selon les besoins, d'assurer la continuité de la prise en charge pendant et après le cancer, l'Institut invitera les membres du comité à travailler sur l'adaptation des outils du parcours des patients, à l'évolution du dispositif d'annonce et à travailler à

l'évolution et à la meilleure définition des programmes personnalisés de soins et des programmes de l'après-cancer.

Norbert IFRAH reprend la parole et précise que toutes ces présentations seront à disposition des membres du comité. Il indique que l'ensemble de l'Institut accorde une attention particulière aux mots et parfois à leur musique. Par exemple, la prise en charge, en dehors de ce qui est réalisé par la Sécurité sociale sur le plan matériel, est un terme qui dépersonnalise le malade. L'accompagnement, le conseil et le soin sont plus précis et plus juste. Le terme est très entendu, mais l'Institut le refuse à l'écrit autant que possible.

Il ne pense pas trahir la pensée de l'Institut en disant que ce n'est pas le médecin généraliste qui est au cœur du cancer, mais le malade. Il explique qu'un certain nombre de professionnels essayent avec l'Institut et de manière coordonnée d'apporter leur pierre à cette lutte. Lorsque les personnes qui s'emparent des mots ont eu moins le temps de réfléchir à leur signification profonde, elles détournent une manière de considérer la situation pour en choisir une autre, ce qui entraîne une dépersonnalisation des malades. Le plus souvent le malade ne souhaite pas savoir ce que le médecin ferait à sa place, mais ce que sait le médecin sur la maladie et sur lui pour pouvoir contribuer au maximum à la décision. Cet exercice est à la fois normal, extrêmement périlleux et dangereux, car le savoir théorique ne se substitue pas à l'expérience. La situation psychologique de chacun a des conséquences au moment de la prise de décision, de la même manière que toutes les personnes qui ont fait un peu de médecine savent qu'en dehors de la « bobologie », il est préférable de ne pas s'occuper des personnes de son entourage. S'occuper de soi-même est un exercice qui expose à des risques et qui rend extrêmement compliqué le retour en arrière ou la critique, qui est culpabilisante.

Il insiste sur le fait que chaque mot mérite d'être choisi. Il considère que dans le choix des mots, chacun ne fait qu'un solécisme plus ou moins grand par rapport à ce qui a été conceptualisé.

Il admet que l'Institut avance sur des œufs et qu'il a besoin des membres du comité pour en casser le moins possible.

2. Direction des recommandations et du médicament :

Muriel DAHAN prend la parole. Elle explique être directrice des recommandations et du médicament. Sur l'organigramme de l'INCa, quatre directions métier sont représentées. La direction des recommandations et du médicament travaille en complète coordination avec les autres directions sur l'ensemble des actions et des missions de l'Institut.

La direction des recommandations et du médicament a pour principale vocation d'établir, d'une part, des recommandations, des référentiels de bonne pratique. La science évolue et les modalités de traitement des patients évoluent avec le temps. Il faut donner au niveau national des recommandations harmonisées, car chacun tente de prendre en considération les avancées scientifiques et de les implémenter dans sa pratique, ce qui peut créer des disparités, s'il n'existe pas de concertation nationale en confrontant pratiques cliniques et connaissances scientifiques.

La chef de département « bonnes pratiques » est Marianne DUPERRAY, qui n'a pas pu venir, de même que Sophie NEGELLEN, qui est la responsable du département « médicament ». Côté bonnes pratiques, il y a l'abord par type de pathologie, et côté médicaments, l'abord

par molécule. Sa direction permet de coordonner les deux approches, afin de permettre une pratique et un bon usage des traitements au service du meilleur soin.

Le département « bonnes pratiques » réalise une production très riche. Il propose trois types de collections.

La première, qui est la plus connue et la plus ancienne production, est Cancer Info. Ces guides apportent, par pathologie, aux patients, à leurs proches et leurs aidants tous les renseignements qui peuvent être utiles dans le cas d'une annonce de cancer dans l'entourage ou pour le patient lui-même. Ces guides ont été élaborés au départ en tant que tel, mais aujourd'hui, ce sont de plus en plus des déclinaisons des autres travaux, c'est pour cette raison que cette direction est cohérente dans ce type de production.

Il existe aussi une collection de recommandations et de référentiels de pratiques cliniques pour les médecins spécialistes. Les types de cancers et les questions de traitement sont abordés au travers de cette collection, avec une production originelle avec les principaux acteurs spécialistes réunis au travers de groupes de travail, ou dans le cadre d'une procédure de labellisation, lancée l'année dernière.

Ces recommandations et ces référentiels spécialisés issus de l'analyse de la littérature et de la production experte sont déclinés au travers d'une troisième collection qui s'adresse aux médecins généralistes. Cette collection a évolué. Historiquement, il s'agissait de guides ALD, élaborés en partenariat avec l'Assurance Maladie et qui évoluent aujourd'hui vers des outils plus pratiques, synthétiques, pour la pratique du médecin généraliste dans son cabinet. Des éléments essentiels et schématiques sont apportés, qui permettent d'obtenir rapidement les informations recherchées. Cet ensemble est aussi décliné au travers de nouveaux guides Cancer Info, élaborés notamment à partir de ces référentiels.

Muriel DAHAN précise qu'il s'agit d'un ensemble cohérent qui contient des informations destinées à tous les acteurs, et qui sont les plus actualisées possible. Elle souligne la difficulté de l'élaboration, du fait de la nécessité d'une analyse de la littérature, ainsi qu'une gestion des règles d'expertise qui sont de plus en plus exigeantes pour s'assurer que ces documents, qui sont les documents nationaux et qui donnent le ton pour l'ensemble de la pratique, soient élaborés en toute indépendance. Elle évoque un temps important de gestion des liens d'intérêt et de sélection des experts qui participent à ces travaux.

Elle précise que 10 documents « spécialistes » sont en ligne aujourd'hui. L'Institut est en train d'en élaborer de nouveaux, notamment au travers de cette procédure de labellisation qui a été lancée l'année dernière. L'INCa en est à son deuxième appel à candidatures. L'objectif est d'harmoniser les travaux qui sont menés dans les différentes sociétés savantes, les réseaux régionaux et autres fédérations. Chacun, au moment d'un besoin en recommandations de bonnes pratiques, élabore une recommandation pour son propre groupe. Elle explique qu'une harmonisation de ces travaux est nécessaire pour que tous les acteurs se mettent d'accord sur une ligne de conduite commune qui corresponde à l'état des données actualisées de la science.

Dans le cadre de cette procédure de labellisation, un certain nombre d'acteurs ont répondu à cet appel à candidatures. Il s'agit en général d'associations de sociétés savantes et de réseaux régionaux qui candidatent. L'Institut suit l'ensemble de la procédure et le cadrage est soumis à une commission des expertises. Le travail est ensuite lancé suivi d'une relecture nationale et un nouveau passage devant la commission des expertises avant publication.

Pour les médecins généralistes, 25 localisations de cancer sont couvertes. Cette nouvelle collection de guides plus synthétiques se développe et remplacera progressivement les anciens guides ALD.

Elle ajoute que les guides Cancer Info sont destinés aux patients. 38 guides papier existent et ils sont téléchargeables ou il est possible de les commander sur le site e-cancer. Plus de 40 dossiers Web, en format interactif, sont disponibles. L'Institut propose également un glossaire qui permet d'avoir accès aux définitions des différents termes présents dans les différents documents.

En partenariat avec la Ligue contre le cancer, il existe également un service extrêmement important : une ligne téléphonique accessible six jours sur sept, permettant de poser des questions sur la maladie.

Dans le cadre du département « Bonnes pratiques », au travers de groupes de travail pluridisciplinaires, Muriel DAHAN propose aux membres du comité d'être impliqués en amont des projets, afin qu'ils puissent apporter leur vision, en tant qu'usagers ou professionnels, pour l'élaboration du cadrage qui guidera les travaux. Le comité pourrait dans son entièreté être associé en tant que partie intéressée au moment de l'élaboration des cadrages de certains projets.

Elle se dit également ouverte à toute proposition émanant des membres intuitu personae pour participer à différents groupes de travail sur les sujets qui les intéressent.

Concernant le sujet des médicaments, elle a pu noter que les uns et les autres évoquaient régulièrement l'implication des problématiques relatives aux médicaments. Les nombreux sujets qui se posent ont été décrits au travers d'une feuille de route proposant quatre objectifs stratégiques :

- **La contribution à la promotion d'une politique globale du médicament anticancéreux.** L'Institut fait partie d'un univers institutionnel, réunissant les ministères de la Santé et de la Recherche, les différentes agences, essentiellement concernant le médicament, l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé, l'ANSM, et la Haute autorité de santé, ainsi que toutes les institutions et autres groupes qui travaillent sur la thématique du médicament. Elle évoque le Comité économique des produits de santé ou l'Assurance Maladie. L'INCa participe aux différentes réflexions sur l'évolution des politiques en matière de médicaments.

