

Réunion du Comité de Démocratie Sanitaire

8 octobre 2019

Compte-rendu

Le Comité s'est réuni mardi 8 octobre 2019 dans les locaux de l'INCa, 52 avenue André-Morizet à Boulogne-Billancourt, de 9 h 30 à 16 h 30.

Représentants de l'INCa :

- Guy-Robert AULELEY, directeur adjoint du pôle recherche et innovation
- Philippe-Jean BOUSQUET, directeur de l'observation des sciences, des données et de l'évaluation
- Thierry BRETON, directeur général
- Emmanuel COLLIN, directeur de la communication et de l'information
- Déborah CVETOJEVIC, responsable de la mission d'appui à la stratégie, Plan cancer et partenariats
- Marianne DUPERRAY, directrice des recommandations et du médicament
- Antoine DEUTSCH, département prévention
- Claudia FERRARI, directrice adjointe du pôle santé publique et soins
- Jérôme FOUCAUD, responsable du département SHS, épidémiologie et santé publique
- Marie-Sophie GANNAC, responsable de la mission Démocratie sanitaire
- Anne MARGOT-NOBLEMAIRE, mission Démocratie sanitaire
- Jean-Baptiste MERIC, directeur du pôle santé publique et soins

Invités :

- M. Philippe BERGEROT, président de la Ligue contre le cancer de Loire-Atlantique
- Mme Agnès LECAS, déléguée au service des malades à la Ligue contre le cancer

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 sociale
- Mme Marie-Hélène DE CAMPO, infirmière
- Mme Marlène DIONISIO, infirmière
- Mme Valérie LAYET, médecin généticienne
- Mme Amélie LEPRINCE, oncopsychologue
- M. Julien MANCINI, chercheur
- Mme Nadine MEYER, médecin généraliste

Collège des usagers du Comité de démocratie sanitaire :

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

Ordre du jour

I.	Chaire « Démocratie sanitaire et empowerment du patient ». Présentation de la chaire et des modalités d'implication des membres du CDS	5
II.	Nouvelle stratégie cancer, restitution du travail des ateliers Présentation et échanges	11
	Atelier : Amélioration de la prévention	11
	Atelier : Séquelles et qualité de vie	17
III.	Patient ressource - Bilan de l'expérimentation menée par la Ligue.	21
IV.	Tabado - Présentation du dispositif d'accompagnement	27
V.	Point d'actualité	32

Thierry BRETON ouvre la réunion du Comité de démocratie sanitaire. Il fait part de l'absence de Norbert IFRAH et liste ensuite les membres excusés : Mery FAZAL CHENAI, Fabienne RENAUD, Thibaud HAASER, Nicole LEBRAT, Guy-Albert RUFIN-DUHAMEL et Laurent SALSAC.

Thierry BRETON indique quelques changements dans l'équipe de direction de l'Institut national du cancer. Le nouveau directeur du pôle Recherche est Alain EYCHÈNE.

Marianne DUPERRAY qui était chef du département Bonnes pratiques a été promue directrice des Recommandations et du Médicament. Elle sera secondée par Sophie NEGELLEN qui est chef du département Médicament sur toutes les questions portant sur le médicament.

Thierry BRETON accueille Marie-Hélène DE CAMPO qui rejoint le collège des usagers du Comité de démocratie sanitaire. Il indique que sa candidature a été retenue du fait de son expérience dans le domaine de la prévention, sujet sur lequel l'INCa souhaite travailler.

Marie-Hélène DE CAMPO indique qu'elle est infirmière de formation et travaille avec des publics vulnérables, notamment ceux issus de l'immigration, sur des thématiques comme la littératie en santé et tout ce qui peut être fait pour permettre la modification des comportements pour des publics dont ce n'est pas forcément la priorité. Elle remercie l'INCa de l'accueillir.

Thierry BRETON lui confirme que la prévention, les inégalités, la littératie en santé ou les populations vulnérables sont des sujets en cours de réflexion sur lesquels l'INCa souhaite avancer, progresser et construire des actions innovantes. Thierry BRETON présente les deux ateliers de la matinée en lien avec les orientations stratégiques retenues par la ministre dans le cadre de la préparation de la stratégie décennale de lutte contre les cancers. Un travail de préfiguration a débuté en interne au printemps 2018 et avec les partenaires de l'INCa.

La future stratégie repose sur deux pans importants. Le premier concerne tout ce qui a été mis en place collectivement dans le cadre des trois Plan cancer comme le dépistage, le dispositif d'annonce, l'information des patients, l'organisation des centres de recherche, les essais cliniques, etc. L'INCa propose de se placer dans une logique de continuité et d'amélioration de ces dispositifs afin de les faire vivre dans le cadre des missions de l'Institut national du cancer. Tous les dispositifs et outils mis en place par les trois Plan cancer ont été placés dans une logique d'amélioration continue de la qualité.

Pour le deuxième pan, l'INCa a proposé aux ministres de réfléchir à une nouvelle impulsion en matière de lutte contre les cancers avec quelques sujets et priorités pour espérer enregistrer des avancées. Dans ces orientations, l'Institut a proposé trois éléments :

- la prévention puisque 40 % des cancers sont évitables ;
- la réduction des séquelles ;
- la lutte contre les cancers incurables.

Ces orientations ont été validées et actées à l'occasion des rencontres de février 2019 par les deux ministres. Depuis, l'INCa a pour mission de coordonner et de préparer la future stratégie décennale de lutte contre les cancers, puis de la mettre en œuvre. Celle-ci devrait être annoncée à la fin du premier semestre 2020. Après la validation des orientations, l'INCa est dans une phase de construction et d'identification des actions et pour cela, souhaite travailler avec le comité pour continuer à réfléchir aux bonnes idées et actions à proposer aux ministres. Une évaluation sera conduite sur la mise en œuvre du troisième Plan cancer. Les travaux vont commencer et l'évaluation sera probablement différentielle : tout ne sera pas évalué puisque de

nombreux éléments de suivi existent déjà. Il s'agira de regarder certains points qui ne sont pas encore définis. Le travail de réflexion et de proposition ainsi que les résultats de cette évaluation seront utilisés pour faire une proposition aux ministres et au gouvernement puisque la stratégie sera arrêtée par un décret.

Marie-Sophie GANNAC apporte quelques précisions sur l'organisation de la matinée. Deux thèmes particuliers ont été identifiés sur lesquels il reste encore des choses à produire et à dire : prévention/dépistage et réduction des séquelles/qualité de vie. Une personne sera identifiée dans chaque groupe pour être le porte-parole, faire la restitution des travaux et échanger avec les membres de l'autre groupe. Un tirage au sort a été réalisé pour constituer les groupes, l'idée étant de permettre à certains de discuter de sujets qui ne sont pas forcément leur sujet de prédilection.

Le temps consacré aux travaux en atelier est compris entre 9 heures 45 à 12 heures 30.

La pause déjeuner a lieu entre 12 heures 30 et 13 heures 30.

I. Chaire « Démocratie sanitaire et *empowerment* du patient » Présentation de la chaire et des modalités d'implication des membres du CDS

Pour commencer, Jérôme FOUCAUD souhaite présenter ce qu'est une chaire, broser les grandes étapes du projet et du calendrier. Ensuite, Julien MANCINI présentera le champ de cette chaire intitulée « Démocratie sanitaire et *empowerment* du patient ».

Il n'existe pas de définition juridique, nationale ou européenne de la notion de Chaire. Dans la pratique, il s'agit de l'accompagnement d'un champ de recherche et de tous les dispositifs de ce champ, des moyens alloués pour le développer.

C'est un outil de structuration qui va permettre de développer un champ de recherche et d'enseignement. Dans ce cas précis, il s'agit de développer le champ de recherche autour de la démocratie sanitaire au sens large.

Une première a été créée en prévention. La deuxième portait sur le champ de la neuro-psychoncologie et la troisième sur la médecine de précision et cancer. Cette dernière est en cours avec Lyon 1, le LYriCAN et le Cancéropôle. Pour la chaire « Démocratie sanitaire et *empowerment* du patient », l'Institut Paoli-Calmettes, l'Université Aix-Marseille, le SESSTIM (Sciences Economiques & Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale) et l'INCa ont travaillé ensemble pour la construction. Jérôme FOUCAUD indique qu'un calendrier et la structure du projet ont été définis, ainsi que des propositions de cadrage budgétaire. Pour pouvoir développer le champ des partenariats et des moyens seront nécessaires.

Concernant le calendrier du projet, un *save the date* sera lancé auprès de la communauté scientifique au troisième trimestre, mais avant l'INCa souhaite consulter et échanger avec les membres du comité. Un *save the date* consiste à informer la communauté de l'existence de ce projet. Il faut anticiper car les titulaires ciblés sont en majorité seniors et probablement en poste. L'annonce anticipée du *save the date* sera diffusée par un *mailing* de 3 000 adresses environ. Ce seront tous les experts qui ont contacté l'INCa à un moment ou à un autre.

L'échange avec le Comité de démocratie sanitaire doit porter sur les axes indicatifs du texte de l'appel à projets. La réunion du comité d'évaluation se fera sur le quatrième trimestre pour l'élaboration du texte de l'appel à projets qui sera publié en janvier 2020. Les candidatures seront réceptionnées en mai et le comité de sélection aura lieu en juin. La convention de financement sera finalisée en juillet et la leçon inaugurale se déroulera en octobre/novembre. Ce calendrier correspond au calendrier universitaire, car il est impossible de faire des mouvements en janvier puisque les directeurs d'université n'acceptent pas que les titulaires partent en cours d'année afin de ne pas déstabiliser l'université.

Au niveau de l'équipe, cette chaire sera accueillie au SESSTIM. Les axes de la convention porteront sur différents points précis, c'est-à-dire sur l'engagement organisationnel et financier des partenaires. L'INCa sera chargé de l'organisation complète du dispositif : la publication du texte de l'appel à projets, l'organisation du comité d'évaluation avec l'ensemble des partenaires, la sélection, la convention et son suivi.

Concrètement, le comité de pilotage est composé de l'ensemble des partenaires qui portent le projet : le SESSTIM, l'Institut Paoli-Calmettes de Marseille, l'université d'Aix-Marseille, l'Institut national du cancer. Le rôle de ce comité de pilotage est de définir le texte de l'appel à projets, de venir en appui de l'organisation et de la sélection des candidats. Le SESSTIM aura la première main sur le texte de l'appel à projets qui sera rediscuté collectivement par les membres du comité de pilotage, y compris par les deux membres du Comité de démocratie sanitaire désignés pour y participer. Le comité d'évaluation composé de cinq à six experts et chercheurs pourra analyser la totalité des candidatures soumises. Il auditionnera l'ensemble des candidats retenus et proposera à l'INCa et à ses partenaires une liste des candidatures les plus pertinentes par rapport aux projets déposés pour développer ce champ de recherche. Le comité de pilotage siègera aux auditions, pourra poser des questions, mais la délibération appartiendra au comité scientifique. L'Institut national du cancer fera le choix final à partir de la liste proposée et sera chargé de l'organisation de l'appel à candidatures, de la publication du texte, du suivi des demandes, de la communication, de l'organisation du comité de sélection. Concernant les membres du comité de démocratie sanitaire, ils sont sollicités pour contribuer aux travaux du comité d'évaluation.

Jérôme FOUCAUD laisse la parole à Julien MANCINI pour des exemples plus concrets.

Julien MANCINI revient sur la création de la chaire qui est partie d'un intérêt partagé pour développer la recherche en sciences humaines et sociales et la démocratie sanitaire en cancérologie, avec des engagements de différents partenaires depuis de nombreuses années :

- l'INCa à travers les appels à projets sciences humaines et sociales qui existent depuis longtemps et la création des chaires depuis quelques années ;
- le Comité de démocratie sanitaire ;
- l'Institut Paoli-Calmettes qui s'est impliqué de manière assez importante dans ces démarches *via* un comité de patients créé il y a longtemps, avec des cycles de débats publics. Il accueille aussi une des équipes du SESSTIM, laboratoire en sciences humaines et sociales, mais aussi en santé publique à l'université Aix-Marseille. Il s'agit de l'équipe « Cancer biomédecine et société » créée en 1994 avec l'arrivée de Jean-Paul MOATTI, économiste à Marseille.
- L'université d'Aix-Marseille, qui essaie de promouvoir des recherches pluridisciplinaires en santé, soutient la participation des sciences humaines et sociales.

- L'équipe Cancer du SESSTIM est composée d'anthropologues, d'économistes, de psychologues et de sociologues avec un intérêt pour la recherche communautaire et la décision partagée.

Bien qu'en étant en lien avec ces organismes, ce projet est relativement indépendant puisque le but est de créer une équipe pérenne et non pas d'apporter des moyens ponctuels. Il s'agit de faire venir un chercheur senior de qualité qui pourra continuer à développer ces recherches sur ce champ à long terme. Il sera aidé *via* des cofinancements de collaborateurs, en plus du financement par l'INCa.

L'INCa va être sollicité pour discuter de l'appel à candidatures et des thèmes. Il est important de rester assez large pour être suffisamment attractif puisqu'il faut trouver des chercheurs prêts à changer de villes pour s'installer à Marseille, que ce soit d'un pays francophone ou de France. Aucune discipline des sciences humaines et sociales ne sera particulièrement ciblée. Toutes les approches sont possibles, qu'elles soient très appliquées ou macroscopiques, comme c'est souvent le cas en sciences humaines et sociales. Il ne s'agit pas de cibler uniquement des travaux de recherche directement appliqués. Même en étant large, il faudra identifier des thématiques prioritaires pour lesquelles le CDS sera sollicité.

