

UNE ANNÉE
PORTEUSE
d'espoirs

SAVOIR C'EST POUVOIR AGIR

UNE ANNÉE
PORTEUSE
d'espoirs

EXPÉRIMENTEZ LA RÉALITÉ AUGMENTÉE

Ce rapport d'activité contient des vidéos en réalité augmentée accessibles gratuitement depuis votre smartphone ou votre tablette. Accédez à tout instant à ces nouveaux contenus vidéos, même hors connexion, et enrichissez ainsi votre expérience de lecture.

Mode d'emploi

Téléchargez l'application « **INCa 2018** » sur l'Appstore (iOS) ou Google Play (Android).

3

Repérez le **pictogramme** de réalité augmentée dans cet ouvrage.



Survolez les portraits ou le pictogramme avec votre smartphone ou tablette à partir de l'application pour lire les vidéos.

L'année 2018 a vu des avancées concrètes dans tous les champs de la lutte contre le cancer : prévention, dépistage, recherche, soins, qualité de vie.

Des chiffres très encourageants ont été publiés en 2018, qui reflètent la réduction de la prévalence tabagique en France : 1,6 million de fumeurs quotidiens (18-75 ans) en moins en deux ans ; une première diminution depuis l'an 2000 de la prévalence tabagique chez les personnes aux revenus les plus faibles passée de 38,8 % 2016 à 34 % en 2017 ainsi qu'une réduction du tabagisme des adolescents de 17 ans porteuse d'espoir.

Nous avons en 2018 finalisé la régionalisation des dispositifs de dépistage, et contribué à la publication de l'arrêté qui va permettre l'extension du dépistage, action majeure de prévention, au cancer du col de l'utérus. Ce nouveau dépistage repose sur une prise en charge intégrale et sans avance de frais par l'Assurance maladie de l'analyse du frottis cervico-utérin. L'objectif est de réduire l'incidence et le nombre de décès par l'accroissement du taux de couverture, grâce à un dépistage plus facilement accessible et à une intervention plus précoce. Nous espérons que le dépistage organisé du cancer colorectal, engoncé jusqu'ici dans un taux de participation très bas, progressera grâce à des modalités de distribution du kit de dépistage plus nombreuses et plus simples. Afin d'améliorer la qualité, la sécurité et la pertinence des soins, le ministère des Solidarités et de la Santé a engagé en 2018 d'ambitieux travaux de modernisation du régime d'autorisation de l'activité de traitement du cancer. Près de 900 établissements de santé sont aujourd'hui impliqués dans ce dispositif. Nous avons proposé d'y introduire davantage de critères de qualité, notamment pour faciliter l'accès à l'innovation, mieux définir les plateaux techniques et la gradation des soins, et favoriser la coopération des acteurs. Placer la démarche d'autorisation dans une logique d'accompagnement des établissements nous paraît également essentiel.

L'Institut national du cancer a poursuivi son effort en faveur d'une innovation accessible au plus grand nombre. Des travaux d'anticipation et d'accompagnement de l'arrivée sur le marché des CAR-T cells, technique très pointue, mais dont les résultats sont très prometteurs, ont été conduits pour en organiser l'accès et assurer la sécurité de prise en soins des patients sur tout le territoire. Plus largement, les immunothérapies font l'objet de travaux pilotés par l'Institut, sur le champ national et international, pour identifier, encadrer, évaluer l'impact et anticiper le déploiement de ces nouvelles thérapeutiques.

Tout en poursuivant son effort de soutien à la recherche fondamentale, l'Institut national du cancer encourage et soutient financièrement la recherche clinique en favorisant l'inclusion des patients en échec thérapeutique dans des essais cliniques, cofinancés par la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer et la Ligue contre le cancer. Ce sont près de 800 patients qui ont ainsi pu bénéficier de médicaments innovants dans le cadre du programme AcSé (Accès Sécurisé à des thérapies ciblées innovantes), et plus de 100 enfants dans près de 20 pathologies.

Bien sûr notre priorité est de guérir. Mais nous savons que la qualité de vie est un point essentiel de la vie des patients et qu'elle participe aussi de leur processus de rétablissement. L'accompagnement de l'ensemble des dimensions, psychologiques, économiques, et sociales, est donc

“ Les immunothérapies font l'objet de travaux pilotés par l'Institut, sur le champ national et international, pour identifier, encadrer, évaluer l'impact et anticiper le déploiement de ces nouvelles thérapeutiques. ”

déterminant. De ce point de vue, le droit à l'oubli pour permettre à chaque ancien patient de faire des projets comme tout le monde a constitué une avancée essentielle. Les derniers travaux de l'Institut national du cancer ont permis d'étendre en 2018 le bénéfice de ce dispositif aux patients en longue rémission après certaines leucémies, certains cancers du rein et de la prostate.

Ces avancées sont le fruit d'efforts conjugués et s'inscrivent dans la durée. Nous nous engageons à les poursuivre en 2019 et au-delà, avec l'ensemble de nos partenaires.