L'Institut se voit confier des actions par la loi en propre. Récemment, la loi de modernisation du système de santé lui a confié la tâche d'élaborer des fiches de bon usage des médicaments en cancérologie. La Haute autorité de santé exerce cette mission en ce qui concerne le médicament hors cancérologie. L'INCa a la responsabilité d'élaborer des référentiels, ou alors l'Institut est en appui des instances produisant des avis pour conseiller la Haute autorité de santé en amont de sa commission de transparence. L'Institut produit un certain nombre d'expertises, notamment sur saisine du ministère de la Santé.

L'INCa est également impliqué de façon internationale, dans une position de work package leader, pour une action européenne sur les médicaments innovants, en particulier les immunothérapies.

- **Le second axe est d'anticiper et d'exercer une veille sur l'évolution des thérapeutiques et de favoriser l'accès approprié et surtout équitable à l'ensemble des médicaments les plus adaptés pour les patients.** Il s'agit d'anticiper toutes les questions qui concernent les « tensions en médicaments », ou encore les prix, sujet d'actualité brûlante. Au travers des prix, il existe des questions plus techniques d'inscription sur la liste en sus qui conditionne l'accès à certains médicaments.

Elle précise qu'un projet de création d'un Horizon scanning se met en place. Il existe dans quelques autres pays et permet une connaissance fine des médicaments qui feront leur apparition sur le marché dans les deux années qui viennent pour anticiper leur impact sur les stratégies thérapeutiques et éventuellement les aspects médico-économiques. Cet Horizon scanning concernera également les tests moléculaires car l'utilisation des médicaments peut être ciblée par des tests moléculaires et permettre la médecine personnalisée ou médecine de précision.

- **Concourir et promouvoir le bon usage fait partie du cœur de métier de l'INCa.** La ministre de la Santé tient beaucoup à la pertinence des soins dans sa Stratégie nationale de santé. D'autre part, la sécurisation d'utilisation et la gestion des effets indésirables sont des sujets importants, que ce soit pour les médecins spécialistes, ou les médecins généralistes, les pharmaciens et les infirmiers. Lorsqu'on parle de médicaments anti-cancéreux, la gestion des effets indésirables et leur prévention est un sujet majeur, qui devient assez complexe pour les nouvelles thérapies qui génèrent de nouveaux types d'effets indésirables, du fait de combinaisons par exemple. L'INCa produit des recommandations sur la prévention et la gestion des effets indésirables, qui sont déclinées en fiches à l'attention des professionnels de santé.

Elle informe de la participation de l'Institut aux travaux sur le suivi en vie réelle des médicaments. Elle rappelle qu'un médicament a un parcours qui débute par des essais cliniques, une autorisation de mise sur le marché et l'utilisation en vie réelle qui peut apporter des enseignements différents de la connaissance existant au moment de la mise sur le marché. Ces travaux sont importants et sont en lien avec le département observation, veille et évaluation, et la cohorte cancer que l'Institut est en train de constituer.

- **Le quatrième axe est de former les professionnels et surtout informer le public sur les médicaments anticancéreux.** Elle précise qu'elle reviendra sur le sujet, car l'INCa est en train de constituer un moteur de recherche et un site d'information sur les médicaments.

Ces actions sont en cohérence avec l'approche par pathologie et doivent être coordonnées entre les deux départements.

Elle souhaite revenir sur les travaux sur les effets indésirables, qui représentent une action fondamentale de l'Institut. Des recommandations sont produites, par classe thérapeutique. Plusieurs recommandations existent déjà, déclinées en 16 de fiches synthétiques, accessibles sur le site e-cancer.fr, téléchargeables ou éditées en format papier. Ces recommandations sont élaborées en interne ou au travers d'une procédure de labellisation pour la production des futures recommandations et fiches effets indésirables, pour couvrir au moins toutes les thérapies orales.

Elle ajoute que l'INCa travaille également sur la question des effets indésirables des immunothérapies, qui est un sujet d'actualité.

L'Institut est en train de concevoir une déclinaison en fiches patients puisque c'est une demande exprimée largement qui fait partie des futurs travaux.

Elle souhaite solliciter les membres du comité sur ces travaux, en particulier sur le contenu de la fiche patient dont il faut créer le modèle.

Elle souhaite également solliciter le comité sur le moteur de recherche anticancéreux : une rubrique est en train d'être créée au sein du site, consacrée aux médicaments du cancer, comportant tous les renseignements utiles sur les médicaments utilisés en cancérologie. Cette rubrique sera alimentée à partir deux sources, la première, le site national

d'information sur le médicament medicaments.gouv.fr, au travers d'un partenariat avec Thésorimed, la base d'informations sur le médicament de l'Assurance Maladie qui alimente le site public, et d'autre part, la propre base de données de l'Institut, actualisée en fonction de l'arrivée des nouveaux médicaments et des informations qui sont implémentées par le département médicament.

Elle informe le comité qu'il aura accès à toutes les informations utiles sur le médicament avec cette sélection spécifique des médicaments du cancer, mais qu'il aura aussi la possibilité de réaliser des recherches, par médicament, par nom de molécules, par sphère d'organe, par classe pharmacologique. Les membres du comité auront donc accès à toutes les informations légales, de bon usage et d'informations médico-économiques. L'ensemble comportera les liens vers les recommandations de l'INCa de bonnes pratiques par pathologie.

Elle précise que ce moteur de recherche devrait être lancé prochainement, que le comité sera sollicité pour le tester, pour faire remonter les dysfonctionnements éventuels et émettre des propositions de modifications.

Norbert IFRAH souligne que toutes ces présentations représentent une multitude d'informations et admet qu'il faut du temps pour se les approprier. Il indique que c'est maintenant au tour du Pôle recherche et innovation d'intervenir.

3. Pôle recherche et innovation :

Caroline DREUILLET salue les membres et indique qu'elle va présenter l'appel à projets du PAIR Pancréas, coordonné par Véronique LAVERGNE, du département recherche clinique, qui est absente aujourd'hui et qui s'en excuse.

Elle précise que le programme PAIR (Programme d'Actions Intégrées de Recherche) existe depuis 2007, en partenariat avec les deux organismes privés qui financent la recherche contre le cancer, à savoir, la Ligue contre le cancer et la Fondation ARC.

Les objectifs de ce programme sont doubles, d'une part soutenir toutes les dimensions et les questions de recherche dans le cadre d'une pathologie donnée, l'objectif étant d'accélérer le transfert des connaissances au lit des malades, et d'autre part, d'augmenter la collaboration entre les différentes équipes de recherches à partir de la recherche fondamentale jusqu'à la recherche clinique, en passant par les sciences humaines et sociales, la santé publique et l'économie. L'objectif in fine est d'acquérir une meilleure compréhension des cancers du pancréas, afin d'améliorer la prise en charge des patients.

Le travail préparatoire pour la réalisation de ce programme PAIR Pancréas s'est déroulé durant l'année 2016, avec une première réunion du comité de pilotage en mars et un symposium national en novembre. Durant toute l'année, des réunions ont été menées dans les différents domaines spécifiques, épidémiologie génétique, biologie, accès aux diagnostics et aux soins.

Ce travail préparatoire a été mené par un comité de pilotage, coordonné par Pascal HAMMEL, avec une vingtaine de membres éminents de la recherche dans les laboratoires français.

Le texte de l'appel à projets a été publié en mars 2017, avec un processus d'évaluation en deux étapes : d'une part, la soumission de lettres d'intention au mois d'avril, puis la sélection et la soumission des dossiers complets au mois d'octobre. Le processus d'évaluation des dossiers complets est en cours actuellement, et le comité d'évaluation qui sélectionnera les projets à financer se réunira le 15 février 2018.

Le comité d'évaluation est constitué d'une quinzaine de membres, coprésidé par Hemant KOCHER et Élisabeth WEIDERPASS VAINIO. Elle précise que l'ensemble des membres du comité sont des experts internationaux et européens, afin d'éviter la majorité des conflits d'intérêts.

Les critères d'évaluation sont basés sur, d'une part, la qualité et la pertinence scientifique des projets au regard des champs de l'appel à projets et d'autre part, le positionnement national et international des projets proposés par rapport à l'ensemble de la communauté scientifique. La qualité et l'expérience des équipes participantes et la faisabilité du projet en fonction du calendrier et du financement proposé sont également des critères importants.