Afin d'illustrer la diversité des travaux menés, Julien MANCINI présente trois exemples assez différents de recherches menées à l'international par des chercheurs de disciplines et des intérêts différents. Le champ est très large, mais certains aspects peuvent être priorités.

Le premier exemple concerne une équipe australienne de psychologie qui travaille sur le patient acteur de sa propre santé. Elle a mené une recherche qualitative avec des entretiens approfondis. Elle s'est intéressée aux barrières à l'auto-examen des grains de beauté. Elle a prouvé qu'une des barrières majeures était le manque de confiance: les personnes préféreraient être examinées par un professionnel et ne se sentaient pas capables de regarder elles-mêmes si le grain de beauté évoluait. En termes de solution, l'équipe montrait l'intérêt d'une application sur smartphone permettant des rappels réguliers, l'examen certains grains de beauté, et le suivi en images. Il s'agit donc d'une recherche plutôt appliquée.

Un autre exemple, un peu plus théorique, concerne des économistes s'intéressant à des décisions de prévention avec des méthodes particulières de révélation des préférences, en particulier la méthode des choix discrets. Un questionnaire approfondi révèle les femmes ayant une prédisposition génétique aux cancers *via* une mutation BRCA ce qui les incite à utiliser une chimioprévention plutôt que les alternatives actuelles de chirurgie prophylactique ou de surveillance. Ils ont trouvé que le pourcentage de réduction de risques de cancer était le critère principal, le critère secondaire étant la possibilité de maintenir la fertilité avec un ordre inversé pour les femmes ayant un projet de maternité. Dans le contexte des premières molécules candidates à la chimioprévention, ce sont plutôt des hormonothérapies avec des problèmes d'effets secondaires. Cela prouve qu'il est peut-être nécessaire de développer de nouvelles molécules et peut expliquer pourquoi les essais de chimioprévention n'ont pas réussi à recruter dans ce contexte.

Le dernier exemple est un peu plus en lien avec la démocratie sanitaire. Des chercheurs issus des sciences politiques en Grèce ont essayé de créer un questionnaire qui serait un index de démocratie sanitaire, testé auprès de membres d'associations de patients en oncologie en France et en Italie. Ils ont trouvé que leur questionnaire était valide, avec des propriétés satisfaisantes. Cela a permis de montrer une participation insuffisante à l'élaboration des politiques de santé. Dans les deux pays, le score n'arrivait pas à la moyenne, en particulier en

Italie. En France, les membres des associations avaient plus l'impression d'être écoutés et de participer réellement à des changements.

Il existe de nombreuses disciplines, de méthodes différentes et d'objectifs spécifiques et il est donc peut-être nécessaire de prioriser certaines choses. Julien MANCINI signale que peu de travaux existent sur la science de l'implémentation en France et que cela pourrait être une des priorités. Les expérimentations sont nombreuses, mais il est difficile qu'elles soient utilisées à long terme et en routine. Des chercheurs travaillent dans ce domaine, mais très peu en France. La question posée au CDS porte donc sur ce qu'il faut mettre en avant et prioriser dans l'appel à candidatures et dans la sélection : l'éducation thérapeutique, la décision médicale partagée, la professionnalisation des patients, la formation, *l'empowerment*, les patients experts, etc.

Jérôme FOUCAUD demande aux participants s'ils ont des questions sur cette proposition. Il rappelle que la chaire est programmée et financée pour quatre à cinq ans. Le financement porte principalement sur le poste du titulaire de la chaire, c'est-à-dire un professeur/enseignant chercheur. Les partenaires vont également financer deux postdocs, et un contrat doctoral principalement sur les premières années, avec l'idée d'avoir une équipe opérationnelle. Il est plus facile de décrocher des appels à projets et de les développer rapidement le champ lorsque 4 chercheurs y travaille.

Philippe BOUCHAND revient sur le sens de la création de cette chaire et résume ce qu'il a compris de la présentation. L'INCa va faire la promotion d'une chaire de démocratie sanitaire pour essayer d'impliquer plus le patient dans les politiques de santé sur le cancer. Il souhaiterait avoir une idée du but à atteindre, même si elle est floue, et demande si son résumé correspond bien à la motivation de cet outil.

Julien MANCINI répond que l'objectif est de développer la recherche sur ce champ. Si la recherche est très appliquée, elle pourra favoriser l'implication directement. Si la recherche est plus théorique ou macroscopique, elle permettra de réfléchir à ces questions d'un point de vue sociologique, anthropologique, etc., sans forcément avoir des implications concrètes.

D'après Philippe BOUCHAND, quand l'homme cherche, même au niveau fondamental, c'est pour voir une application avec des implications très pratiques afin d'optimiser la prise en charge, la prévention, etc. Le chercheur fondamental est intéressé par la recherche en science politique et sociale, mais le but est qu'un autre chercheur l'applique et que des acteurs la mette en pratique sur le terrain. Philippe BOUCHAND rappelle qu'en santé publique, la recherche n'est pas complètement désolidarisée de l'application sur la cancérologie. Le but de la démocratie sanitaire est d'impliquer le patient dans la prise en charge de sa pathologie. Pour lui, tous les thèmes présentés sont pertinents, que ce soit l'éducation thérapeutique, *l'empouvoirement*, etc. Il rappelle que le patient a besoin d'information, d'augmenter son niveau de connaissance, de participer au choix thérapeutique, d'être acteur et non pas passif dans sa prise en charge donc pour lui, tous les items sont légitimes.

Jérôme FOUCAUD confirme que l'intérêt de cette chaire est de développer un corpus de recherche afin d'améliorer ces pratiques et de penser les politiques. Il prend l'exemple de la professionnalisation des patients pour questionner les enjeux sociologiques et psychologiques en termes de sciences politiques. En lançant cela, il faut penser à la modification de l'organisation sociale et à son impact. Il cite l'exemple de la médicalisation des parents qui change fondamentalement l'organisation et le système de soins. Un des axes à développer dans cette chaire serait l'accompagnement des innovations sociales et technologiques plutôt que de le subir et de le regarder *a posteriori*. Isabelle SALVET revient sur l'intérêt de cette recherche en démocratie sanitaire pour améliorer les soins et l'état de santé des patients. Elle ne voudrait pas

que le rôle de patient soit oublié dans la définition des politiques et des stratégies de santé publique et dans sa prise en charge à une échelle plus globale et non individuelle.

Jean-Louis RADET suggère un champ de recherche sur les accompagnants qui ont un rôle important autour du patient. Il n'a pas vu ce thème dans la liste, mais ne sait pas la forme que pourrait prendre cette approche.

Jérôme FOUCAUD précise que l'accompagnant est l'aidant. Concernant *l'empowerment* du patient et de son entourage, il se pose la question de la réorganisation sociale de l'articulation avec le soin et des rôles professionnels. Ce n'est pas uniquement l'implication des patients au niveau individuel, mais aussi au niveau collectif.

Pascale ALTIER demande ce que les intervenants attendent concrètement du Comité de démocratie sanitaire de manière pratico-pratique et le délai imparti.

Jérôme FOUCAUD explique qu'il est très compliqué de faire une chaire de démocratie sanitaire sans le CDS, car cela n'aurait pas de sens. Le premier élément était de partager le projet avec le CDS pour mobiliser deux personnes pouvant participer au comité d'évaluation. Ce point est essentiel d'autant plus que ces personnes feront le lien avec le Comité de démocratie sanitaire parce qu'elles suivront la totalité du processus. Après, Jérôme FOUCAUD pourra répondre rapidement sur le temps nécessaire. Dès à présent, il suggère de penser aux suites en termes d'articulation entre cette chaire et le Comité de démocratie sanitaire. Il précise que la première étape était de partager et d'échanger sur des propositions comme celle sur les aidants et de *l'empowerment* social, de nourrir la liste et de voir les attentes du CDS en termes de lien avec cette chaire de démocratie sanitaire dans le futur.

Pour résumer, dans l'immédiat, il faudrait compléter la liste, identifier deux personnes du CDS et définir le lien entre le CDS et le titulaire de la chaire.

Marie-Sophie GANNAC confirme avoir eu quelques réponses, mais en présentant cette chaire, l'idée est de susciter d'autres candidatures. Elle propose d'aller au bout de la présentation et suggère aux participants de revenir vers elle dans la semaine pour confirmer leur intérêt. Pour l'instant, seuls les membres du collège des usagers se sont manifestés, aucun professionnel ne s'est mobilisé sur le sujet. Elle précise qu'il serait aussi possible de prendre deux usagers.

Caroline HERNANDEZ voudrait connaître l'investissement nécessaire en termes de temps.

Jérôme FOUCAUD précise que Julien MANCINI doit proposer la première trame du texte de l'appel à projets fin novembre. Concrètement, le texte sera relu par chacun chez soi puis une réunion physique ou téléphonique sera organisée afin que tout le monde s'accorde sur la finalisation du texte de l'appel à projets. Ensuite, des points d'information seront faits régulièrement par courriel sur la situation, le nombre de candidatures pour solliciter les participants et qu'ils diffusent largement dans leurs réseaux.

Après, les membres du CDS seront invités à participer à l'audition de l'ensemble des candidats. D'après l'expérience de Jérôme FOUCAUD, avoir six à huit candidats serait un très bon résultat. Il rappelle les points forts du projet : le soutien important des partenaires, un poste de titulaire de chaire, un hébergement dans un laboratoire de notoriété et des cofinancements pour accéder à des postdocs et des doctorants immédiatement. Le poste est plutôt attractif par rapport à d'autres dispositifs. Concernant le temps nécessaire, il devrait y avoir deux à trois réunions sur place et du travail à distance.

Par rapport au champ, Jérôme FOUCAUD aime beaucoup l'idée d'Isabelle SALVET sur la dimension sociale, c'est-à-dire *l'empowerment* individuel, mais aussi *l'empowerment* social. Sur

des questions plus fondamentales autour de la démocratie, il trouve que le champ est un peu délicat à sérier. Il demande aux participants si des champs spécifiques leur semblent importants autour de la démocratie sanitaire.

Pour Isabelle SALVET, la démocratie sanitaire est surtout la démocratie sociale. Elle n'est pas certaine que la question du patient acteur de sa santé et de ses soins, soit de la démocratie sanitaire. Pour elle, la question du rôle du patient dans la définition des politiques et des stratégies de santé est la vraie définition de la démocratie sanitaire.

Marie-Sophie GANNAC rebondit sur une discussion qui s'est tenue pendant l'atelier où il était question de patient expert et de rémunération du patient expert, ce qui a donné cours à un débat assez vif. Elle trouve qu'il serait intéressant de travailler dans cette chaire sur la nouvelle position du patient expert qui est de plus en plus représenté, qui a une formation, qui pourrait considérer devoir être rémunéré à la suite de cette formation. Elle pense que sa place à l'hôpital, par exemple, peut nécessiter des réflexions par rapport à une éventuelle rémunération. Elle se demande si cela pourrait rentrer dans le cadre du travail de cette chaire.

Jean Louis RADET revient sur la notion de démocratie sanitaire et sur la présence de patients dans un certain nombre d'instances, même s'ils sont minoritaires. Il aimerait connaître l'impact de ce patient dit expert, dans les notions de démocratie sanitaire et comment il va pouvoir influencer le sujet. Il s'agirait de coupler cette connaissance du patient avec la question de la professionnalisation et du temps pris par cette activité. Il demande si les instances veulent avoir des gens actifs ou des gens à la retraite.

Jérôme FOUCAUD trouve la question essentielle, c'est-à-dire quelles sont les typologies d'implication des patients, qui sont-ils et leur impact sur les dispositifs lorsqu'ils sont mobilisés.

Marlène DIONISIO est un peu choquée par les mots « professionnalisation des patients ». Elle ne comprend pas comment un patient peut se professionnaliser.

Jérôme FOUCAUD estime ce sujet intéressant. Il demande si les participants ont entendu parler de l'université des patients avec tous les travaux conduits par Catherine TOURETTE-TURGIS. Elle a créé cette notion de professionnalisation des patients. Son idée est que des managers, c'est-à-dire des gens capables de gérer des dispositifs en santé, et capables d'analyser des éléments en vue de prendre une décision rapide pour orienter une situation. C'est ce que font en permanence les patients, c'est-à-dire analyser des données en vue de prendre une décision pour protéger leur santé ou leur vie, notamment dans certaines pathologies chroniques sur lesquelles il peut y avoir des complications majeures.

Quand Catherine TOURETTE-TURGIS crée cette notion, elle dit que pour rentrer dans son master, trois conditions sont nécessaires : être un professionnel de santé, être un professionnel du champ de l'industrie ou être un patient avec une expérience de certaines années dans la gestion de sa pathologie. De fait, les patients qui ont ce vécu, ce ressenti et cette expérience de la maladie ont accès à ce master et deviennent des patients experts. Jérôme FOUCAUD conclut que c'est à ce moment-là que Catherine TOURETTE-TURGIS évoque la professionnalisation des patients car, ils ont un master 2 en éducation thérapeutique et qu'ils rentrent dans cette formation grâce à cette expérience de patient, un peu à la manière d'une validation des acquis de l'expérience.

Julien MANCINI évoque sa collaboration avec une équipe aux États-Unis. Pour élaborer des outils d'aide à la décision elle fait systématiquement appel à des patients pour la relecture. Aux États-Unis, les patients sont salariés parce que c'est un travail. Quand les Américains demandent si les patients sont payés en France, l'équipe de Julien MANCINI est choquée du fait de

l'habitude de bénévolat et de l'implication spontanée. À l'inverse, l'équipe américaine était choquée et pensait que les patients étaient exploités. Le côté professionnel est une question qui se pose au niveau international.

Thierry BRETON conclut en indiquant aux participants qu'ils seront régulièrement informés sur le sujet et introduit le deuxième temps de l'après-midi.

II. Nouvelle stratégie cancer, restitution du travail des ateliers Présentation et échanges

Atelier : Amélioration de la prévention

Déborah CVETOJEVIC indique parler pour le groupe 1 qui a travaillé sur l'amélioration de la prévention. Une série de questions était posée dont le groupe s'est un peu éloigné. Les questions portaient sur :

- la prévention primaire, c'est-à-dire les actions à faire pour protéger la santé et faire évoluer les comportements ;
- les partenaires à mobiliser ;
- l'éducation à la santé ;
- les attitudes à adopter face aux problèmes environnementaux ;
- quels nouveaux dispositifs de communication et de sensibilisation à prévoir.

Sur la prévention secondaire, les questions portaient sur :

- les actions innovantes pour faire évoluer les comportements ;
- les façons d'améliorer les dispositifs existants ;
- l'appréciation de l'incitation financière et des notions de bonus/malus pour la population et les professionnels de santé ;
- transformer le dépistage en un acte de consommation « courante » avec les difficultés d'accès, la banalisation, les questions de bénéfices/risques ;
- les enjeux autour des inégalités.

L'équipe s'est concentrée sur quelques questions :

l'incitation du grand public et des professionnels avec un focus sur l'alcool et un autre sur l'environnement – sujets qui avaient été moins abordés précédemment et que l'équipe voulait aborder de manière collective.

Valérie LAYET présente la question de l'incitation. L'équipe a envisagé le système du bonus/malus d'une mutuelle : si le dispositif de prévention proposé par la mutuelle est utilisé, un bonus est accordé alors qu'un malus est attribué s'il ne l'est pas. Certains membres de l'équipe comparent cette idée au modèle chinois et le concept de « citoyen idéal » qui gagne ou perd des points, ce qui ne plaît pas à l'esprit français. Il a été fait état de mutuelles en France qui se sont déjà positionnées sur ce sujet avec des bonus en lien avec les activités physiques et du système de bonus/malus existants dans d'autres secteurs comme la transition énergétique ou automobile. Cela a soulevé la question de « l'overdose » de ce système de bonus/malus. À partir du moment où un bonus est proposé, l'argent qui est utilisé pour le bonus est compensé par du malus pour d'autres et cela pose la question de la légalité de ce type de pratique. De plus, des personnes sont plus vulnérables que d'autres comme les personnes qui n'ont pas de mutuelle et

qui, de fait, ne seront pas prises en compte par ce type de système ou les personnes qui sont déjà malades et qui vont avoir une double peine à cause du malus.

Sur les solutions à privilégier, on constate que l'information du grand public, n'est pas toujours excellente même si de nombreux efforts sont faits et que des messages commencent à être retenus par la population. Une information de qualité est nécessaire, c'est-à-dire une bonne campagne, claire, précise, non culpabilisante, positive, répétée et accessible à tout le monde. Cette information doit exister très tôt dans la vie, comme les vaccins. Le côté positif de l'information est de montrer l'utilité, c'est-à-dire répéter qu'un cancer détecté tôt se guérit mieux. Cela peut inciter les gens à se faire dépister. Dans l'équipe, certains ont souligné la peur que peuvent générer des mots tels que dépistage, cancer et colorectal. Ils peuvent faire fuir. Par exemple, le terme de « test respiratoire » pourrait être utilisé pour le dépistage du cancer du poumon.

Sur l'incitation des personnes, une autre idée porte sur le *coaching* numérique des personnes. Des applications émergentes peuvent aider les personnes à deux niveaux, celles faisant de la prévention primaire en conseillant sur les comportements face aux facteurs de risque. Elles peuvent aider à la détection de signes précurseurs, mais cela peut être très anxiogène pour une personne seule devant son application, contrairement à la rencontre avec un médecin qui permet de parler.

Les applications peuvent surtout aider les professionnels, notamment via le dossier médical partagé. Là encore, un point de vigilance a été souligné par rapport aux données qui peuvent être rachetées par des sociétés qui collectent toutes ces données personnelles avec la question de l'opacité vis-à-vis des assurances.

Toujours sur l'incitation des personnes, une solution consisterait à lever les obstacles d'accessibilité. De nombreux obstacles sont intimes mais aucune solution n'est trouvée. La raison pour laquelle les gens ne vont pas à un dépistage est compliquée à déterminer. En revanche, des actions peuvent faciliter cette démarche que ce soit sur le lieu ou dans le temps. Il n'est pas toujours facile pour des personnes qui travaillent de trouver un moment pour faire ce dépistage. S'il était acquis par les employeurs de donner une demi-journée pour faire un dépistage, cela pourrait être utile. Concernant l'espace des « camions de mammographies » pourraient venir à la rencontre des gens dans certains quartiers ou villages.

Au fil de la discussion, l'équipe s'est demandée si les professionnels incitaient à aller au dépistage ; ils ne sont pas toujours convaincus des bienfaits du dépistage. En revanche, ils ont un poids important vis-à-vis de leur patientèle. La majorité des français ont un bon contact avec leur médecin traitant, quand ils en ont un. Cela peut être un levier important à soulever. L'équipe a insisté sur la formation des professionnels pendant les études médicales et paramédicales, à condition que l'information soit continue, régulièrement actualisée avec une évaluation faite.

Les points suivants sont :

- l'information des professionnels sur l'environnement dans lequel ils gravitent avec d'autres structures ou d'autres appuis ;
- une sensibilisation régulière des professionnels pour leur permettre d'être à jour, ce qui est difficile parce que les professionnels reçoivent beaucoup de messages dans tous les domaines ;
- une incitation des professionnels via la rémunération : cela existe déjà, mais il s'agirait d'augmenter ce dispositif.

Enfin, l'équipe s'est questionnée sur :

- la création de nouveaux métiers de conseillers en prévention qui aideraient le médecin traitant
- sur la prévention en salle d'attente avec les conseillers en prévention, des vidéos ou des dialogues.

Le deuxième sujet de discussion de l'équipe concernait l'alcool. Les participants sont unanimes pour reconnaître que l'alcool ne pourra jamais pas être abordé comme le tabac en France. C'est un autre domaine qui passe par les lobbies et la culture. Ce sujet est trop ancré dans le quotidien des français. Néanmoins, les messages doivent passer très tôt chez les jeunes et doivent être répétés à tous les stades de la vie. De plus, il ne faut pas viser une consommation zéro sinon la « guerre » est perdue d'emblée, mais une consommation réduite, du fait de cette dimension particulière de l'alcool. L'équipe constate que la consommation alcoolique excessive existe dans des sphères de la population très différentes : l'alcoolisme mondain, chez les jeunes, les femmes enceintes, les personnes en situation de précarité, les milieux ruraux, les milieux associatifs, etc.

L'équipe constate qu'il est bien connu que le tabac favorise le cancer, mais le lien avec l'alcool est très mal connu. Il est donc nécessaire de sensibiliser les personnes de façon répétée, leur apprendre à savoir dire « non ». Une des idées serait de reprendre le « Dry January » du Royaume-Uni, sans être sûr que cela fonctionnerait en France ou alors sur une durée plus courte, sur la journée ou la semaine. Une autre idée pour que les gens prennent conscience de leur consommation alcoolique et sachent comment modifier leur conduite, consisterait à proposer des quizz dans les magazines féminins et masculins.

Ensuite, les mesures réglementaires ont été évoquées avec l'interdiction de vente dans certains lieux ou à certaines personnes, la taxation à graduer avec le degré d'alcool et les mesures sur les alcools forts.

Promouvoir des alternatives sur les « pots » de retraite, de départs ou autres en inventant des boissons un peu plus « sexy » que la bière sans alcool.

Les actions à l'attention des professionnels de santé qui ne savent pas poser les questions à leurs patients. Quand un professionnel demande à un patient s'il boit, celui-ci n'avoue jamais boire mais avoue plus facilement fumer. Des outils spéciaux pour les professionnels et des conseils sur la façon d'aborder le sujet pourraient les aider. Des quizz pourraient être utiles pour aborder ces sujets intimes et difficiles. Enfin, des associations de professionnels spécialisés pourraient se créer pour diffuser les bons mots et les bonnes conduites à tenir.

Le dernier sujet concerne l'environnement. D'emblée, le principal sujet a été les perturbateurs endocriniens. C'est un mot compliqué qui recouvre de nombreuses choses différentes et actuellement, en dehors de scientifiques très pointus, aucun français n'a des idées claires sur le sujet. Il faut donc communiquer sur les certitudes, mais aussi sur les incertitudes. Cela risque de brouiller le message, en particulier auprès du tabac et de l'alcool qui doivent rester des priorités car ce sont des domaines de certitudes. Les messages à l'attention de la population doivent être simples. Les mots « perturbateurs endocriniens » n'ont pas beaucoup de sens pour le public en général, des attitudes plus pratiques seraient plus efficaces, telles que faire la cuisine avec des produits achetés soi-même et non pas des aliments transformés, mais cela ne résout pas tout.

Par ailleurs, il ne faut pas faire peur à la population. Les perturbateurs endocriniens sont partout donc il faut éviter la panique et communiquer sur les certitudes. En revanche, le travail peut se

faire au niveau des industriels qui peuvent trouver d'autres molécules ou d'autres contenants. Une d'action serait un étiquetage type toxiscoré sur les produits comme pour l'alimentation. Une autre serait de trouver des solutions pour encourager les acteurs qui adoptent des comportements favorables comme des aides fiscales pour les villes s'engageant dans des démarches de cantine bio.

Déborah CVETOJEVIC demande s'il y a des réactions ou des questions.

Cédric BOUCHERAT estime que l'idée générale de la présentation est de faire de la propagande positive, c'est-à-dire communiquer uniquement de bonnes informations. Aujourd'hui, l'image du cancer est celle du patient qui va mourir, qui n'a plus de cheveux, qui a perdu du poids, etc. Il demande pourquoi toutes les communications actuelles ne portent pas sur des patients qui s'en sont sortis ou qui ont été détectés à temps. Il explique que la propagande doit être positive, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui. La propagande fonctionne en Chine, et il est donc possible de le faire intelligemment. Pour lui, la répétition des messages doit être basée sur du positif.

Par ailleurs, il estime que les supers héros marchent très bien dans la propagande, c'est-à-dire des personnalités connues, car il est plus simple de se les approprier. L'idée est d'aller chercher l'information positive et de la mettre en avant. Concernant la transmission de l'information, il pense que cela commence très tôt. A la PMI auprès des parents, en maternelle, au collège et au lycée, l'information sur le « bien vivre » doit être répétée régulièrement. Cela servira au cancer, au diabète, au cholestérol, etc. Il souligne que plus personne ne fait ce travail aujourd'hui. Le médecin ne peut plus transmettre ces informations en un quart d'heure, en conséquence une action doit être menée à ce niveau.

Emmanuel COLLIN est plutôt d'accord sur le fond avec ce qui vient d'être dit. Il précise qu'un documentaire est en cours sur le sujet de la guérison. Celui-ci va tenter d'associer le cancer, la maladie et les malades à la guérison pour tenter d'apporter une vision plus positive ou un contrepoint à une vision extrêmement stigmatisante très associée à la mort et à des représentations terribles, fatales, etc. Ce travail peut se faire aujourd'hui grâce aux chiffres de guérison permettant d'aborder ce sujet sans paraître décaler ou nier une réalité qui heureusement change.

Nadine MEYER souhaiterait intégrer la qualité de vie au travail dans la prévention. Tout le monde en parle et elle pense que c'est un champ pour maintenir une bonne santé. En médecine générale, elle s'aperçoit que beaucoup de personnes sont mal au travail ce qui entraîne de nombreuses problématiques. Par ailleurs, elle n'est pas d'accord sur le fait de prendre des « peuples » pour communiquer, mais au contraire, elle préfère le quidam de la rue qui est capable de dire ce qu'il a vécu. Enfin, sur le sujet de l'alcool, elle affirme qu'il faut savoir de quoi il s'agit. En effet, quand on demande à une personne si elle boit, elle répondra par la négative parce que pour elle, ce sont les alcools forts. Ensuite, si on lui demande si elle boit du vin, elle va répondre par l'affirmative, ce qui nécessite de demander les quantités. Nadine MEYER estime important de faire ces distinctions sur la prise d'alcool.

Pour Marie-Hélène DE CAMPO, parler de prévention implique de parler de comportement. L'information lui a toujours semblé réductrice dans les champs dans lesquels elle intervient parce que c'est un étayage. Pour elle, il faut travailler dans les petites classes, la PMI ou même dans les EHPAD. Travailler sur les comportements, nécessite de travailler sur le rapport que chacun entretient avec son corps, avec la société dans son ensemble et tout ce qui peut amener à faire des choix de vie. Des informations en santé, qu'elles fassent peur ou pas, peuvent être délétères. Il est arrivé qu'une action sur le tabac augmente le taux de tabagisme. Un grand programme de santé et nutrition a fait grossir les gens donc il faut être vigilant. L'information ne

suffit pas. Il est nécessaire de travailler sur le rapport au corps, au monde et l'aptitude des personnes à faire des choix.

Agnès ROUSSEAU revient sur le film montrant des patients en guérison. Elle n'est pas sûre que la guérison soit le sujet essentiel, mais plutôt de faire voir des gens qui sont retournés dans la vie. Il est important de montrer que les malades du cancer ne sont pas tous dans leur lit avec une perfusion sans bouger. Ils vivent, sont dehors et ont une activité. Ils sont intégrés dans la société.