44 lettres d'intention ont été déposées. 14 ont été sélectionnées pour déposer des dossiers complets. Le budget envisagé pour financer les projets se situe entre 4,5 et 5 millions d'euros.

Elle se dit disponible pour répondre aux différentes questions.

Jérôme FOUCAUD salue le comité et explique qu'il a rejoint l'Institut national du cancer il y a quelques mois en tant que responsable du département sciences humaines et sociales épidémiologie et santé publique. Il propose de présenter son département, de décrire ses actions, et de dire clairement ce que le département attend des membres du comité et sur quels axes.

Il souligne que les sciences humaines et sociales appliquées à la santé correspondent à un large domaine, regroupant environ 21 disciplines. Ces disciplines vont s'intéresser à l'impact des comportements, des environnements, des systèmes de soins et de santé, des politiques publiques, sur l'état de santé des populations, et inversement, elles vont chercher à savoir quel est l'impact de la santé des populations sur l'ensemble de ces dispositifs.

Fort de ces éléments et de ces apports, dans le Plan cancer, différents objectifs concernent directement les sciences humaines et sociales. Sur la totalité des objectifs proposés, plus de six concernent les apports des sciences humaines et sociales. Pour répondre à cette attente, l'INCa a proposé la création d'un département qui s'articule autour d'un objectif stratégique principal : développer et structurer la recherche en sciences humaines, sociales, épidémiologie et santé publique.

Pour atteindre cet objectif, le département va mobiliser principalement trois axes opérationnels. Le premier est de soutenir financièrement la recherche en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique. Le second axe concerne le développement et la création de réseaux de chercheurs, afin d'augmenter en quantité et en qualité la recherche dans ce champ. Le troisième élément concerne l'évaluation des dispositifs de soutien à la recherche. Plusieurs dispositifs ont déjà été mis en place depuis la création de l'INCa. Il juge nécessaire de les analyser, de produire des données probantes pour penser la stratégie de demain en recherche en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique dans la lutte contre le cancer.

L'articulation de ces différents axes permettra d'atteindre cet objectif principal qui est de structurer et de développer la recherche dans ce champ.

Il explique la difficulté de lister l'ensemble des actions que le département va mener. Il propose de se focaliser sur le premier axe et de dire quelques mots sur les deux autres.

Un important dispositif de soutien du département est l'appel à projets libre en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique. Cet appel à projets libre vise notamment à soutenir des projets d'excellence dans ce champ et à accroître et renforcer la recherche scientifique multidisciplinaire. La question de la transdisciplinarité est très

importante à l'heure actuelle à l'INCa, car ce n'est pas avec une seule discipline qu'il sera possible de relever les enjeux majeurs auxquels l'Institut doit faire face.

Il précise qu'à l'heure actuelle, 194 projets ont été financés, qui concernent l'étiologie, le dépistage, les comportements de santé, la prise en charge des patients, l'analyse des coûts. Le budget qui a été consacré à ce dispositif s'élève à environ 40 millions d'euros.

Le second dispositif qui sera modifié concerne les bourses doctorales. Le développement de recherche libre est un sujet important mais il faut aussi attirer de nouveaux chercheurs dans le champ des sciences humaines et sociales. Les bourses doctorales semblent être un outil intéressant. L'objectif est d'attirer des chercheurs, par exemple, en géographie, qui vont venir s'intéresser à des questions sur le cancer avec le pari qu'ils resteront sur le champ une fois que les tests seront financés. Environ 27 allocations ont été attribuées pour un montant de 2,5 millions d'euros. Ce dispositif est en cours d'évaluation.

Le troisième outil qui sera mobilisé est l'appel à projets thématiques. Un de ces appels à projets thématiques est l'appel à projets Priorité tabac. Il rappelle que la lutte contre le tabac est une des priorités, car le lien entre le tabac et le cancer est très important. Fort de ces constats, l'INCa a décidé il y a plusieurs années, depuis 2015, de lancer un appel à projets fondamentalement transdisciplinaire. Cet appel à projets Priorité tabac va s'intéresser à différents axes de la lutte contre le tabac, qui essaieront d'embrasser la totalité des champs disciplinaires qui seront mobilisés dans cette lutte. Cela va des sciences humaines et sociales, à l'épidémiologie, la santé publique, en passant par la biologie. Cet appel à projets est innovant, il est en pleine montée car ces dispositifs sont longs à ancrer dans les terrains de la recherche. À l'heure actuelle, 43 projets ont été déposés. 18 ont été financés, ce qui représente environ 9,1 millions d'euros. La recherche sur l'évaluation de la mise en place du paquet neutre est également soutenue par l'INCa mais elle n'a pas été financée dans le cadre de cet appel à projets.

Il évoque l'existence d'un autre appel à projets thématiques, l'appel à projets prévention tertiaire en cancérologie, qui a été mis en place en partenariat avec la Fondation ARC. Il avait pour objectif de développer une démarche de prévention auprès des patients atteints de cancer. 16 projets ont été déposés. Cinq ont été financés pour un montant de 2,15 millions d'euros.

Le quatrième outil est l'appel à projets en recherche interventionnelle. L'INCa a été pionnier sur la recherche interventionnelle. Il a été l'un des premiers à soutenir les dispositifs de recherche interventionnelle, dès 2010, à l'époque où cette recherche était balbutiante. Cette politique très volontariste de l'Institut aura un impact sur l'organisation de la recherche. La recherche interventionnelle telle qu'elle est entendue concerne la question du changement de paradigme, de posture dans la recherche, l'idée étant de ne plus s'intéresser fondamentalement aux problèmes, mais aux solutions.

Il ajoute que beaucoup de chercheurs appelleront la recherche interventionnelle la science des solutions, à l'opposé de la science des problèmes. Il s'agit d'articuler différents axes : l'articulation de deux équipes, une équipe de recherche et une équipe d'acteurs de terrain. La combinaison de différents types de savoirs, les savoirs académiques, les savoirs scientifiques qui seront articulés au savoir expérientiel, au savoir profane des acteurs de terrain. La combinaison de ces deux équipes et de ces deux savoirs permettra de créer une action en vue de résoudre un problème ou une question. Il s'agira d'observer l'impact de cette action et de déterminer les éléments à prendre en compte pour transférer cette action dans d'autres contextes et analyser son efficacité. Il ne s'agit plus de savoir si cela fonctionne, mais comment cela fonctionne et comment cela peut fonctionner ailleurs. L'appel à projets recherche interventionnelle regroupe deux axes, un axe sur les différents temps de la lutte contre le cancer, la recherche sur les innovations et sur la méthodologie, la

dimension transversale sur l'efficacité des interventions et la réduction des inégalités, qui représente une question transversale dans les différents appels à projets gérés par l'INCa.

Il précise que les appels à projets qu'il a pu évoquer précédemment étaient des appels à projets complets, appelés « full projects ». Il explique que les personnes qui ont déjà un projet complet ont la possibilité de le faire financer. Mais il est également question de projets d'amorçage. La recherche interventionnelle est l'articulation de différents types de savoirs et le maillage de ces équipes va nécessiter du temps, c'est pourquoi l'appel à projets d'amorçage est proposé.

Il informe qu'une trentaine de projets ont été financés, représentant 8,35 millions d'euros, que le budget devrait atteindre les 10 millions d'euros lorsque l'appel à projets 2017 qui s'est tenu il y a 15 jours sera finalisé. Il explique qu'un plus grand nombre de projets ont été déposés par rapport aux autres années.

Il en vient à présenter le cinquième dispositif, les chaires d'excellence, afin d'attirer de nouveaux chercheurs et de développer une recherche d'excellence. Ce dispositif est intéressant, développé au Canada dans les années 2000. Les retours commencent à être intéressants sur le sujet. L'INCa s'est mobilisé sur ce dispositif dès 2015. Deux chaires ont déjà été financées, la première sur la prévention des cancers et la seconde sur la neuropsychologie de la santé. Une troisième est en cours.

Deux axes sont également importants pour le département. D'une part, l'animation scientifique des réseaux existants, notamment au sein des cancéropôles et des SIRIC (Sites de Recherche Intégrée sur le Cancer). L'Institut souhaite également créer des espaces de concertation pour les chercheurs autour de ces appels à projets. S'agissant de la question de l'évaluation, un travail de fond est mené sur l'analyse de ce dispositif sur les sciences humaines et les sciences sociales. Il précise que « Doctorants » sera finalisé rapidement et SHS, à la fin de l'année.