Audrey BELLESOEUR concernant l'organisation de la prévention, souhaite éviter les discours uniquement médico-centrés ou soignant-centrés. Pour elle, la prévention fonctionne lorsqu'elle touche un domaine plus large que celui du soin. Les patients font remonter ce type de réflexion de temps en temps, comme les familles à haut risque de cancer du sein ou avec des mutations. Des gens rapportent qu'ils ne sont pas dans le circuit avec un médecin soit parce qu'ils n'ont pas spécialement l'âge d'aller régulièrement chez le médecin, soit qu'ils n'avaient pas envie de poser les questions. Ils ont été sensibilisés par une personne dans une association ou par un fait survenu par un autre biais que le soin. .

Concernant l'alcool, elle ne souhaite pas partir défaitiste ou en se disant qu'il est impossible de faire aussi bien que le tabac. Elle estime que le rôle du CDS est d'être ambitieux sur le sujet et elle ne voit pas d'obstacle objectif. Pour elle, partir en étant défaitiste revient à stigmatiser cette consommation et ce comportement alors qu'il peut être abordé exactement comme le tabac. Un axe du discours peut être de dire qu'il n'existe pas forcément un effet seuil, une consommation mauvaise versus une autre. L'alcool est associé aux risques de certaines maladies, notamment le cancer, dès le premier verre avec un risque progressif en fonction de la quantité de la consommation. C'est un discours qui n'est pas dans le bien et le mal et qui évite de trop stigmatiser.

Thierry BRETON remercie Valérie LAYET pour la restitution des travaux de la matinée sur la partie prévention. Il est plutôt d'accord sur l'alcool et le fait de ne pas trop réduire le niveau d'ambition même si le niveau de maturité collective n'est pas le même sur ce sujet que sur celui du tabac. Il faut un niveau d'ambition fort, même si les outils et les modalités pour accentuer la prise de conscience sont un peu différents. Ce sujet est compliqué à porter et à organiser au niveau national. Du point de vue d'une agence sanitaire comme l'INCa, porteur de propositions dans la future stratégie décennale, une ambition forte sur l'alcool devra être affichée parce que si l'INCa ne le fait pas, Thierry BRETON se demande qui le fera.

Sur les questions d'information, le débat autour de la Chine l'intéresse. Il comprend que ce sujet a été abordé avec une connotation très moralisatrice, modélisante autour de la notion de citoyen idéal. En mettant de côté la question posée par le système de bonus/malus, même s'il n'y est pas favorable, il reste celle de la responsabilité individuelle. C'est le sens du bonus/malus, c'est-à-dire la place de la responsabilité de l'individu dans ses choix de comportements quand ces choix ont des conséquences collectives. Tous les philosophes diront que l'individu a toutes les libertés y compris celle de se nuire, mais la consommation de tabac entraîne un tabagisme passif de personnes autres que le consommateur. C'est aussi un choix individuel supporté par la collectivité parce qu'il sera traité si c'est nécessaire. C'est aussi beaucoup de souffrance pour la personne en question, mais aussi pour sa famille. Sans vouloir refaire le débat, il trouve que la place de la responsabilité individuelle est un peu mise de côté. Sans aller jusqu'au bonus/malus, système classique de l'assurance, Thierry BRETON suggère d'imaginer des expérimentations dans le bonus. Il prend l'exemple d'un individu issu de population vulnérable, avec peu de ressources et éloigné de tout, à qui l'on donne une incitation

financière pour participer au dépistage. Il demande si cette expérimentation est totalement inacceptable pour le Comité de démocratie sanitaire. Le sujet de la responsabilité individuelle est intéressant. Changer des comportements est une œuvre de très longue haleine.

Dominique GASTON-RAOUL estime cette proposition totalement inacceptable. Pour lui, il n'est pas possible de marchandiser la prise de conscience de la population sur des sujets aussi fondamentaux. Il estime que rentrer dans cet engrenage peut faire courir de grands risques, c'est une question d'éthique.

Thierry BRETON lui demande de préciser les questions et problèmes éthiques soulevés par cette proposition. Au final, la personne perçoit une incitation financière, fait un dépistage qui lui détecte très tôt un cancer et on la guérit. Il demande où se trouve le problème éthique.

Dominique GASTON-RAOUL pense que Thierry BRETON et lui ne mettent pas le curseur au même endroit. Il ne veut pas rentrer dans cet échange parce qu'il estime que certaines choses ne doivent pas être touchées.

Marlène DIONISIO argumente sur la valeur du soin et sa signification. Elle demande ce que prendre soin de quelqu'un signifie, si un aspect économique peut y être appliqué de la façon proposée. Pour elle, cela remet en jeu la valeur du soin.

Pascale ALTIER, estime que bonus appellera le malus ultérieurement. En prenant l'exemple des ceintures de sécurité par rapport aux accidents de voiture, elles ont été imposées avec une verbalisation en cas d'absence. Néanmoins, si des gens ont un accident de voiture sans avoir de ceinture et qu'ils sont tétraplégiques, la collectivité va payer pour eux, mais c'est un choix individuel. Aujourd'hui, la santé en France est gratuite et pour tous. Cet aspect financier la choque un peu.

Valérie LAYET a les mêmes réticences sur d'autres aspects également. Celui qui aura fait le dépistage sera récompensé, mais pas celui qui aura choisi de ne pas être sédentaire, d'avoir une alimentation équilibrée. Cela est sans fin et pose la question de la prévention la plus efficace et les raisons pour récompenser une personne par rapport à une autre qui aura fait d'autres choix dans sa vie peut-être plus efficaces sur le plan de la prévention.

Thierry BRETON précise que le sujet est aussi d'être dans la lutte contre les inégalités.

Jean-Louis RADET rappelle que dans la chaîne du médicament, un financement à l'année est limité à 4 500 euros, mais dans les protocoles de volontaires sains, les gens sont payés pour tester des médicaments. La rémunération d'un patient pour tester quelque chose existe déjà dans le système français.

Thierry BRETON souligne qu'une des propositions du groupe portait aussi sur l'incitation financière des professionnels de santé. Le dépistage est leur métier.

Philippe BOUCHAND signale que ce problème crucial est à la limite du philosophique. L'enjeu justifie les moyens. En tenant compte du coût du traitement curatif dans le cancer, comme dans les pathologies chroniques, il demande quel est le prix à payer pour obtenir ce résultat. Fin 2018, il s'est beaucoup occupé de la promotion de l'activité physique dans le cadre de « Sport santé ». Les Américains ont fait une étude publiée fin 2018 avec deux groupes : un groupe ayant une incitation forte des professionnels de santé pour pratiquer une activité physique versus une incitation financière modérée. Les deux groupes étaient appareillés au niveau de l'âge, des sexes, des conditions socioprofessionnelles, etc. Environ 90 % du groupe ayant reçu une incitation financière s'est mis à l'activité physique de façon durable. Il reconnaît que cela peut paraître choquant et qu'il existe une limite à ne pas dépasser. Les résultats

obtenus de la prévention n'étant pas ceux attendus, il suggère d'étudier l'incitation financière ou d'autres possibilités, tout en reconnaissant que l'incitation a marché de façon extraordinaire.

Cédric BOUCHERAT reconnaît que toute solution est bonne à prendre. Une fois que la communication et l'éducation des patients à tous les âges auront été faites, cette incitation peut ajouter 5 ou 10 % de patients supplémentaires. Cela lui paraît possible, mais en première ligne, il pense que ce n'est pas la place du CDS. Pour lui, cela va faire des inégalités en favorisant un groupe de patients par rapport à d'autres, même si l'égalité était présente à la base.

Marie Hélène DE CAMPO observe que les patients très résistants ne seront pas concernés car cela ne fonctionnera pas avec eux. Lorsque les comportements sont étudiés, la volonté est presque inexistante. De nombreuses autres choses sont impliquées dans les comportements et Marie Hélène DE CAMPO craint que cette solution fonctionne uniquement sur les patients observants. Donner de l'argent renforcera les mêmes personnes et augmentera les inégalités.

Thierry BRETON reconnaît que le sujet n'est pas simple, mais qu'il avait envie d'entendre les participants individuellement et collectivement sur cette question centrale. Aujourd'hui, les politiques de prévention ne laissent pas de place à cette responsabilité individuelle.

Atelier 2 : Séquelles et qualité de vie

Jean-Baptiste MÉRIC détaille les sujets abordés : la réduction des séquelles et l'après-cancer.

Dans le premier sujet, des questions ont été posées pour positionner les choses tôt dans le parcours de soins, dès le choix de la technique de traitement, les impacts en termes de séquelles puis la gestion de celles-ci avec une question d'organisation. Au final, la place de la communauté des patients a été retenue comme un thème important dans la discussion.

Le deuxième sujet, l'après-cancer, a été abordé au travers des thèmes de l'organisation du suivi après traitement sur le plan médical, mais aussi psychologique et social.

Audrey BELLESOEUR présente le premier axe de réflexion qui portait sur la manière d'encadrer la fin des traitements en essayant de préciser la problématique. Les constats identifiés portent sur :

- le manque de personnes compétentes sur la gestion des séquelles ;
- la nécessité d'identifier les acteurs et d'améliorer la coordination entre les acteurs existants ;
- la difficulté d'accès à l'information pour le patient, mais aussi pour les professionnels ;
- différents niveaux de complexité chez les patients dans la gestion de l'après-cancer et des séquelles éventuelles auxquels différents types de parcours devraient être proposés.

Des propositions de solution ont été formulées avec la systématisation d'une consultation de fin de traitement qui pourrait s'intégrer dans un dispositif de soin global. Ce serait le corollaire du dispositif d'annonce en début de traitement et cela reposerait sur un temps médical, mais surtout sur un temps paramédical, en particulier pour la coordination, avec le recours à des infirmières de coordination ou de pratique avancée afin que ce temps ne soit pas uniquement médical. Ce dispositif de fin de traitement devrait être mentionné dès le début de la prise en charge pour indiquer qu'un temps est prévu en fin de traitement pour préparer et gérer l'après-cancer. Ce temps d'évaluation permettrait de grader la prise en charge et le nombre d'interventions nécessaires dans le parcours, le nombre et le type d'interlocuteurs. Tout cela ne devrait pas reposer sur quelque chose de rigide et imposé, mais au contraire devrait être réfléchi avec des organisations souples pouvant exploiter ce qui existe déjà sur certains

territoires, en tenant compte des répartitions différentes en fonction de l'endroit où l'on se situe. Il s'agirait de faire reposer sur la ville ou l'hôpital, en fonction de la répartition des ressources, un accès clarifié de l'information, de la coordination et de la construction d'un réseau.

La deuxième thématique concernait le retour à l'emploi. L'hétérogénéité des situations est importante, notamment professionnelle ou de statut, ce qui renforce les inégalités. Là aussi, il existe sans doute des difficultés d'accès à l'information, pour le patient et pour les professionnels, des difficultés à adresser vers la bonne source d'information ou la bonne personne. Ce problème doit être mis davantage entre les mains de partenaires comme les entreprises ou les dispositifs de prévoyance.

Les solutions évoquées sont de travailler à identifier précisément ces situations plus complexes pour proposer des solutions personnalisées dans une logique d'universalisme proportionné et d'équité. Une démarche de simplification est nécessaire sous la forme d'un guichet unique avec des acteurs formés et une information simplifiée sur les personnes vers qui se tourner. Il est nécessaire de sensibiliser l'ensemble des intervenants dont les entreprises et les organismes de santé au travail.

Une réflexion peut porter sur la prise en compte des années blanches notamment pour les personnes qui rencontrent la maladie pendant leurs études. Cela va empêcher l'accès à l'emploi par la suite et elles devront justifier ce temps en dehors des études et de l'emploi. Des mesures de protection spécifiques sont à envisager sur certaines conditions plus précaires. Le groupe imaginait la situation des gens en CDD, confrontés à un diagnostic de cancer, chez qui cela peut entraîner un retard ou un renoncement aux soins, ce qui participe à une certaine forme d'inégalité. Des discussions et des évolutions peuvent être mises en place sur le temps partiel thérapeutique qui ne s'adapte pas à toutes les situations professionnelles comme les personnes travaillant sur deux mi-temps n'ayant pas facilement accès à un temps partiel thérapeutique. Une mobilisation peut se faire autour de certaines communautés professionnelles avec des problématiques propres, comme le BTP ou les agriculteurs. Il existe sans doute des points communs autour du statut d'autoentrepreneur.

Ensuite, le groupe a évoqué des questions ou des pistes un peu plus difficiles à formaliser comme des démarches incitatives en amont pour impliquer davantage les organismes de prévoyance. Il s'agirait de limiter les situations où les personnes se retrouvent avec moins de ressources parce que ces hypothèses de maladie sont moins prises en compte au départ, ou qu'elles ne sont pas dans des entreprises ayant une prévoyance collective. Comment faire pour que les auto-entrepreneurs aient les mêmes protections ? Est-il possible d'apporter une aide financière aux entreprises favorisant le retour à l'emploi en sachant que ce ne sera pas toujours simple ? Un fond de solidarité pourrait-il intervenir ?

Un des axes beaucoup discuté par le groupe est la place des communautés de patients. Il a identifié une forme d'échanges et de partage d'expérience entre patients pouvant s'intégrer à l'intérieur des soins de support car c'est aussi une mesure de soutien pour le patient. Là aussi, il est nécessaire de mieux organiser ce qui existe sur le territoire, de tenir compte des initiatives locales qui ne sont pas forcément connues ailleurs, de mutualiser certaines ressources et notamment les ateliers de type ETP et éventuellement de labelliser certaines actions par les ARS.

Un long débat s'est tenu sur les enjeux en lien avec la formation et *l'empowerment* des patients. Les deux discours étaient présents, c'est-à-dire l'aspect bénéfique de l'organisation par thématique du fait des spécificités liées au type de pathologies et un intérêt pour des approches transversales sur certains sujets présents, quel que soit le cancer comme la douleur, les

symptômes ou des questions plus sociales comme le retour à l'emploi, les conséquences sur la fertilité, etc. Dans ce champ, les actions doivent être favorisées sur les sujets insuffisamment traités par les professionnels. Cela peut permettre à ces sujets d'être portés par les communautés de patients pour les remettre au premier plan.

Toujours dans la réflexion sur la limitation des séquelles, le groupe s'est demandé comment agir davantage en amont et discuter au mieux la pertinence des traitements d'emblée. Il s'agirait de favoriser la discussion, le recours vers les traitements les moins mutilants, d'interroger la pertinence des propositions et de s'affranchir d'un choix qui est parfois conditionné par les ressources présentes sur place.

Les pistes proposées touchaient aux critères du dispositif qualité, les propositions de RCP, les autorisations des équipes avec des incitations à promouvoir les traitements mini-invasifs, la mise en place de critères de qualité sur l'intégration de la prise en charge précoce des questions de reconstruction, notamment pour le cancer du sein ou ORL. Enfin assurer la place des patients pour les accompagner sur ces discussions et sensibiliser les professionnels.

Thierry BRETON remercie les intervenants et demande aux participants s'ils ont des questions.

Pascale ALTIER a l'impression que seules les séquelles physiques ont été abordées et demande si les séquelles psychologiques ont été abordées ou si quelque chose est à faire à ce niveau.

Audrey BELLESOEUR répond qu'il existait deux axes. Le premier est la manière de promouvoir la démarche dans laquelle seraient proposés les traitements entraînant le moins de séquelles et comment intégrer cette réflexion dans le choix du traitement. Cela prenait moins en compte les aspects psychologiques dans le parcours de soins à l'arrêt du traitement. Il est nécessaire d'identifier les ressources dont le patient peut avoir besoin que ce soit pour les symptômes physiques séquellaires des traitements, mais aussi les conséquences sociales et psychologiques. Le groupe a évoqué différents niveaux de parcours parce que les patients n'ont pas tous besoin des mêmes ressources ou pas tous au même moment.

Philippe-Jean BOUSQUET prend l'exemple d'une personne qui a eu une maladie quelle qu'elle soit, qui est salarié et qui doit reprendre le travail. Elle va voir son médecin généraliste au moment de reprendre le travail. La question est de savoir qui est la meilleure personne apte à prendre en compte la maladie dans la dimension du travail. Pour lui, ce n'est peut-être pas le médecin généraliste, ni l'oncologue, mais le médecin du travail. Dans les démarches actuelles, le médecin du travail n'a que les informations données par la personne volontairement. Beaucoup de personnes ne savent pas que la meilleure des choses est d'aller voir son médecin du travail avant la reprise parce que de nombreux droits sont applicables uniquement pendant l'arrêt du travail et non pas après.

Philippe-Jean BOUSQUET note que le temps partiel thérapeutique a été abordé. Il précise que celui-ci a une durée limitée dans le temps. En revanche, il aborde la question de l'adaptation du poste de travail. Cela peut être une personne qui ne peut plus porter des charges ou lever les bras. Cela limite beaucoup l'impact du travail sur la personne et l'impact des séquelles, mais aussi les impacts psychologiques. Pour lui, ces points devraient être abordés plus souvent et il évoque un endroit où cela pourrait être amélioré, c'est-à-dire la fonction publique où il faut passer de nombreuses commissions, où ce qui a été dit au début n'est plus modifiable par la suite alors que la bonne personne n'a pas été rencontrée. De plus, l'adaptation du poste de travail est aussi valable pour les autoentrepreneurs.

Jean-Baptiste MÉRIC rassure Philippe-Jean BOUSQUET en lui confirmant que ces sujets ont été largement abordés, mais qu'ils n'apparaissent pas dans la présentation parce que le groupe s'est

centré sur un déterminant commun de toutes ces problématiques qui était leur lisibilité et leur simplification pour y avoir accès. Effectivement, le groupe a parlé de la fonction publique hospitalière qui n'a pas le même parcours, donc une complexité particulière et redoutable. Il a aussi parlé du problème des autoentrepreneurs en notant que le partage des connaissances n'était pas le même pour tous les membres du groupe et en imaginant la situation des gens qui cherchent l'information. L'idée du groupe n'était pas de tout réinventer parce que des choses existent, mais de souligner que la façon dont elles sont mises en place qui ne les rend pas disponibles pour les patients. C'est la même problématique que la reconnaissance en maladie professionnelle. Le groupe s'est centré sur la vision du patient qui se retrouve confronté au retour au travail avec la question de trouver l'information et qui peut le guider, ce qui est lié avec la simplification.

Jean-Baptiste MÉRIC revient sur le débat au sein du groupe sur la bonne personne pour conseiller. Le groupe n'a pas apporté une réponse définitive, mais a évoqué cette idée de guichet unique et la gestion de l'information autour. Cette problématique n'a pas été résolue, mais elle reste cruciale. De plus, une problématique un peu éthique a été effleurée, mais le groupe a décidé de ne pas l'évoquer : aujourd'hui, le médecin du travail a l'information par le patient ; le groupe s'est demandé s'il était possible que le médecin du travail ait l'information par défaut, sauf opposition du patient. Cela changerait beaucoup de choses, mais cela pose des questions en termes de partage de données personnelles et du secret. Ce point n'a pas été évoqué, mais le débat reste entier.

Claudia FERRARI demande comment le groupe relie *l'empowerment* du patient au contexte des séquelles.

Jean-Baptiste MÉRIC reconnaît que le mot « *empowerment* » a été utilisé dans la diapo, mais qu'il s'agissait surtout de l'idée de décision partagée. Aujourd'hui, dans le rapport bénéfique/risque, la discussion des séquelles avec le patient, notamment à long terme, n'est pas quelque chose de facile. Cela ne fonctionnera peut-être pas avec tous les patients, mais cela nécessite un niveau supplémentaire de contribution du patient à la décision partagée afin de faire rentrer cette notion dans la décision.

Nadine MEYER souhaiterait savoir à quel moment sont repérés les patients en difficulté et vers qui ils sont adressés.

Thierry BRETON remercie les intervenants pour leur restitution. Il reconnaît que ce débat est plus large que celui des séquelles puisque cela concerne la place des ressources autour des patients qui ne sont pas forcément des patients experts. Il demande au groupe s'il a réfléchi aux modalités d'organisation de la communauté des patients.

Jean-Baptiste MÉRIC reconnaît que plusieurs propositions ont été abordées. La vraie question portait sur ce qu'était un patient expert, un patient ressource, quelle doit être sa légitimité, son niveau de formation et son niveau de professionnalisation. En synthèse, le groupe a parlé d'une forme de gradation. Il reconnaît que les patients experts sont nécessaires dans certains champs et que les associations de patients, des bénévoles ou le simple soutien de communautés sont nécessaires dans d'autres champs. Il suggère une gradation de ces interventions et une pertinence dans certaines situations, mais la réflexion n'a pas été plus loin.

Thierry BRETON comprend la communauté comme une égalité entre patients. Un patient peut solliciter un autre. Ce n'est pas un patient expert ou formé. Chaque patient peut être un appui pour un autre, dès lors qu'il est d'accord pour le faire. Enfin, Thierry BRETON revient sur les séquelles et la dimension de l'emploi. Il affirme que les patients ne sont pas égaux et dans le

sujet, la question du statut est très importante. Selon que le patient est fonctionnaire, salarié du droit privé ou indépendant, l'impact des séquelles n'est pas le même et les solutions derrière sont encore plus compliquées. Il soutient qu'un travail doit être fait sur ces questions.

Audrey BELLESOEUR complète en précisant que le type d'activité est aussi important. Elle prend l'exemple des agriculteurs ou des assistantes maternelles qui sont souvent en difficulté pour reprendre leur activité. De plus, elle évoque ceux qui sont sans emploi et se demande comment un chômeur qui a eu un cancer, qui est fatalement diminué par les traitements, reprend la recherche d'un emploi dans des conditions encore moins bonnes qu'avant.

Thierry BRETON remercie les deux groupes pour leur travail qui va conforter, challenger, inciter l'INCa à améliorer ses propositions. Thierry BRETON confirme que l'INCa reviendra vers les participants sur la stratégie décennale d'une manière générale. Ensuite, il accueille Madame Agnès LECAS et Monsieur Philippe BERGEROT pour la présentation du bilan de l'expérimentation menée par la Ligue contre le cancer sur le patient ressource.

III. Patient ressource - Bilan de l'expérimentation menée par la Ligue.

Philippe BERGEROT remercie le CDS de les accueillir. Cette expérimentation patient ressource est directement liée à la mesure 7.15 du « *Plan cancer* ». Elle avait pour objectif l'intervention de pairs pour faciliter la communication faite aux soignants et la prise en charge. Pour la mise en place, un comité de pilotage national a été créé. Philippe BERGEROT a été chargé d'organiser ce comité où siègent les fédérations hospitalières, le ministère, l'INCa et des associations de patients, dont celle de la Ligue. Cette expérimentation devait se faire dans trois régions : Grand Est, Pays de Loire et PACA. Pour des raisons techniques, le Grand Est est devenu une très grande région et la Loire, qui avait fait une expérimentation, s'est rajoutée. Le choix a été fait de travailler par région, et non pas sur toute la France comme pour le dispositif d'annonce, pour des questions de formation qu'il a fallu mettre en place.

Concernant l'utilité d'un patient ressource, les directives données par le Plan cancer indiquaient qu'il s'agissait de personnes devant intervenir au cours de la formation initiale des étudiants et des personnels soignants et au cours du parcours de soins durant l'hospitalisation. L'expérimentation était donc relativement cadrée, évitant les débats autour de l'appellation « *patient expert* » ou « *patient ressources* ». Seuls ont été ajoutés les termes de « patient ressource témoin » pour les « *patients ressources* » qui témoignent devant les personnels de santé et de « *patient ressource parcours* » pour les patients ressources qui accompagnent d'autres patients durant leur parcours de soins.

La difficulté était de définir le patient ressource. Ce devait être des personnes touchées par la maladie. Une discussion s'est engagée afin de déterminer si un personnel de santé touché par la maladie pouvait être patient ressource. Ce n'est pas le statut professionnel qui compte, mais le fait d'avoir été malade. La question suivante a porté sur la distance par rapport à la maladie et il était envisagé de laisser deux, trois ou quatre ans, mais le cancer est une maladie qui se chronicise avec des traitements de plus en plus longs. Les personnes s'occupant du myélome ont indiqué qu'avec ce raisonnement, aucun patient ressource ayant un myélome ne pourrait être présent. En conclusion, il a été décidé de demander un recul par rapport à la maladie. Les patients ressources doivent faire une visite auprès d'un psychologue et faire partie d'une

association de patients en lien avec le cancer. Le patient ressource ne doit pas être isolé dans une structure. De plus, ils doivent avoir été formés.

Concernant le repérage, au début, il s'agissait de personnes issues d'associations au niveau du comité départemental de la Ligue, de Vivre Comme Avant, des laryngectomisés ou des personnes ayant eu un myélome. Deux types de formation ont été retenus parce que la fonction n'est pas la même. Les « *patients ressources témoins* » ont suivi une formation pour prendre la parole et être capables de parler d'eux alors que, pour le « *patient ressource parcours* », la formation concerne plutôt l'écoute.

Les missions du « *patient ressource témoin* » sont de transmettre son expérience. Une organisation spécifique a été mise en place. Des patients avaient déjà parlé devant des amphithéâtres, mais ce n'était pas l'objectif de l'expérimentation. Les patients devaient parler devant de petits groupes de 12 à 20 personnes. Deux patients ressources étaient présents afin d'avoir deux histoires différentes. L'objectif n'était pas uniquement de parler de leur parcours de santé, mais aussi de leur parcours de vie puisqu'avec la même pathologie, le parcours de vie est complètement différent. La majorité des personnes sont des femmes avec un parcours de cancer du sein et leurs histoires étaient très différentes. Le but étant que les étudiants se rendent compte de l'impact de la maladie sur la personne. Les interventions avaient lieu dans les universités, pendant les stages, les IFSI et toutes les autres formations. L'objectif était de sensibiliser et de témoigner d'un vécu auprès des professionnels de santé.

Agnès LECAS intervient sur les formations construites sur mesure avec l'école de formation de la Ligue. La formation pour les « *patients ressource témoins* » dure deux jours avec des échanges et des mises en situation pour savoir :

- préserver l'anonymat des professionnels rencontrés durant le parcours de soins ;
- faire le bilan de son intervention à l'issue du témoignage réalisé devant les professionnels ;
- savoir apprivoiser son émotion et celle des autres ;
- savoir intervenir en binôme puisque le format est celui de deux témoignages différents accompagnés d'un modérateur qui suit également la formation ;
- distinguer le fait du ressenti et de son opinion ;
- savoir répondre aux questions vécues comme agressives puisque certaines questions peuvent mettre mal à l'aise les patients ressources ;
- repérer ses limites et les formuler.

Pour les « *patients ressource parcours* », il fallait établir ses missions avant de définir les formations à mettre en place. L'idée est qu'ils puissent transmettre leur expérience de vécu de la maladie auprès des autres patients dans le cadre de l'amélioration continue du parcours de soins. Ils interviennent en établissement de soins. Avec la montée en charge de l'ambulatoire, le comité de pilotage a évoqué la façon d'accompagner la personne qui ne reste pas dans les services de soins. Ce sera la prochaine étape.

Les missions du « *patient ressource parcours* » sont :

- écouter activement le patient bénéficiaire et lui transmettre son expérience de patient pour lui permettre de mieux vivre son parcours de soins ;

- transmettre aux soignants son expérience pour aider à l'amélioration des parcours de soins ;
- coécrire et relire des documents concernant le parcours de soins avec son expérience et son vécu de patient ;
- accompagner les patients qui le souhaitent dans leur vécu de la maladie.