Il souligne que depuis quelques années déjà, un représentant du collège des usagers siège au comité d'évaluation des appels à projets. En effet, dans le cadre des appels à projets proposés, des chercheurs vont déposer des lettres d'intention puis des projets. Un comité réalisera une sélection et un représentant sera présent, afin de discuter avec l'ensemble des parties prenantes sur la sélection des projets.

En synthèse : il rappelle que 65 millions d'euros ont été investis dans la recherche en sciences humaines, sociales, épidémiologie et santé publique. Cela représente 400 projets, avec une articulation en trois axes : le soutien de la recherche, la création de réseaux et l'évaluation des dispositifs actuels pour développer et penser la stratégie scientifique de demain.

Dans le cadre des appels à projets soutenus par l'INCa, la mécanique qui porte sur le cahier des charges fonctionne bien. Le département souhaite une implication des membres du Comité de démocratie sanitaire sur les textes des appels à projets, avant leur publication, afin de permettre un éclairage sur des pistes de recherche qui leur sembleraient pertinentes de mettre en avant. Cette implication concerne l'appel à projets sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique et également la recherche interventionnelle en santé des populations.

Frédérique NOWAK prend ensuite la parole, salue les membres du comité et se présente comme étant la responsable du département biologie, transfert et innovation. Au sein de ce département, sont gérés en particulier les appels à projet de recherche fondamentale, de recherche translationnelle et les actions relatives à la médecine de précision.

Elle propose de faire un focus sur l'accès précoce aux molécules innovantes au travers du programme CLIP², sur lequel le département travaillera tout particulièrement l'an prochain.

L'accès précoce aux molécules innovantes se fait au niveau des CLIP², les Centres Labellisés INCa pour les essais de Phase Précoce. Ce programme se décline en trois initiatives principales. La première est la labellisation de ces centres, qui font de la recherche de phases précoces et qui sont labellisés par l'INCa selon des critères de qualité. Ces critères ne sont pas des critères d'autorisation. Au travers de procédures d'appel à candidatures, l'INCa reconnaît la qualité de la recherche clinique de phase précoce menée dans ces centres.

Ce programme a débuté en 2010, avec une première campagne de labellisation qui s'est renouvelée en 2015. Frédérique NOWAK présente une carte sur laquelle figurent les CLIP² dans leur version actuelle. Des points rouges matérialisent des CLIP² qui ont une valence uniquement adulte et des points bleus ceux qui ont une valence à la fois pédiatrique et adulte. Il existe 16 CLIP² au total. La répartition n'est pas homogène sur le territoire, du fait d'une logique d'excellence et non d'une couverture territoriale.

La troisième labellisation est prévue en 2019, à l'issue de la campagne actuelle. L'appel à candidature sera lancé au courant de l'année 2018. La phase de réflexion est en cours, afin de savoir comment sera menée cette phase de nouvelle labellisation, comment faire évoluer le dispositif. À ce titre, les membres du comité sont invités à participer à cette réflexion qui va bientôt débiter.

Ce dispositif est suivi également au niveau de l'activité qui est menée dans les centres. L'indicateur, parmi d'autres, est le nombre de nouveaux essais ouverts chaque année dans les centres. Depuis la nouvelle labellisation, l'évolution des nouveaux essais de phase précoce est constante, ce qui illustre l'attractivité de ce label, à la fois pour l'ouverture de nouveaux essais industriels ou académiques.

Le second axe du dispositif CLIP² est la collaboration qui existait avec le NCI. La collaboration a pris fin, mais, des essais sont encore en cours. Le NCI est l'Institut national du cancer américain, avec la division CTEP qui est la division d'essais de phase précoce américaine. Le CTEP propose un large portefeuille de molécules qui sont mises à disposition par les industriels, afin de mener des essais cliniques académiques dans des centres américains. Le département a eu la possibilité, avec le label CLIP², de participer à ce dispositif et de faire venir en France des molécules qui ont été mises à disposition aux États-Unis, ce qui a permis de mener en France des essais cliniques avec ces molécules, financés à la fois par l'INCa et la Fondation ARC.

Quatre essais sont en cours ou sont finalisés. Ces essais ont apporté des résultats positifs, avec, en particulier, le premier essai dans les sarcomes qui a eu une capacité d'inclusion très rapide ce qui a épaté les Américains.

Plutôt que de faire venir les molécules des États-Unis, le département a préféré mettre en place la même initiative en France, et mener des partenariats publics et privés avec les industriels du médicament. L'idée est que les industriels mettent à disposition des molécules qui sont en développement dans leur pipeline, afin de mener des appels à projets d'essais cliniques au sein des CLIP², financés par l'INCa et la Fondation ARC. Ces essais cliniques doivent se réaliser en dehors du plan de développement du laboratoire, c'est-à-dire s'engager dans des indications où le laboratoire ne se serait pas engagé de lui-même.

Elle explique que la procédure est d'identifier les molécules mises à disposition par le laboratoire, puis, un appel à projets compétitif, ouvert aux CLIP², est mené. Les projets sont évalués sur des critères de qualité, puis sélectionnés. Les essais sont ensuite menés au sein des différents CLIP² grâce à un financement à la fois de l'INCa et de la Fondation ARC.

12 appels à projets ont été menés depuis 2012, avec 21 molécules innovantes. Des partenariats ont été menés avec huit laboratoires pharmaceutiques différents. 17 projets d'essais cliniques de phases précoces sont actuellement en cours.

Le département est actuellement en discussion avec deux laboratoires : le laboratoire Roche et Novartis, avec un appel à projets qui sera mis en place en 2018, concernant trois molécules innovantes. Des discussions sont également menées avec le laboratoire Novartis pour la mise à disposition de cinq molécules innovantes.

Les molécules qui sont en phase précoce peuvent être confrontées à des stops qui sont dus, soit à des arrêts précoces du développement de la molécule, pour des critères d'inefficacité ou de toxicité, soit à des désaccords entre laboratoires pharmaceutiques qui conduisent à l'arrêt du développement de ces molécules. Des essais sont en cours avec des molécules intéressantes. Le dernier appel à projets mené avec le laboratoire AstraZeneca a conduit au développement d'une molécule d'immunothérapie, ce qui avait permis la mise en place de nouveaux essais cliniques dans des indications difficiles, en particulier pour le cancer du pancréas.

Comme pour tous les appels à projets menés au sein de l'INCa, au moment du comité d'évaluation des appels à projets, un représentant des patients est présent. Elle explique que les membres du comité seront moins sollicités en amont de la publication, car l'objectif est d'avoir la molécule à disposition. Une réflexion sur le texte d'appel à projets n'est pas nécessaire.

Elle souligne que l'implication des membres du comité est attendue sur la nouvelle labellisation des CLIP² et leur position en tant que patient et usager sur l'accès aux molécules innovantes.

4. Direction de la communication et de l'information :

Carine DELRIEU, directrice de la communication et de l'information rappelle qu'au sein de sa direction, les priorités sont celles qui ont été expliquées un peu plus tôt : une communication massive sur la prévention des cancers évitables. C'est un effort sur lequel l'Institut a particulièrement mis l'accent depuis quelques mois et qui occupe collectivement, d'autant plus qu'il a été rappelé comme priorité par la ministre des Solidarités et de la Santé et qu'il a toujours été inscrit dans la mission de l'INCa.

Elle ajoute qu'il existe des actions de prévention, mais également des actions d'information pour informer des grands facteurs de risque des cancers, des moyens d'en prendre conscience en étant bien informé et de considérer les possibilités pour réduire le risque de cancer.

La communication sur l'ensemble des dépistages est aussi une priorité, en transmettant les meilleures informations possibles aux personnes concernées. Le dépistage colorectal est un sujet important de l'Institut, qui représente une communication massive vers les hommes et les femmes à partir de 50 ans, qui sont fortement invités à procéder au test. Ces campagnes de communication sont régulières. Elles ont lieu plusieurs fois dans l'année, et plus particulièrement au mois de mars.

Le dépistage du cancer du sein est également un axe important, ainsi que le dépistage du cancer du col de l'utérus. En collaboration avec la direction de la recommandation et du médicament, la direction de la communication va travailler à la modernisation de l'information aux personnes malades et à sa diffusion, au travers de la collection des guides Cancer Info, et l'information disponible sur le site e-cancer.fr pour les personnes malades et leurs proches. Il s'agira de mettre l'accent sur la façon de moderniser régulièrement le site afin qu'il corresponde au mieux aux besoins des personnes concernées.

Elle présente un panorama des communications conçues et diffusées depuis environ deux ans à l'Institut, qui montre les différentes thématiques mises en avant. À gauche, la

campagne du cancer colorectal visible actuellement et qui est diffusée depuis l'an dernier. Au milieu, se situent les campagnes d'accompagnement pour l'information sur le cancer du col de l'utérus et l'invitation à procéder au frottis de dépistage. Également un outil Web conçu pour informer sur l'ensemble des dépistages. Il est toujours utile de rappeler à chacun quel dépistage le concerne. À droite, est représentée la campagne d'information sur la prévention des cancers évitables, qui rappelle que 40 % des cancers peuvent être évités. Cette campagne invite chacun à considérer la question de l'alcool, du tabac, de la nutrition au sens large et de l'activité physique. Plus bas, est représentée la campagne récente autour du tire-bouchon. Sont représentés également des haricots verts et des céréales complètes, ceci pour inviter chacun à considérer la meilleure nutrition, en évitant l'alcool, qui permet de réduire fortement son risque de cancer.

À gauche, est présenté un test qui est un outil web conçu il y a deux ans permettant à chacun de faire le point par rapport à ses pratiques quotidiennes vis-à-vis des plus grands facteurs de risques.

Elle ajoute que la direction de la communication essaie d'évoluer en fonction des sensibilités de chacun en termes de communication, dans sa vie quotidienne. La direction s'applique à concevoir les communications, afin d'être en adéquation avec les différents formats existants, tels que le web, les écrans et les réseaux sociaux.

Tabac et Cancer sont deux des trois animations conçues par le département, afin d'inviter chacun à s'informer sur le facteur de risque de cancer qui est le tabac et à réfléchir aux bénéfices et aux méthodes de l'arrêt. Sur la droite, figurent des maquettes, un ensemble d'écrans qui n'existent pas encore. Ce sera un outil web qui sera diffusé avant la fin de l'année, qui fera le point sur les cancers du sein, le dépistage et le dépistage national, des questions de prévention, tout ceci dans la lignée de la concertation citoyenne, la rénovation du programme de dépistage et la rénovation de l'information faite aux femmes sur le sujet. À l'extrême gauche est représenté un autre outil web : une infographie dédiée à la prévention des cancers de la peau et des mélanomes et toutes les informations nécessaires à la meilleure protection.

La direction partagera régulièrement les campagnes diffusées pour informer les membres du comité, afin de recueillir leurs avis et points de vue.

Elle souhaite insister avec le comité sur deux sujets : d'une part, le nouveau livret d'information sur le dépistage des cancers du sein, qui a été la première production du plan de rénovation du dépistage des cancers du sein et qui a été diffusé en septembre. Elle précise qu'il est à destination de toutes les femmes à partir de 50 ans, qui doivent se poser la question de réaliser ce dépistage et si possible, être convaincues de ses bienfaits.

Elle informe que ce livret a été glissé dans les pochettes remises aux membres du comité. Une fois la conception réalisée, le retour des personnes concernées, à commencer par les femmes lectrices, mais aussi les membres du comité, sera utile pour la direction, afin de vérifier qu'il a rempli son objectif majeur d'information, en apportant tous les éléments d'une décision éclairée, de la compréhension et des enjeux du dépistage. La direction souhaite connaître le ton et la posture adéquate d'un Institut dédié à la santé publique, à la lutte contre les cancers, qui doit donner accès à l'ensemble des informations, livrer une recommandation, « à partir de 50 ans, pour toutes les femmes, nous recommandons ce dépistage », et donner les moyens aux femmes de décider, sans se dédouaner de leur décision.

Elle précise que le livret sera évalué. Elle propose aux membres du comité de contribuer à une partie de cette évaluation, et de travailler de façon précise sur ce livret, de recueillir leur point de vue.

Le second sujet, issu des cadrages stratégiques communiqués et en partage avec la direction des recommandations et du médicament, concerne le travail d'actualisation et de modernisation de l'information faite aux personnes malades, notamment au travers des guides Cancer Info, une collection complète par organe, par localisation des types de cancers, et la rubrique du site dédiée à l'information des personnes malades qui reprend le contenu des guides Cancer Info de façon adaptée pour une navigation sur le site. Ce contenu web se doit d'être évolutif et adapté à ses lecteurs qui sont dans des recherches d'informations importantes et qui doivent accéder à ce dont ils ont besoin, de façon la plus simple, logique et agréable possible. Elle proposera des modalités de travail et d'intervention sur ce chantier.

Norbert IFRAH propose aux membres de faire part de leurs éventuelles réactions avant de donner la parole à Thierry BRETON, puis à Marie-Sophie GANNAC.

Mery FAZAL-CHENAI souhaite savoir ce que les membres du comité auront à faire avant la prochaine réunion et demande plus d'explications.

Marie-Sophie GANNAC répond qu'il existe un nombre de sujets incalculables sur lesquels l'Institut pourrait les interroger. Ils sont issus du plan d'actions 2018. L'Institut devra prioriser ces sujets avec les différentes directions. En fonction de ce calendrier, des éléments seront transmis aux membres du comité : des modalités de travail claires, les attentes de l'Institut et la manière de restituer les réflexions des membres du comité lors de la réunion suivante.

Elle précise qu'il sera indispensable de travailler entre les trois réunions qui seront organisées durant l'année. Celles-ci devront être des réunions d'échanges de travaux qui auront été produits en dehors des réunions.

Le travail de la mission sera de « débroussailler » la totalité des sujets évoqués, vérifier quels sujets sont les plus avancés et sur lesquels la participation des membres du comité sera la plus attendue et la plus opportune.

Philippe BOUCHAND s'interroge sur les projets 2018 en expliquant que la direction n'a pas parlé des relations entre les équipes de terrain, les réseaux régionaux, les 3C, etc. Il souligne avoir entendu parler de l'existence de modifications, de changements de périmètre d'activité et d'action. Il souhaite des informations sur les projets de relations entre l'INCa et les agences ou les structures officielles sur les territoires.

Jérôme VIGUIER lui répond que le chantier auquel il fait référence a été initié il y a plus d'un an, sur l'évolution des réseaux régionaux de cancérologie, dans leurs missions. Certaines devront être précisées, étant caduques dans les évaluations réalisées, d'autres étant des missions nouvelles que l'Institut souhaitait leur confier. Il rappelle la problématique des 3C, les Centres de Coordination en Cancérologie, qui se situent soit à l'intérieur d'un établissement et qui sont la structure de coordination de la cancérologie dans cet établissement, soit ils sont inter-établissements, c'est-à-dire qu'ils s'occupent sur un territoire de la coordination des acteurs hospitaliers, ce qui comprend les hôpitaux privés et les cliniques, de la cancérologie.

Il précise que le chantier et les évolutions prévues ont été re-questionnés, d'un côté par les fédérations hospitalières s'agissant du rôle qu'elles avaient elles-mêmes en tant qu'établissement de santé dans cette coordination, et quel était le rôle des établissements par rapport au rôle des réseaux régionaux de cancérologie, par rapport aux 3C.

D'autre part, le président a souhaité la réalisation d'un audit beaucoup plus fin de la façon dont ces structures remplissent leurs missions, afin de mieux préciser le cadre des missions de ces structures de coordination à l'échelon régional, et de réfléchir à l'évolution des 3C.

Différents axes d'évolution ont déjà été envisagés : le fait qu'ils soient en inter-établissements ou en coordination régionale avait déjà été porté, mais ils remplissent de façon très hétérogène leur mission.

Il ajoute que d'autres enjeux sont apparus, entre la coordination ville-hôpital, entre l'évolution des réseaux territoriaux de cancérologie qui sont devenus petit à petit des réseaux polyvalents de cancérologie et que les ARS essayent de transformer en plateformes territoriales d'appui. L'écosystème de cette coordination, soit pour les 3C dans les établissements, soit pour les plateformes plutôt au service des soins primaires, soit pour l'échelon régional pour la coordination plus globale sur des régions et avec la fusion des régions qui a apporté encore plus de complexité, puisque les réseaux régionaux sont en train de fusionner entre eux pour devenir des réseaux de taille anciennement inter-régionale. L'INCa a souhaité marquer un temps de respiration dans cette évolution, afin de mieux documenter la façon dont ces structures remplissent leur fonction et pouvoir repréciser le cahier des charges des missions de ces structures, et d'adapter à l'évolution constatée sur le terrain le changement d'échelon sur les régions et l'évolution de l'organisation du premier recours, des outils d'appui au premier recours et de cette évolution des réseaux dits territoriaux.