Pour devenir « *patient ressource parcours* », la formation dure six jours, c'est-à-dire trois fois deux jours espacés d'un mois et demi pour qu'un premier retour du terrain se mette en place progressivement. Pendant cette formation, les « *patient ressource parcours* » apprennent à bien connaître l'établissement de soins, un peu de contexte juridique, les enjeux sociaux, les règles éthiques et déontologiques, les droits et libertés du patient. Ils acquièrent des compétences relationnelles. Ils apprennent aussi à s'insérer dans le cadre d'une équipe de soin, à écouter le patient et ses proches, à transmettre et partager son expérience et à retranscrire ses échanges auprès de l'équipe soignante, mais aussi le fonctionnement d'un parcours de soins, le contour et les limites de la mission.

Philippe BERGEROT précise que cette formation a été entièrement créée par le comité de pilotage avec l'aide de formateurs extérieurs rémunérés par la Ligue dans le cadre de cette expérimentation et elle a été testée. Il était important de faire une évaluation et elle s'est faite au fil de l'eau. Pour le « *patient ressource parcours* », tout était à faire. Un des objectifs a été de déterminer des établissements focus dans chaque région : un centre anticancéreux, un hôpital général et un centre privé, avec un premier passage avant le début de l'expérimentation pour interroger les équipes soignantes et les patients. Deux autres passages sont prévus six mois après et en fin d'expérimentation. Cela a permis de définir un certain nombre de questions qui feront l'objet du rapport remis dans les jours qui viennent à l'INCa.

Les premiers résultats de l'expérimentation sont bien avancés puisqu'ils datent d'avant l'été. Sur les deux régions, 175 patients ressources ont été formés dont 119 patients ressources témoins, 29 patients ressources témoins et parcours et 27 patients ressources parcours.

L'expérimentation a commencé en 2015 de façon minime et la progression s'est faite de façon importante. Les patients ressources témoins sont plus nombreux parce que la formation est plus courte. Une formation de trois fois deux jours est beaucoup plus compliquée. De plus, des gens ont abandonné en cours de route parce que ce sont aussi des personnes malades. Certaines ont été rattrapées par la maladie. D'autres se sont rendu compte que la bonne volonté ne suffisait pas et qu'ils n'étaient pas en capacité de le faire. C'était un élément important parce que l'expérimentation ne doit pas être toxique pour la santé des patients ressources.

Le profil des patients ressources est composé de 76 % de femmes et 24 % d'hommes, principalement des femmes ayant eu un cancer du sein. L'âge varie de 24 à 85 ans. L'hématologie est une particularité parce que le centre Jean-Bernard au Mans s'est fortement investi sur le sujet, en particulier avec les « *patients ressources parcours* ». L'accompagnement des patients qui vont bénéficier d'une greffe par les « *patients ressources parcours* » est très utile.

Des modérateurs participent à la formation, suite à des demandes des patients ressources pour les accompagner. Le rôle principal du modérateur est de ne rien dire, mais sa présence peut être rassurante et il a parfois besoin d'intervenir pour recadrer les choses.

Au total, 240 interventions de « *patients ressources témoins* » se sont déroulées devant 4 366 professionnels de santé. Pour les « *patients ressources parcours* », 530 personnes ont été

accompagnées depuis un an parce que la mise en place a été beaucoup plus longue. La première année a servi à mettre en place des définitions pour savoir ce qui allait être dit ce qui n'a pas été simple. Un guide a été réalisé avec un mode d'emploi. Pour le « *patients ressources parcours* », les fédérations étaient d'accord pour les accepter dans leurs structures à condition que la Ligue paie les déplacements.

Les partenaires du projet sont cinq centres hospitaliers, deux centres universitaires, deux cliniques, deux instituts de cancérologie et un centre hospitalier régional. Concernant les formations par les patients ressources témoins, ce sont les IFSI, les IFAS, des facultés de médecine et de pharmacie et des écoles de formation de manipulateurs de radiothérapie.

Agnès LECAS intervient sur les premiers résultats. Lors de chaque intervention des « *patients ressources témoins* », un questionnaire de satisfaction est remis aux professionnels formés et 4 366 questionnaires ont été recueillis. À six mois, ils sont réinterrogés par courriel et 1 320 ont répondu sur 3 275 qui ont été effectivement contactés. Sur ces 4 366 étudiants, ce sont essentiellement des infirmières, des aides-soignants, des médecins et des pharmaciens. Il leur est demandé s'ils pensent conseiller cette intervention à d'autres professionnels de santé en formation et environ 99,5 % des réponses sont positives. À six mois, il leur est demandé si le témoignage dont ils ont bénéficié a eu un intérêt dans le cadre de leur formation, 26,8 % répondent « plutôt oui » et 71,2 % répondent « tout à fait ». La question de l'impact sur leur future pratique professionnelle leur est posée à la fin de l'intervention et six mois plus tard. À la fin de l'intervention, les réponses « plutôt oui » et « oui » sont respectivement à 20 % et 78,24 %. À six mois, c'est un peu plus nuancé puisque la réponse « légèrement » est à 11,3 %, « oui, sur certains aspects » est à 41,6 % et « complètement » est 41,3 %. Les plus difficiles à convaincre sont les médecins dont certains sont sceptiques. La question de savoir si ce type de témoignage serait intéressant à déployer pour toucher davantage de professionnels en formation est largement positive. En conclusion, 94 % des professionnels de santé en formation considèrent que l'intervention du « *patients ressources témoins* » a eu ou aura un impact sur leur pratique professionnelle et 99 % pensent qu'il serait pertinent de déployer ce dispositif pour toucher un plus grand nombre de professionnels.

Philippe BERGEROT précise une des difficultés pour ces formations, en particulier pour les infirmières. Dans ces écoles, les promotions comptent environ 240 personnes à former en deux mois. Il était prévu que les patients ressources ne fassent pas plus de deux témoignages par mois pour éviter que cela ne devienne trop compliqué pour eux. Cela nécessite donc d'avoir un certain nombre de patients ressources. La démarche a pu se dérouler ainsi, mais certains patients ressources avaient deux à trois formations par semaine pendant quatre à cinq semaines, comme cela a été le cas à Angers où ils ont formé toutes les infirmières. Pour les « *patients ressources parcours* », il s'agissait de recueillir des témoignages de patients qui avaient bénéficié de la démarche. Par conséquent, un accord de participation a été formalisé ainsi qu'un accord pour être contacté par la société-conseil. Certains se sont aussi vu proposer de participer à un focus groupe. Sur 267 patients contactés, 128 ont répondu et 54 patients ont accepté de participer à un focus groupe. Le profil des personnes accompagnées est principalement féminin. Une discussion a eu lieu avec les patients ressources dont certains ne souhaitent voir que des patients ayant la même pathologie. C'était principalement le cas en hématologie. Beaucoup de femmes ayant eu un cancer du sein ne souhaitent pas accompagner uniquement des femmes ayant le même cancer. Elles souhaitent avoir un accompagnement plus général. Cela explique la répartition des patients accompagnés. Beaucoup de cancers du sein sont présents, mais aussi des cancers du poumon ou du rectum.

Ce sont principalement des patients vus dans des services d'hôpital de jour de chimiothérapie. En radiothérapie, c'était un peu plus compliqué du fait de la zone tampon.

Sur la question du moment où le patient a bénéficié de la rencontre avec le patient ressource, Philippe BERGEROT pensait que la place était au niveau de l'annonce. Or le résultat de la question sur la pertinence de la rencontre montre que l'annonce de la maladie n'est pas le moment le plus important, il s'agit plutôt du début du traitement, pendant ou après la première cure de chimiothérapie. Au moment de l'annonce, les patients entendent tellement d'informations qu'une personne supplémentaire n'apporte rien de plus. En revanche, une fois qu'ils ont digéré, il est important qu'une personne consacre du temps pour les écouter.

Sur les sujets abordés, plus de 80 % indiquent la vie quotidienne, puis les traitements, les effets secondaires et la vie sociale : 97 % des patients se sentaient libres d'échanger sur l'ensemble des sujets qui les préoccupent.

Sur la question de l'amélioration d'un certain nombre de points, celui de la compréhension du parcours de soins ressort de façon importante, suivi par la relation avec l'équipe médicale et soignante. Ce point était dans la charte d'engagement, mais les soignants doutaient de l'intérêt d'avoir un « *patient ressource parcours* » pour avoir un lien avec le patient ; l'idée étant qu'un patient qui n'ose pas parler avec une infirmière ne peut pas non plus avec le patient ressource. L'expérimentation a montré que ce n'était pas le cas.

Une des réflexions actuelles sur cette expérimentation porte maintenant sur l'accompagnement en dehors de l'hôpital. En effet, le temps à l'hôpital est de plus en plus court et lorsque le patient doit voir l'assistante sociale, la psychologue et le patient ressource, c'est un défilé continu relativement compliqué. Ce n'est pas toujours le cas puisque certains traitements sont plus longs, mais une réflexion se met en place sur un accompagnement téléphonique et une organisation plus pertinente.

Philippe BERGEROT a participé à cette expérimentation depuis le début et il se rend compte des avancées. Les personnels soignants acceptent de mieux en mieux la présence de ces patients ressources, ce qui était une des difficultés de cette expérience. Jean-Louis RADET aimerait connaître la suite qui va être donnée à cette expérience.

Philippe BERGEROT n'a pas encore les conclusions puisqu'elles seront apportées dans le cadre du Plan cancer. Au niveau de la Ligue, une réflexion se met en place car elle peut éventuellement continuer seule, si elle le souhaite. La semaine dernière, lors d'un colloque, le président de la Ligue a estimé qu'au vu du résultat de l'expérience, il faudrait étudier une façon de généraliser la démarche. Pour se faire, certaines difficultés sont à prendre en compte comme la formation et le recrutement des patients ressources ainsi que le statut ou le remboursement.

Dans le document en cours de rédaction, un certain nombre de questions et de difficultés sur la généralisation seront abordées. Au niveau des comités de la Ligue, l'organisation a parfois été compliquée parce qu'un bénévole s'est investi pratiquement à temps complet sur cette activité. La Ligue a défini un « manuel » avec des chartes d'engagement vis-à-vis des établissements, des universités, de toutes les structures, mais aussi vis-à-vis des bénévoles ou des psychologues. Tout a été organisé, mais Philippe BERGEROT insiste pour dire que cela ne va pas se déployer partout du jour au lendemain parce qu'une montée en charge sera nécessaire. Vu la richesse apportée, il serait dommage de s'arrêter après trois ans. Dans les comités, des patients viennent pour proposer des choses et non pas pour bénéficier de quelque chose. C'est un bouillon d'idées au niveau des structures.

Thierry BRETON demande comment ont été identifiés les patients ressources témoins et parcours.

Philippe BERGEROT répond qu'il s'agit d'un appel à candidature suivi de rencontres avec d'autres patients ressources en amont, avec le responsable référent au niveau du comité de la Ligue et un passage auprès des psychologues. Au niveau de la Loire Atlantique, quatre personnes ont été « refusées ». Il leur a été expliqué que ce n'était pas forcément définitif, mais que ce n'était pas le moment.

Thierry BRETON souhaite savoir si ces patients ressources prennent un engagement de durée « d'activité », sachant qu'ils suivent six jours de formation ce qui est un investissement.

Agnès LECAS précise qu'ils signent une charte d'engagement qui leur demande de s'engager pour deux ans minimum. C'est un engagement plutôt moral mais qui ne doit pas être ponctuel.

Thierry BRETON s'interroge sur la manière dont est proposée à un patient la possibilité de rencontrer un « *patient ressource parcours* ».

Philippe BERGEROT explique qu'au début, une organisation complexe avait été mise en place mais que parfois il faut faire simple. Le médecin en parle et un rendez-vous peut être pris directement. Le rôle du patient ressources pourrait être intégré dans le cadre des soins de support au même titre que la psychologue.

Jean-Louis RADET demande si la permanence a lieu en hôpital de jour qui ne draine que les patients sous perfusion. Ceux qui sont en chimiothérapie orale ne passent pas par les hôpitaux de jour.

Philippe BERGEROT précise que la permanence se faisait en dehors de l'hôpital de jour. Bien souvent, les patients rencontrés étaient en hôpital de jour. Les patients en thérapie orale passent très vite et n'avaient pas le temps. Pour cette raison, un autre mode de prise de contact est en réflexion. Quand des personnes exprimaient le souhait de rencontrer le patient ressource, un rendez-vous était pris lors d'un autre passage. Pour avoir une permanence, il faut un certain nombre de patients ressources, comme à Angers où ils sont 11. Ils ne veulent pas qu'un patient ressource fasse plus d'une demi-journée tous les 15 jours pour éviter l'épuisement.

Thierry BRETON s'interroge sur le statut CSP des personnes venant à la permanence afin de voir si ce sont plutôt des gens déjà en situation vulnérable. Il souhaite savoir s'il existe des particularités dans la population des patients qui font appel à cette ressource.

Philippe BERGEROT répond que la démarche était plutôt proactive et ce sont les infirmières qui ont identifié les personnes à aller voir. Les gens souffraient plus d'isolement que de problèmes socio-économiques. L'objectif du patient ressource est d'accompagner des gens un peu isolés. De temps en temps, le conjoint était là parce qu'il souhaitait avoir des renseignements.

Jean-Louis RADET demande si ces patients ressources étaient rémunérés, s'ils étaient en activité ou à la retraite.

Philippe BERGEROT rappelle que la question de la rémunération était définie par la mesure 7.15 qui précise que ce sont des bénévoles. Après, des réflexions peuvent être menées sur ce sujet. La Ligue payait les frais de déplacement parce que les établissements n'étaient pas d'accord pour le faire. Parmi les patients ressources qui travaillent, ce sont principalement des professions libérales et parfois cela pose des difficultés. Certains ont repris une activité après avoir fait la formation, ce qui a compliqué la situation, mais ils sont intéressés par le parcours téléphonique. Par ailleurs, beaucoup d'autres patients ressources sont à la retraite.

Jean Baptiste MERIC revient sur le nombre de patients pris en charge sont des patientes à 82 % et demande s'il y a une explication.

Philippe BERGEROT corrige en expliquant que 82 % de patientes sont patients ressources et que les patientes prises en charge sont plutôt autour de 70 %. Il reconnaît une prédominance féminine.

Jean Baptiste MERIC demande si les hommes ne veulent pas voir un patient ressource ou si les patients ressources voient des patients de même pathologie.

Philippe BERGEROT rappelle qu'un certain nombre de personnes voulaient rencontrer des personnes ayant la même pathologie avec une majorité de patientes féminines. Certaines n'avaient pas de préférence et elles voyaient aussi des hommes. Par ailleurs, dans les services de jour, les cancers du sein sont nombreux. Philippe BERGEROT reconnaît qu'une réflexion doit être menée pour trouver des accompagnants masculins. Ceux qui étaient présents étaient principalement des laryngectomisés, c'est-à-dire une population particulière et qui n'est pas très représentative de la population. Après, ce sont les patients en hématologie. Philippe BERGEROT indique qu'il suit beaucoup de patients avec des problèmes de prostate et qu'il n'a pas réussi à recruter en deux ans un patient ressources avec une pathologie prostatique.

Thierry BRETON remercie les intervenants pour leur présentation et indique que l'INCa lira le rapport avec intérêt. Il laisse ensuite la parole à Emmanuel COLLIN et Antoine DEUTSCH pour la présentation du programme Tabado.

IV. Tabado - Présentation du dispositif d'accompagnement

Antoine DEUTSCH présente le déploiement du programme Tabado sur l'ensemble du territoire. Il indique que Tabado a montré son efficacité en Lorraine dans les années 2000. C'est une intervention d'offre de l'arrêt du tabac dans les centres de formation des apprentis. Cette intervention a intéressé l'INCa parce qu'elle a montré son efficacité puisqu'elle est deux fois supérieure aux autres. Elle se spécialise sur l'arrêt du tabac et non pas sur l'initiation et la sensibilisation comme les interventions en milieu scolaire. Elle touche une population précaire et vulnérable qui est celle des centres de formation des apprentis qui a été étendue aux lycées professionnels. Les chiffres montrent que 25 % des jeunes de 17 ans consomment du tabac quotidiennement et ils passent à 50 % dans les centres de formation des apprentis et les lycées professionnels. C'est donc une logique d'intervention pour réduire les inégalités de santé.

L'intervention Tabado consiste à faire une séance en classe avec l'ensemble des élèves fumeurs ou non-fumeurs pour sensibiliser les élèves au tabac et leur présenter le programme Tabado. Ensuite, les fumeurs volontaires peuvent s'inscrire pour bénéficier d'une consultation individuelle avec un professionnel de santé formé à la tabacologie pour éventuellement une prescription médicamenteuse, mais surtout un entretien motivationnel avant de poursuivre avec des ateliers collectifs. Le travail se fait alors à partir de thérapies cognitivo-comportementales pour renforcer la motivation des fumeurs à arrêter.

La particularité de Tabado est qu'elle se déroule dans les établissements. Cela évite d'envoyer les jeunes dans des déplacements. Tout se passe pendant les heures de cours dans les établissements et cette offre est mise à leur disposition gratuitement.

Dans le contexte du déploiement, l'INCa a souhaité développer sur l'ensemble du territoire et doit faire face à plusieurs questions : la disponibilité des ressources nécessaires et la possibilité de transférer et déployer une intervention ayant montré son efficacité à un endroit T. Pour cela, l'INCa a reçu un financement de 3,5 millions d'euros du Fonds Tabac en 2018 qui a été suivi par un financement de 1 million d'euros du Fonds de lutte contre les addictions en 2019. Un financement supplémentaire éventuel de 2,5 millions d'euros est possible sur 2020.

La gouvernance est un peu particulière. Travailler avec les centres de formation des apprentis et les lycées professionnels nécessite d'être en contact avec de nombreuses parties prenantes au niveau national ou régional, comme le Ministère de la Santé, Santé publique France, la mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives, l'Assurance maladie, la MSA et les Maisons familiales et rurales, le Ministère de l'Éducation nationale pour déployer l'intervention dans les lycées professionnels, le Ministère de l'Agriculture pour tous les lycées agricoles et les agences régionales de santé. Un comité de pilotage existe au niveau national et régional.

L'INCa va évaluer l'efficacité au niveau national et si les conditions d'implémentation sont les mêmes. Pour cela, il est aidé et accompagné par l'agence Phare qui a été retenue après appel d'offres, afin de mettre en place une évaluation permettant de faire un suivi budgétaire. À la fin, la question posée sera de savoir s'il faut généraliser ce programme à l'ensemble des lycées.

Le déploiement du programme s'est fait en plusieurs temps. Un appel à candidatures a eu lieu en avril 2018 à partir duquel sept porteurs de projet ont été sélectionnés au niveau régional et six projets en amorçage. Ces derniers sont des projets ayant eu un an pour travailler et qui sont resoumis l'année suivante. Les sept projets pilotes ont touché 61 établissements et plus de 6 000 élèves ont été initiés dans sept régions. Un deuxième appel à candidatures a été lancé en avril 2019, fort du retour d'expérience. Cette fois, 15 projets ont été retenus couvrant l'ensemble du territoire. Les 13 porteurs de projet de la première phase ont recandidaté et les six projets en amorçage ont été retenus. Une phase trois se déroulera pour un appel à candidatures spécifique sur les DOM, et notamment les Antilles. En revanche, aucun dossier n'a été présenté pour la Corse.

Dans cette deuxième année de déploiement de Tabado, le volume a beaucoup augmenté avec 142 établissements et plus de 50 000 élèves. Pendant la première phase, il était demandé de le faire sur cinq ou six classes dans un établissement. Aujourd'hui, il est demandé de le faire dans toutes les classes des établissements sélectionnés. Le volume d'élèves sensibilisés a donc été multiplié par dix pendant cette phase. L'objectif de l'INCa d'avoir une intervention évaluée sur l'ensemble du territoire a été atteint.

Des résultats préliminaires, qui doivent être consolidés, sont disponibles pour la première année. Ils doivent être appuyés par la deuxième année qui couvre l'ensemble du territoire. Les questionnaires touchaient 7 000 élèves et les prochains toucheront 60 000 élèves. La puissance statistique sera bien plus importante pour affiner les données. Le retour d'expérience de cette première année montre que le programme est pertinent puisque 60 % des jeunes touchés sont d'origine modeste – c'est-à-dire qu'ils ont au moins un des parents dans la catégorie socioprofessionnelle « Ouvriers » et au moins un des deux parents qui travaille – contre 37 % en enquête nationale. La consommation de tabac est supérieure et plus de 50 % de cette classe de jeunes a envie d'arrêter. L'efficacité du programme est supérieure à celle de celui mené en Lorraine avec plus de 14 % d'arrêt du tabac pour les élèves accompagnés, sachant que ce chiffre doit être consolidé avec les résultats de la deuxième année.

Ensuite, les retours concernent l'adhésion au programme. Après la présentation en classe, 20 % des fumeurs se sont inscrits pour un entretien personnalisé, ce qui est un bon chiffre, mais qui peut augmenter avec l'amélioration du programme. Ce point de 20 % a interrogé l'INCa d'autant plus qu'il existe une grande hétérogénéité. Toute intervention en milieu scolaire et toute intervention en santé publique nécessitent un rapport humain, en conséquence, cela dépend aussi de la personne qui intervient. L'INCa veut essayer de la réduire pour avoir une plus grande homogénéité au sein du territoire parce que les résultats vont de 7 % à 50 % suivant les territoires.

Ensuite des études qualitatives ont été réalisées. Le fait de développer un « programme probant » a été bénéfique. C'est un gage de crédibilité auprès de l'ensemble des partenaires, des directeurs qui acceptent et accueillent l'intervention dans leur établissement. Cette intervention est chronophage en termes d'organisation et de logistique parce que tout se passe au sein du lycée. Il faut composer avec l'agenda des élèves des centres de formation qui sont à mi-temps dans les établissements et à mi-temps en entreprise. Il était donc nécessaire de renforcer l'attractivité du programme tout en permettant de faciliter l'adhésion et de continuer à motiver les jeunes à arrêter de fumer, c'est-à-dire comment maintenir leur motivation à arrêter tout au long de l'année.

Fort de ce constat et de ces résultats, l'intervention Tabado va se décliner avec les « Tabado-Games », c'est-à-dire le même programme développé pour les jeunes, avec un langage beaucoup plus adapté et la mise en place d'un petit championnat entre les 142 établissements basé sur le nombre de participants. Tous les outils ont été homogénéisés afin d'avoir un programme générique pouvant être proposé à l'ensemble des participants. De plus, un film/trailer sera diffusé au moment de la session initiale. Ces différents éléments composeront un kit complet pour permettre la mise en œuvre, améliorer le *process* de cette intervention et répondre aux défaillances de la première année.

Emmanuel COLLIN présente la démarche de communication sur le programme Tabado. L'INCa a fait ce que les cigarettiers savent très bien faire, c'est-à-dire du marketing pour rendre le programme plus séduisant pour les jeunes. Tout l'enjeu est de passer d'un programme probant modélisé ayant montré son efficacité à un dispositif de communication inspirant qui suscite l'adhésion. Il s'agit de créer une sorte de tunnel de conviction avec le recrutement, l'engagement et la fidélisation. L'INCa s'est concentré sur ces trois niveaux d'objectif pour développer les « Tabado Games ».

L'INCa a souhaité garder une identité pour le programme Tabado – programme breveté qui va continuer à se déployer sur le territoire et peut-être s'exporter – et créer une couche de communication appelée « Tabado Games » qui a pour vocation de parler aux jeunes en priorité. L'INCa a voulu être séduisant pour les jeunes dans l'identité et la sémantique et a emprunté à l'univers du sport où un certain nombre de dimensions comme le dépassement de soi, la motivation, la part du collectif et l'accompagnement. Ce sont des notions du sport, mais aussi des dimensions centrales du programme Tabado.

Emmanuel COLLIN présente le film qui n'explique pas le programme, mais tente de le rendre séduisant en créant une norme sociale alternative. La pénétration du tabac sur cette cible est très importante. Ne pas fumer ou admettre devant le groupe que l'on veut arrêter de fumer suggère que l'on va sortir du groupe. Il était donc important pour l'INCa de proposer un modèle alternatif de l'arrêt du tabac, c'est-à-dire ne pas être un *looser* qui va sortir du groupe, mais au contraire, de pouvoir s'apparenter à un modèle séduisant, à quelqu'un auquel le groupe aurait

envie de ressembler. Ceci est démontré avec une pointe d'humour et de décalage parce que c'est ainsi que les messages passent le mieux sur ces cibles.

Diffusion du film.

Emmanuel COLLIN explique que les personnages ressemblent aux jeunes présents dans ces établissements. Ce ne sont pas des super héros. Ils pourraient être des jeunes auxquels on a envie de ressembler. En s'adressant en priorité aux jeunes, mais aussi à l'ensemble des publics, ce film veut donner une image inspirationnelle de ce programme et l'envie de le rejoindre ou de s'y intéresser. L'objectif de la communication est d'accompagner tout ce qui se fera sur le terrain. Le dispositif comprend un ensemble d'outils permettant d'exister dans le temps pendant toute l'année scolaire et d'accompagner les trois grands temps que sont la réunion collective d'information qui lance le programme ; l'étape de consultation individuelle qui acte l'engagement de l'individu dans le programme et les ateliers motivationnels. À chaque étape, l'INCa a essayé de donner aux porteurs de projet des outils pour les aider.

Un autre objectif est d'accompagner dans l'espace puisque le programme est en présentiel dans les établissements, mais ces populations de jeunes sont aussi en dehors de leurs établissements pendant une grande partie de leur temps. Pour cette raison, une application a été développée pour que le programme « Tabado Games » soit dans la poche des lycéens et des apprentis pour fournir une aide et un accompagnement même quand ils ne sont pas au lycée. Enfin, le programme a été pensé en fonction des différentes cibles : -

- les lycéens et les apprentis
- les parents qui peuvent avoir un certain nombre de questions et être eux-mêmes à distance du sujet de l'arrêt du tabac, voire opposés pour certains. Il faut aussi les accompagner, leur présenter des arguments et les rassurer.
- Les établissements qui s'inscrivent dans le programme et qui ont aussi besoin d'être aidés et outillés.

Des outils ont été développés pour les différents temps forts du programme. La première phase est l'annonce de l'arrivée du programme Tabado dans les établissements et cela se fait avec un peu de *teasing* en essayant de créer de l'intérêt et des conversations entre étudiants. Ces questions motiveront pour aller à la réunion d'information. Un kit a été développé en version fille et en version garçon pour annoncer les trois temps – la réunion collective, les interventions individuelles et les ateliers motivationnels – au moyen d'affiches que les porteurs de projet vont mettre dans l'établissement. Chaque fois, la sémantique sportive est utilisée pour renommer ces réunions.