Norbert IFRAH indique qu'il s'agit d'un réel chantier, dans lequel l'INCa s'efforce de mettre de l'énergie et des moyens pour évaluer ce qui est fait. Ce chantier a rendu un service caractérisé dans certains endroits, sur lequel il est impossible de revenir en arrière. Dans certains autres endroits, l'INCa a le sentiment d'avoir distribué des moyens qui se sont évaporés. Il précise qu'aucune action de l'INCa n'a vocation à être dissimulée, et que ce chantier peut faire l'objet d'un séminaire, et a vocation à être porté auprès de la ministre.

Philippe BOUCHAND précise que c'est un chantier en cours et ajoute que tant qu'il n'aura pas été éclairci et que l'on n'aura pas obtenu plus de lisibilité sur le rôle de chacun sur les territoires, il sera difficile de progresser dans l'augmentation du dépistage. Il revient sur les propos de Thierry BRETON qui expliquait que le dépistage colorectal plafonnait malgré le changement technique.

Il évoque également l'existence des relations entre les équipes de terrain des premiers recours, qu'il représente et les structures citées. Il y a également les relations entre le premier recours et les structures de gestion. Il rappelle qu'il existe une opacité structurelle car chaque département a sa propre structure de gestion, de statut et d'activités différentes. Il existe aussi une opacité s'agissant des listes de patients et de la Sécurité sociale, on ne sait pas qui fait quoi et il n'y a pas de retour. Le second chantier important qui permettrait une augmentation du dépistage concerne un travail de lisibilité sur la liste des patients éligibles, celle des patients dépistés et celle des patients diagnostiqués. Il regrette une non correspondance, une non divulgation et une non production des listes entre les équipes soignantes, les structures de gestion et les patients pris en charge par la Sécurité sociale, ce qui aboutit à une stagnation du dépistage. Ces deux chantiers lui paraissent importants et relativement facile à mettre en place pour augmenter le dépistage sur le territoire.

Norbert IFRAH rappelle que ces chantiers doivent se réaliser en prenant en considération la contrainte de la CNIL.

Jérôme VIGUIER rebondit en expliquant que cette réalité a bloqué les transferts d'information. À côté des structures de coordination des soins citées précédemment, il existe des structures de gestion du dépistage qui, actuellement, sont plutôt départementales, pour certaines interdépartementales et pour quelques-unes régionales, et qui se retrouvent

actuellement dans un processus de fusion-rapprochement pour n'avoir qu'une seule structure par région, qui est un des objectifs du Plan cancer 3. Ces structures ont vocation à déployer un troisième programme de dépistage organisé, qui est le dépistage du cancer du col.

Il ajoute que tout ce qui pourra faciliter le transfert d'informations vers le professionnel est très important. Les outils qui permettront la lisibilité s'agissant des personnes qui ont participé ou non, le sont, et il avait été imaginé des pop-ups dans les logiciels métiers, afin que l'information puisse être facilement accessible dès que le dossier est ouvert.

Il ajoute travailler énormément avec le Collège de médecine générale sur les évolutions, puisqu'il s'agit de l'organisme représentatif. À travers le Comité de démocratie sanitaire, l'INCa souhaite rencontrer d'autres interlocuteurs, qui ont des visions potentiellement différentes, des approches différentes issues du terrain, car les échanges avec le comité représentent une richesse. Il rappelle que l'Institut est tenu par la CNIL, par les propriétaires des fichiers, comme l'Assurance Maladie, ces fichiers ayant été construits pour une vocation spécifique. L'accord de l'assuré ayant été donné à l'Assurance Maladie pour une utilisation spécifique, il est parfois compliqué de tordre ces dispositifs.

Il souligne que l'Assurance Maladie souhaite reprendre une certaine partie de la logistique du dépistage, notamment l'invitation des personnes, qui fait que déjà, sur le dépistage du cancer colorectal, il y a eu un certain transfert de fonctions, des structures de gestion vers l'Assurance Maladie. De ce fait, les kits sont commandés sur le site Améli et de moins en moins, mais cela existe à certains endroits, auprès de la structure de dépistage.

Il considère que le repositionnement des acteurs est à prendre en considération dans le dispositif car il complexifie le circuit. L'idée, à terme, est d'obtenir une harmonisation de l'ensemble de ces dispositifs qui sont hétérogènes, de permettre au médecin traitant d'être à l'aise dans le dispositif, avec des outils qui lui permettent de répondre à la problématique de dépistage et éventuellement d'envisager des alternatives pour faire bénéficier de ce dépistage à une plus grande partie de la population.

Jean-Jacques BALIN se dit navré en voyant les chiffres du dépistage, mais il reste persuadé, puisqu'il est médecin généraliste, que ce dépistage passe par la médecine générale. Il considère qu'il n'existe pas de secret professionnel qui ne soit pas partagé entre le médecin de la Sécurité sociale et les médecins généralistes.

Il explique que pour informer les usagers, les médecins ont une carotte sur objectifs, qui s'appelle le ROSP (rémunération sur objectif de santé publique), qui donne en temps réel le pourcentage des patients qui ont, par exemple, pour le cancer colorectal et pour la mammographie, effectué un dépistage, dans la mesure où ils sont éligibles. Ce pourcentage est comparé à la moyenne régionale et à la moyenne nationale. En aucun cas, les médecins ne connaissent l'identité des femmes qui ont fait une mammographie et des individus qui ont passé le test colorectal.

Il explique que les médecins seraient beaucoup plus efficaces s'ils savaient, lorsqu'un patient vient consulter pour une autre raison, qu'il n'a pas réalisé son test ou sa mammographie. Il considère qu'il serait extrêmement simple de communiquer la liste et que ce serait un levier très important.

Il se dit sidéré par les niveaux atteints par les pays du Nord. Il demande si l'INCa a des partenariats ou s'informe de savoir pourquoi la France est en échec, là où les Finlandais, les Norvégiens atteignent des taux fantastiques, tant sur le dépistage que sur la vaccination contre le cancer du col de l'utérus. Il reconnaît que l'éducation est différente, que les Français ne vont pas chez le docteur lorsqu'ils sont bien portants. Il considère qu'il existe les mêmes interrogations, la même politique de l'autruche des femmes qui ne veulent pas savoir ou qui estiment être agressées par la mammographie, ce qui a été vaincu par les Instituts

dans ces pays. Il se demande pourquoi la France ne réussit pas à vaincre ces réticences et cette opposition.

Il informe avoir des collègues qui ne sont pas du tout convaincus de la pertinence de la mammographie, y compris des femmes, sans parler du dosage des PSA. Il souhaite savoir si l'INCa s'informe et tire les leçons de ce qui est réalisé dans les autres pays avec bénéfices et réussites.

Jérôme VIGUIER répond que l'INCa s'informe et fait partie de plusieurs consortiums internationaux au sein desquels ont lieu des échanges sur les pratiques de dépistage. Il informe que, s'agissant du cancer colorectal, la France est le seul pays à passer par le médecin généraliste, les autres pays envoient directement le test. Le modèle français met au cœur du dispositif le médecin de famille qui a une importance énorme. Dans les premières expérimentations sur le dépistage du cancer colorectal, l'envoi par la poste donnait un taux de réponse autour de 20 %. Lorsque le généraliste remettait le test, celui-ci était réalisé dans 90 % des cas. Les personnes qui allaient chez le généraliste chercher le test étaient plutôt motivées pour le faire. D'autre part, il avait été souhaité en France, de passer par le médecin généraliste du fait d'un tri réalisé en fonction des niveaux de risques. En effet, le médecin pouvait interroger le patient sur les antécédents familiaux, les symptômes, etc.

Il explique qu'il ne s'agit plus d'une problématique nordique *versus* Sud, puisque les Espagnols et les Italiens ont des taux de participation nettement au-dessus de ceux des Français. Il existe une particularité française qui devient un peu inquiétante dans le champ de la prévention. La France a un taux de 15 % de participation à la vaccination HPV. Elle est le dernier pays à l'international. Certains pays d'Afrique ont même des taux de vaccination qui deviennent supérieurs au taux français.

Il ajoute que cette réalité concerne aussi la vaccination contre la grippe et que la France stagne s'agissant de la mammographie, voire diminue, ne serait-ce que parce que la population augmente, que la population féminine âgée augmente et que la population la plus âgée participe au programme de dépistage.

Il dit avoir conscience d'un réel problème. L'effet de la polémique sur le dépistage commence à être constaté. Il a d'abord atteint la conviction des professionnels de santé, et cet effet peut s'observer sur les patientes des médecins moins convaincus et qui sont moins incitées à faire ces programmes de dépistage.

Il ajoute que la France n'a pas fait le choix d'un programme de dépistage organisé total, mais qu'elle a une approche pragmatique autour d'un dépistage individuel. La politique en la matière est d'inviter les patientes à consulter les 3 000 radiologues déjà existants, leur donnant la possibilité de faire plus fréquemment ou plus tôt le test si elles le souhaitent. Le dépistage individuel en dehors du programme de dépistage, se situe entre 10 et 15 points supplémentaires par rapport aux 50 %.

En conséquence, la couverture par mammographie des femmes de la tranche d'âge en France est de 65 %, ce qui représente le taux de participation qui existe en Angleterre, en Espagne ou en Italie. Il existe un questionnement sur le programme de dépistage, sur la façon d'attirer dans ce programme, qui a une assurance qualité supérieure, un niveau de formation des professionnels supérieur. Néanmoins, la France n'est pas en échec populationnel.

S'agissant du cancer colorectal, pour un programme sur lequel des efforts sont réalisés en termes de communication, sur lequel il n'existe pas de questionnement massif en termes d'impact réel sur la mortalité, en termes de surdiagnostic, en termes de limites, le taux de dépistage est tout juste de 30 %. Alors que pour le dépistage du cancer de la prostate par PSA, qui n'est pas recommandé par les autorités de santé et qui n'est pas encouragé, les

hommes se font dépister en France par dosage de PSA au moins une fois dans l'année dans 60 % des cas. Il existe donc un souci vis-à-vis du cancer colorectal, du test utilisé pour le dépistage de celui-ci. Un test sanguin n'amènera pas forcément les mêmes taux. Le packaging utilisé en France est celui qui est utilisé par les Néerlandais, le même que celui utilisé en Espagne et que vient de choisir le Royaume-Uni. Néanmoins, avec le même packaging et les mêmes circuits, la France a des taux de participation moindres.

Il note une confusion et une méconnaissance de la définition du dépistage. Certains patients argumentent sur le fait que leur médecin ne leur en a pas parlé. Il précise que des enquêtes ont été menées avec la direction de Carine DELRIEU. Dans le cadre du cancer colorectal, le dépistage se fait grâce à la rencontre d'un patient motivé avec un médecin généraliste motivé qui lui en explique l'importance. Il reconnaît que des moyens existent au travers d'une information plus spécifique sur les rôles de chacun. L'INCa travaille sur des serveurs d'éligibilité qui pourraient fournir l'information rapidement aux médecins généralistes, mais ils se retrouvent face à la difficulté française vis-à-vis de la prévention organisée par les pouvoirs publics.

Il souhaite l'aide des membres du comité sur le sujet afin de lever certains verrous.

Norbert IFRAH reprend la parole pour expliquer que d'autres problématiques existent. Dans les facultés de médecine, l'enseignement a privilégié la pathologie et son traitement plutôt que l'incidence et la prévention. Il reconnaît que l'INCa a un travail à réaliser vis-à-vis des programmes et que l'institut a avancé sur le sujet dans les formations spécialisées. Il faut le faire beaucoup plus tôt. Il est nécessaire que les acteurs contactés en premier soient complètement convaincus et qu'ils aient reçu les éléments de cette conviction autrement que par le discours de personnes dont ils ne connaissent pas leur degré d'implication et de liberté de parole et d'esprit lorsqu'elles prennent la parole.

Il ajoute qu'en France, de plus en plus de personnes confondent le savoir et l'opinion. Il demande à quoi cela sert qu'Alain FISCHER ou Jules HOFFMANN, l'un nobélisable et l'autre nobélisé en immunologie, expliquent pourquoi la vaccination a transformé l'espérance de vie et la qualité de vie des populations si « Sophie du 49 » dit que ce n'est pas très bon. Cette personne peut très bien expliquer que l'aluminium est très dangereux en buvant son expresso dans une capsule d'aluminium. On est dans le processus compliqué du modèle français de la défiance a priori qu'il trouve inquiétant.

Il ajoute qu'il existe en France de nombreuses inégalités territoriales et non seulement sociales. L'Institut est convaincu, car il a procédé à des expérimentations, que le médecin généraliste, lorsqu'il peut s'impliquer, est le meilleur vecteur, mais qu'il n'est pas le seul. Notamment dans des régions où il existe un déficit de médecins, le relais du pharmacien est extrêmement efficace, à condition que ce dernier propose ce produit et non celui qui est vendu en parapharmacie, sur lequel l'INCa a clairement des avis défavorables.

Nadine MEYER souhaite revenir sur le sujet des pop-ups en expliquant que sur les logiciels métiers, les pop-ups sont présents. Sur AxiSanté, entre autres, lorsqu'il s'agit d'une personne qui a entre 50 et 74 ans, un pop-up apparaît.

Cédric BOUCHERAT, pharmacien d'officine demande s'il est possible d'envisager d'avoir deux voies. Il a conscience que 30 % du dépistage est réalisé grâce aux médecins traitants. Il considère que toutes les voies de transmission de l'information sont possibles. Il explique que certains clients lui ont demandé HémoCult II qui coûtait 20€ non pris en charge. Il considère que toutes les voies de diffusion de l'information et des tests doivent être exploitées. Il se demande si ce n'est pas à la Sécurité sociale d'envoyer les documents pour informer le patient, afin que celui-ci se procure le test, tel que cela a été fait pour le vaccin de la grippe.

Jean Louis RADET réagit en disant que la Sécurité sociale communique déjà une information par courrier au domicile.

Cédric BOUCHERAT répond que ce papier n'engage pas à une action.

Jean Louis RADET rebondit en expliquant qu'il s'agit d'une démarche. Il considère que la question à se poser est de savoir de quelle façon susciter le déclic chez les patients. Quand un patient est suivi pour une raison précise, son médecin n'a pas forcément l'idée de lui conseiller de faire un dépistage. Il considère qu'un certain nombre de personnes ne font pas de dépistage car ils ne se sentent pas concernés, même si cela est une erreur. Selon lui, à part si le patient a été confronté à la maladie dans son cercle familial, le déclic ne se fait pas forcément à la réception du document car il y a toute une démarche à faire.

Le changement de tarification sur la médecine générale, avec des consultations plus longues ou mieux payées peut aussi provoquer cette démarche du médecin généraliste. Actuellement, les médecins généralistes sont submergés et certaines choses ne sont pas faites en cabinet car le temps et la rémunération ne sont pas en adéquation avec cette démarche. Il considère qu'il y a une évolution à suivre sur ces consultations plus longues et plus rémunératrices.

Nadine MEYER souligne un changement de mentalité de la médecine générale, qui exerçait avec une dimension plutôt curative, alors que la prévention devrait être effectuée par un médecin généraliste aujourd'hui. Dans le domaine curatif, les médecins sont limités. Elle informe qu'en tant que médecin, lorsqu'une de ses patientes arrive à l'âge du dépistage, elle réalise un bilan médical, ce qui lui paraît essentiel.

Norbert IFRAH estime que les personnes qui ont pu éviter un cancer ne communiquent pas. Celles qui communiquent sont celles qui en ont guéri, ou qui connaissent une évolution qui n'est pas favorable.

Jean-Louis RADET revient sur le parcours du patient pendant et après le cancer. Il estime qu'il faudrait prendre en considération la reprise du travail pendant ce parcours de soins.

Norbert IFRAH répond qu'il s'agit d'un sujet qui tient à cœur à l'Institut, sur lequel ce dernier a travaillé, particulièrement Thierry BRETON.

Thierry BRETON a conscience que cette question du maintien ou du retour à l'emploi était présente dans les différentes interventions de la matinée. Il considère qu'il faut la nuancer en disant : « à condition qu'elle soit possible et souhaitable ». Pour différentes raisons, à la fois des difficultés à aborder le sujet au sein des entreprises et un manque d'organisation, ce retour ou maintien à l'emploi se met en place difficilement. L'Institut national du cancer, dans la limite de ses compétences, puisqu'il est une agence sanitaire et scientifique, doit travailler avec toute une galaxie d'acteurs en charge de ces questions, en particulier le ministère du Travail et les entreprises. L'Institut a lancé une initiative en créant un Club des entreprises pour les sensibiliser à la question du cancer et des salariés touchés par le cancer, afin de faire apparaître la réalité méconnue de ce sujet. L'INCa essaye de mobiliser les entreprises, afin qu'elles comprennent qu'il est de leur intérêt de maintenir en emploi un salarié qui est souvent compétent, possède un savoir-faire incontestable et permet de contribuer à la valeur de l'entreprise. L'objectif est de rassembler les entreprises mobilisées sur ces questions, d'organiser un échange des bonnes pratiques entre les praticiens et les chercheurs. Le Club des entreprises a décidé de formaliser ce qu'il appelle « 11 engagements pour le maintien dans l'emploi des salariés touchés par le cancer », qui décrit les principaux points à mettre en place au sein d'une entreprise pour permettre de répondre aux difficultés rencontrées par les salariés. Cette initiative est modeste, mais avec d'autres, permet de faire émerger le sujet et de le structurer au sein des entreprises. Plusieurs entreprises significatives et des collectivités publiques ont signé ces engagements. Il souligne qu'avec

persévérance et humilité, l'INCa fait progresser le sujet. Les entreprises doivent prendre conscience de la réalité du nombre de salariés qui peuvent être touchés et de l'importance pour elles d'assurer et d'organiser le maintien à l'emploi quand cela est possible. Pour l'instant, l'Institut est dans une étape de sensibilisation et de structuration. Il est important de persévérer.