Il est souvent dit que les jeunes ne sont pas dans l'écrit et le papier, mais il paraissait important de leur laisser un document complet à l'issue de la première réunion qui explique et argumente. Un dépliant va être édité à 60 000 exemplaires qui sera distribué à l'ensemble des étudiants qui viendront à la première réunion. Le but est de planter cette « graine » et de leur laisser une trace s'ils ne décident pas de rentrer dans le programme à l'issue de la réunion. Le dépliant explique ce qu'est Tabado, les étapes du programme, le but du challenge avec le programme permettant de gagner des points individuellement, mais aussi collectivement avec le lycée. La participation à une équipe est un élément de motivation supplémentaire. Il présente aussi le calendrier, le gain éventuel pour le lycée si le nombre de points cumulés est suffisant et le bulletin d'adhésion pour rentrer dans le programme.

Le deuxième outil important est l'application mobile Kwit. Celle-ci existe déjà indépendamment de Tabado et de « Tabado Games ». L'INCa a fait un partenariat avec Kwit pour avoir accès de

manière gratuite à l'application et pour la remettre aux couleurs de « Tabado Games » afin de rester dans le programme Tabado. L'idée n'est pas de sortir de « Tabado Games » pour rentrer dans Kwit. L'application reste dans ce qui fait son succès. En revanche, elle a été habillée aux couleurs de « Tabado Games ». Cette application va accompagner et soutenir la personne qui souhaite arrêter de fumer, en particulier dans les moments de doute ou en cas de reprise. Par l'intermédiaire de cartes motivationnelles, elle va aider la personne qui veut arrêter de fumer et l'amener à revenir dans le programme avec une approche très positive.

Le dernier outil proposé est un fil Snapchat. Il s'agit de proposer des filtres qui permettent aux jeunes de communiquer entre eux afin de faire de l'arrêt du tabac un sujet de conversation grâce à un des outils de conversation des jeunes. Cela leur permet de parler de ce sujet de manière sympathique, humoristique et plutôt valorisante.

Enfin, un [site web](#) a été développé à destination de l'ensemble des cibles. Il sera le réceptacle de l'ensemble des informations pour toutes les cibles puisque le site pourra s'adapter à la cible des lycéens, et des apprentis et à celle des parents et des parties prenantes. Marie Hélène DE CAMPO estime que 14 % n'est pas un résultat important et demande si un recul existe en termes de maintien. Le problème du tabagisme est le maintien et non l'arrêt.

Antoine DEUTSCH répond que c'est déjà beaucoup plus que si rien n'était fait. Le programme a montré son efficacité après un an avec un résultat à plus de 10 % qui a été jugé probant. Le résultat de 14 % a été enregistré un mois après le début de l'expérimentation. La prévention auprès des jeunes vise l'arrêt, mais s'ils reprennent et qu'ils veulent réarrêter quelques années après, ils auront été sensibilisés. Ils auront déjà rencontré un professionnel de santé. Généralement, cela va aussi avoir un impact dans les années qui vont suivre. Ce n'est pas seulement l'arrêt à la fin qui démontre l'efficacité.

Dominique GASTON RAOUL félicite les intervenants pour cette initiative. Il connaît bien cette population et confirme qu'elle est vraiment en difficulté sur ce sujet. Pour lui, il ne faut pas avoir peur d'être aussi performant que les cigarettiers. Ensuite, il revient sur les porteurs de projet et demande qui ils sont.

Antoine DEUTSCH explique que ce sont des associations répondant à l'appel à candidatures, tel que l'ANPAA (Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie), la Ligue contre le cancer, l'IREPS (Institut régional d'éducation et de prévention de la Santé). Ce sont généralement de grands acteurs de la prévention parce que ces projets nécessitent beaucoup de coordination. L'INCa demande un coordinateur au niveau régional. Au sein de la région, ces associations ont des partenaires avec qui elles ont l'habitude de travailler. Par exemple, la Nouvelle Aquitaine couvre 12 départements de Limoges à Bayonne et l'association retenue sur cette région a six partenaires différents qui sont des antennes de l'ANPAA ou de la Ligue.

Isabelle SALVET demande si le programme a été élaboré en associant les adolescents concernés pour connaître leurs idées sur ce qui pourrait faire bouger leur comportement en termes de démocratie sanitaire appliquée aux adolescents.

Antoine DEUTSCH explique que les outils présentés, sont le fruit de la démarche d'amélioration mise en place entre la première et la deuxième année pour que le programme réponde au déficit. C'est le fruit de tous les entretiens qualitatifs menés, des retours des porteurs et des échanges avec les élèves. En revanche, le temps était un peu réduit, puisqu'il fallait répondre entre juin et septembre, et il n'a pas été possible de faire des comités pour les réunions.

Isabelle SALVET demande si l'application Kwit peut être utilisée par n'importe quel adolescent pour arrêter de fumer, même s'il n'est pas apprenti ou en lycée professionnel.

Emmanuel COLLIN confirme que l'application est disponible sur AppleStore et GooglePlay.

Il ajoute que l'application Kwit est disponible gratuitement, mais que leur modèle économique repose sur une proposition de stade payant amélioré. C'est la raison pour laquelle l'INCa a fait un partenariat avec eux afin de disposer d'une version améliorée gratuite. Il était important pour l'INCa de disposer du savoir-faire de cette application tout en sortant d'un modèle payant.

Antoine DEUTSCH indique être parti de ce qui correspondait le plus à la cible des jeunes. Tabac Info Service est une belle application, mais qui est plus généraliste. Elle ne cible pas spécialement les jeunes alors que Kwit est celle qui fonctionne le mieux auprès des jeunes. De plus, l'INCa voulait quelque chose qui renforce la motivation, l'accompagnement et pas seulement pour leur permettre d'arrêter de fumer. De nombreuses fonctionnalités de Tabac Info Service n'étaient pas nécessaires telles que l'appel au tabacologue. Le programme Tabado inclut la présence de professionnels sur place. Le but de l'application était d'avoir un accompagnement quand les jeunes sont chez eux, qu'ils se démotivent ou qu'ils sont proches de craquer.

Thierry BRETON remercie les intervenants et indique que Tabado est une illustration de ce que l'INCa cherche à faire de plus en plus, c'est-à-dire un pont entre la recherche et l'intervention. L'idée est d'identifier dans les projets de recherche, notamment en recherche interventionnelle, des projets qui ont démontré leur caractère probant pour ensuite les porter, assurer leur transférabilité et le déployer pour que la recherche trouve sa concrétisation et son utilité.

V. Point d'actualité

Thierry BRETON propose de passer à **l'approbation du compte rendu** de la réunion du mardi 11 juin 2019 qui a été transmis par courriel. En absence de remarques, le procès-verbal est approuvé.

Thierry BRETON informe de la **promotion de Marianne DUPERRAY** à la tête de la direction des Recommandations et des Médicaments.

Marianne DUPERRAY se présente en précisant qu'elle travaille depuis 12 ans à l'INCa et qu'elle est ravie que Thierry BRETON et Norbert IFRAH lui aient confié la Direction des Recommandations et du Médicament au sein de laquelle sont travaillés des sujets passionnants comme l'information des patients et des proches, *l'empowerment* des patients, la décision partagée. La DRM produit des expertises pour les professionnels de santé dans le champ des bonnes pratiques cliniques et du médicament. La DRM travaille aussi sur des sujets d'actualité tels que les tensions. Tout ce travail se fait dans un enjeu d'accès équitable aux soins et d'une diminution de pertes de chances. Les séquelles font aussi partie des sujets portés par des groupes de travail menés avec des experts cliniciens, des patients, des proches et des représentants d'associations.

Thierry BRETON fait un point d'actualité sur **les actions en matière de cancérologie pédiatrique**. Un séminaire de restitution de la *task force* pédiatrique s'est tenu le 21 septembre dernier en présence de la ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, Frédérique VIDAL. Beaucoup de discussions et de débats ont eu lieu dans les années précédentes sur la nécessité éventuelle de renforcer les actions de recherche pour accélérer les progrès en matière de traitement des cancers des enfants. Un grand débat

parlementaire et budgétaire s'est déroulé l'année dernière à l'issue duquel la ministre a décidé d'octroyer 5 millions d'euros supplémentaires à la recherche fondamentale sur les cancers pédiatriques. Elle en a confié la gestion à l'INCa et a demandé de travailler étroitement avec les associations pour définir les orientations de la recherche, l'utilisation et les actions à engager avec ces 5 millions d'euros.

L'INCa travaille avec trois collectifs sur ce sujet : Grandir sans cancer, Gravir et l'UNAPECLE. Trois groupes de travail ont été constitués et se réunissent une fois par mois. Ils sont chargés de proposer des orientations pour l'utilisation de ces 5 millions d'euros. Thierry BRETON propose de faire une restitution plus précise à la prochaine réunion. C'est important pour l'INCa qui recherche à instaurer une relation de travail qui ne soit pas qu'une interpellation réciproque, mais plutôt une façon de collaborer pour construire.

Le 21 septembre, l'INCa est arrivé avec l'idée d'avancer sur cette question et d'être en mesure petit à petit de discuter de manière plus apaisée sur les priorités. Des orientations ont été proposées pour ces 5 millions d'euros avec des sujets sans surprise pour certains autour de l'information et de l'organisation de la recherche en cancérologie pédiatrique, mais aussi des sujets sur le partage des données. Dans cette population de patients, l'enjeu de partage de données est encore plus fort parce que 2 500 cas par an sont peu en termes d'utilisation des données pour la recherche. Cela suppose que les données soient partagées de la manière la plus large possible entre toutes les équipes. Un autre sujet porte sur la mobilisation et la structuration de l'effort de recherche sur ces questions en essayant de faire venir de jeunes chercheurs, en ayant des partages et de la mobilité internationale pour que les équipes se parlent au niveau international.

D'autres sujets, très présents dans l'actualité, portent sur la part de l'environnement dans la survenue des cancers pédiatriques avec des familles qui se posent la question des raisons du cancer de leur enfant. Il est extrêmement difficile de répondre à cette question, mais des interrogations portent sur la part des différentes expositions qui ont pu, pour les familles, provoquer ou engendrer un cancer ou sur lesquelles elles ont une question. Tout ce qui a été identifié tout à l'heure sur la prévention et la recherche sur les causes environnementales éventuelles des cancers est un sujet qui apparaît très nettement et sur lequel un effort supplémentaire sera apporté, sachant que ce qui sera fait pour les cancers pédiatriques sera profitable pour tous les cancers.

Ces sujets sont très difficiles à appréhender. L'actualité montre régulièrement des *clusters* où des familles sont interpellées localement par la survenue un peu inattendue d'un nombre de cancers un peu plus importants qu'elles peuvent attribuer éventuellement à des facteurs environnementaux. Thierry BRETON cite le cas de Sainte-Pazanne dans les Pays de Loire et d'une enquête menée par l'ARS en Normandie sur un phénomène un peu similaire. L'INCa a pris l'initiative de proposer aux ministères et aux autres agences de réfléchir à la façon dont il est possible de traiter ces situations et de répondre aux questions posées par les familles sur la part de l'environnement. Un travail collectif doit être fait pour identifier ce qui peut être dit ou non dans un premier temps. Le CDS sera tenu informé parce que ce sujet occupe beaucoup l'INCa.

Thierry BRETON signale un **colloque de la Haute autorité de santé** du 21 novembre 2019 qui peut intéresser le CDS dont le thème est « *Construction et dialogue des savoirs : vers de meilleures décisions individuelles et collectives en santé* ». Quelques éléments sont présents dans la pochette des participants.

Par ailleurs, l'INCa a signé **la charte « Cancer emploi » avec l'AP-HP** qui est un employeur public supplémentaire important. De fait, aujourd'hui, 49 entreprises et organismes ont adhéré à cette charte pour un 1,4 million de salariés concernés.

L'INCa a aussi lancé **la nouvelle campagne de prévention et de dépistage du cancer du sein**. Thierry BRETON laisse la parole à Emmanuel COLLIN pour la présenter.

Celui-ci précise que l'INCa a souhaité capitaliser sur la ligne *d'empowerment* déjà présente dans les campagnes précédentes, mais il a aussi voulu décadrer un peu. Le sujet central des mois de septembre et octobre est, pour le public et pour les femmes en particulier, celui de la lutte contre le cancer du sein. L'INCa s'est demandé si le moment n'était pas venu d'arrêter de faire cette ligne assez théorique entre dépistage et prévention primaire puisque là aussi la prévention primaire a un rôle à jouer. Il a semblé intéressant de notifier les deux sujets dans une campagne qui mettrait en évidence les facteurs de risques liés au cancer du sein.

Cette année, l'INCa a souhaité être en presse. En France, l'offre de magazines destinée aux femmes est très importante donc cela permet de couvrir la cible féminine de manière forte puisque plus 70 % des femmes sont touchées par la presse magazine. Un plan de quatre annonces a été défini : deux annonces rappellent le sujet du dépistage puisque faire un geste contre le cancer du sein est d'abord de répondre aux invitations envoyées pour faire un dépistage puis de prendre rendez-vous avec un radiologue. Dans la ligne de *l'empowerment*, l'INCa a voulu indiquer les petits gestes qui peuvent avoir de grands effets dans la lutte contre le cancer. L'INCa a voulu étendre le sujet à la prévention primaire puisque la consommation d'alcool est un facteur de risque important. Un nombre non négligeable de cancers du sein est lié à une surconsommation d'alcool. De plus, l'activité physique est un sujet important. Des bannières Internet déclinent les annonces et la présence importante sur les réseaux sociaux, comme Facebook et Instagram. Thierry BRETON remercie les intervenants pour la qualité de leur travail et les participants pour leurs propositions et débats sur les différents sujets qui vont nourrir utilement les travaux de l'INCa sur la stratégie décennale.

La prochaine réunion se tiendra le mercredi 5 février 2020.

Clôture de la séance à 16 heures 30