Jérôme VIGUIER informe que pour alimenter et documenter cette réflexion, une enquête est menée auprès de plusieurs milliers de personnes, « l'enquête VICAN », qui avait déjà été présentée aux sessions précédentes, qui analyse les conditions de vie, mais aussi de retour ou de persistance dans l'emploi. La première vague a été réalisée deux ans après le diagnostic d'un cancer. La vague cinq ans après diagnostic du cancer se termine. Les résultats de cette enquête seront présentés en juin 2018, car ils documentent très clairement la problématique et la grande difficulté du retour à l'emploi ou du maintien dans l'emploi.

Pascale ALTIER demande à Muriel DAHAN si elle travaille en étroite collaboration avec le LEEM ou MATWIN, s'agissant des aides sur des programmes de financement de développement de molécules. Elle s'adresse à Frédérique NOWAK en évoquant Aviesan et un comité de valorisation qui s'appelle Athéna et qui travaille sur les aspects sociaux, environnementaux, et en sciences sociales et humaines.

Elle souhaite revenir sur la prévention de la lutte contre le tabagisme et l'alcool. Elle explique avoir trois enfants et considère, pour ses garçons, et surtout s'agissant du dernier qui est en école de commerce, qu'ils boivent beaucoup plus que les anciennes générations. Elle souligne que ce sujet a été repris par la presse, qui parle de binge drinking, le fait de boire avant de sortir en discothèque, car cela coûte moins cher. Elle se dit sidérée par cette pratique. Elle explique que lorsqu'elle en parle à ses enfants et à leurs amis, qu'elle leur dit qu'ils arriveront à l'âge adulte avec un foie très fatigué et qu'elle parle du cancer du foie et de la cirrhose, ces problématiques leur semblent être très loin. Elle suggère une prévention qui serait réalisée le plus tôt possible, notamment par les infirmières scolaires dans les écoles pour qu'il y ait une prise de conscience.

Norbert IFRAH prend la parole en expliquant que l'INCa souhaite avoir le moins possible de relations avec les entreprises du médicament. L'Institut privilégie le travail sans conflit et lien d'intérêts. Il rappelle que MATWIN est une structure de valorisation de la recherche d'UNICANCER.

Thierry BRETON indique qu'un parcours éducatif de l'Éducation nationale a été prévu au troisième Plan cancer, et qu'il a été mis en place à la rentrée 2016. Il précise qu'un représentant de l'Éducation nationale est intervenu pour expliquer ce parcours éducatif, avec des logiques et des risques différents et un abord du sujet avec les élèves concernés différent, qui ne passe pas forcément par une explication des risques, qui sont des risques de court terme et de sécurité publique « très rapides » et des risques de long terme qui intéressent peu les jeunes. Un travail est réalisé autour de la notion de compétence psychosociale qui est un travail un peu générique dans les établissements auprès des élèves. Il propose l'intervention d'une personne de l'Éducation nationale pour expliquer les avancées sur ce sujet car c'est un point essentiel.

Pascale ALTIER se dit sidérée par les tarifs des boissons dans les bars. Elle informe qu'un soft drink est plus cher qu'un verre de vin ou de bière. Elle dit ignorer si l'augmentation du paquet de tabac a conduit à une diminution de la consommation et si l'augmentation du prix de l'alcool ferait diminuer la consommation, mais elle considère ce paradoxe inadmissible.

Thierry BRETON rebondit en disant que l'augmentation du prix du tabac est la seule mesure dont l'efficacité est démontrée et documentée dans la baisse de consommation de tabac, la dernière ayant eu lieu en 1991. Il confirme une courbe très nette, avec une inflexion à la baisse marquée immédiate. Elle a une condition : le fait qu'elle soit forte et rapide. Cela

signifie que les ménages ne puissent pas adapter la distribution de leurs revenus, ce qui les oblige à faire un choix immédiat. Il indique le sujet du prix pour l'État de la fiscalité, sur la question de l'alcool. Il précise qu'il n'existe quasiment pas de fiscalité sur le vin, alors qu'il en existe sur des consommations non alcoolisées.

Il considère qu'il faut construire collectivement une stratégie gouvernementale. Une recommandation a été faite par des experts missionnés par l'Institut national du cancer et par l'Agence nationale de santé publique, en termes de campagnes d'information, de prévention, d'accompagnement, de fiscalité et de travail avec les filières. L'INCa espère pouvoir élaborer cette stratégie qui est multi leviers. En effet, il ne suffira pas de réaliser des campagnes ou de la fiscalité. Il faudra prendre en considération une spécificité de la France par rapport à d'autres pays : la filière viticole qui est très pourvoyeuse d'emplois, même s'il ne faut pas craindre d'être interpellé sur ce sujet dans les campagnes.

Norbert IFRAH précise que dans le premier temps de communication, l'INCa s'est attaqué à la filière de l'alcool, en l'occurrence, celle du vin. La campagne contre l'INCa menée par les viticulteurs a pris beaucoup plus de place dans les journaux, ce qui a permis à l'Institut de manifester son désaccord. Il ajoute que l'idée n'est pas de prôner le zéro alcool, mais de dire que la réduction de la consommation d'alcool a un sens, que, malheureusement, le seuil à risque zéro n'a pas été trouvé, mais qu'au-dessous d'un certain seuil, qui est celui de 10 doses d'alcool hebdomadaires, avec une réduction significative de celle unitaire, il est possible de rester dans un sur-risque alcool inférieur à 1 %, ce qui est toléré par la population française dans les évaluations scientifiques qui ont été réalisées. Il informe que l'expertise a été communiquée avec la participation de Santé publique France et que l'Institut attend que les ministères s'en emparent. Il ne cache pas que lorsque ces résultats ont été présentés, le ministère de l'Agriculture, qui n'avait pas été invité, s'est invité, au même titre que des lobbys, pour faire part de son indignation ou de son désaccord.

Caroline HERNANDEZ ajoute que la communication sur l'alcool est d'autant plus importante qu'une autre communication va à l'encontre de celle-ci, celle qui explique que la consommation de vin diminue les risques cardio-vasculaires. Les jeunes en viennent à boire volontiers, presque pour leur santé.

Marlène DIONISIO rappelle qu'elle est infirmière d'accompagnement dans le cadre du parcours Tête et cou. Elle rejoint les propos de Pascale ALTIER, et considère qu'il vaut mieux faire de la prévention très tôt auprès des jeunes, et non attendre 40-50 ans, l'âge des addictions. Elle se sent parfois démunie en tant que soignante lorsqu'elle reçoit des patients qui sont dans les addictions, c'est très compliqué.

Marie-Sophie GANNAC indique manquer de temps pour détailler les modalités d'intégration des représentants des usagers dans les comités d'évaluation des appels à projets en recherche et en santé publique. Comme Jérôme FOUCAULT l'a indiqué, certains appels à projet permettent également de solliciter le Comité de démocratie sanitaire en amont, lorsqu'il faut discuter des sujets qui peuvent être intégrés dans les cahiers des charges, par exemple. Elle se propose d'envoyer une présentation plus détaillée pour expliquer la manière de fonctionner et les modalités d'intégration.

Elle précise que les usagers se sont vu remettre dans leur pochette sur table la liste des différents appels à projet sur lesquels ils peuvent se positionner notamment en fonction de leurs centres d'intérêt. Elle se dit à leur disposition s'ils désirent des informations complémentaires par téléphone ou par mail.

Norbert IFRAH remercie les candidats pour leur participation, leur intérêt et leur volonté. Il rappelle que l'INCa est la maison commune de toutes les personnes qui se sentent prêtes à venir y donner ou à y prendre quelque chose. Il insiste sur son refus de toute personnification de l'Institut.

La séance est clôturée.