Pour autant, certaines données sont préoccupantes : 40 % des cancers pourraient être évités par des modifications parfois modestes des comportements ; l'incidence et la mortalité de quelques cancers ont augmenté au cours des 30 dernières années : mélanome cutané, cancer du système nerveux central, cancer du poumon chez la femme ; tandis que la survie à 5 ans demeure très faible pour le mésothéliome pleural, le cancer du pancréas, les leucémies secondaires, les tumeurs infiltrantes du tronc cérébral, notamment chez l'enfant.

Ces enjeux de prévention et de guérison, l'affrontement résolu aux situations qui demeurent aujourd'hui inéluctables, en particulier chez l'enfant, sont plus que jamais notre priorité. Nous sommes convaincus que nous ne parviendrons à continuer d'améliorer la santé de nos concitoyens qu'en améliorant et en capitalisant sur tout ce qui fait la force actuelle de la lutte contre les cancers. Mais les difficultés qui restent à résoudre appellent une nouvelle impulsion, une nouvelle façon de penser et d'agir, collectivement. C'est la condition nécessaire pour poursuivre des progrès que nous appelons tous de nos vœux.

Norbert Ifrah, président
Thierry Breton, directeur général

FAIT MARQUANT

LA SURVIE À 5 ANS
DEMEURE TRÈS FAIBLE
POUR LE MÉSOTHÉLIOME
PLEURAL, LE CANCER DU
PANCRÉAS, LES LEUCÉMIES
SECONDAIRES, LES
TUMEURS INFILTRANTES
DU TRONC CÉRÉBRAL,
NOTAMMENT CHEZ
L'ENFANT.

UNE ANNÉE
PORTEUSE
d'espoirs

I

**ENRICHIR ET PARTAGER LES DONNÉES
ET LES EXPERTISES**

- 01** Mettre à la disposition de tous des outils d'observation et des études p 12
- 02** Conforter et diffuser l'expertise en cancérologie p 18
- 03** Fournir des informations avérées, objectives
et accessibles à tous les publics p 24

II

**PRÉVENIR, DÉPISTER, GARANTIR LA QUALITÉ DES SOINS
ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES**

- 04** Poursuivre les progrès accomplis grâce à la prévention p 32
- 05** Promouvoir le dépistage pour favoriser des diagnostics plus précoces p 40
- 06** Garantir une offre de soins adaptée aux besoins des patients p 48
- 07** Assurer l'accompagnement des personnes pendant et après la maladie p 54

III

STIMULER LA RECHERCHE ET L'INNOVATION

7

- 08** Coordonner et soutenir une recherche d'excellence sur le cancer p 64
- 09** Soutenir les progrès de la médecine de précision p 70
- 10** Anticiper et accompagner les innovations thérapeutiques p 75

IV

PILOTER, COORDONNER ET ANIMER

- 11** Se mobiliser pour la démocratie sanitaire et la qualité des expertises p 86
- 12** Développer des partenariats pour renforcer l'impact
des actions de l'Institut p 92
- 13** Amener le budget structurel à l'équilibre et gagner en performance p 98

V

2019, UNE ANNÉE CHARNIÈRE

- 14** Renforcer la prévention, réduire le champ de l'incurable
et améliorer la qualité de vie des malades et anciens malades p 104

I

ENRICHIR ET PARTAGER LES DONNÉES ET LES EXPERTISES



Chacun doit disposer des clés nécessaires pour
agir sur ses comportements, en toute liberté
et en toute connaissance de cause.



4

SUR

10

DES
CANCERS
PEUVENT
ÊTRE

prévenus



ENRICHIR ET PARTAGER
LES DONNÉES ET LES EXPERTISES

63,5 %

**DES PERSONNES
SOUFFRENT DE SÉQUELLES**
DUES AU CANCER
OU AUX TRAITEMENTS
CINQ ANS APRÈS UN
DIAGNOSTIC DE CANCER



DES PERSONNES
ESTIMENT
QUE LEUR QUALITÉ
DE VIE RESTE
DÉGRADÉE
CINQ ANS APRÈS
UN DIAGNOSTIC
DE CANCER

10

400 000

**NOUVEAUX CAS DE
CANCERS** ET 150 000
DÉCÈS DUS AU CANCER

6

**AVIS RECOMMANDATIONS
TEMPORAIRES
D'UTILISATION (RTU)
DE MÉDICAMENTS
ANTICANCÉREUX ÉMIS
PAR L'INCa**

1^{re}

fiche

**SUR LE BON USAGE
DU MÉDICAMENT
(RBU)**

PUBLIÉE
PAR L'INCa, SUR
LES STRATÉGIES
THÉRAPEUTIQUES
MÉDICAMENTEUSES
DANS LE MÉLANOME
AVANCÉ

11



33 640

visiteurs uniques

SUR LE SITE
DE L'INCa

27%

DE **+**

QU'EN 2017

Mettre à la disposition de tous des outils d'observation et des études

Analyser l'impact du cancer
sur la vie personnelle

Apporter des informations
et des éclairages inédits



ANALYSER L'IMPACT DU CANCER SUR LA VIE PERSONNELLE

FAIT MARQUANT

LES RÉSULTATS DE
L'ENQUÊTE SUR LA QUALITÉ
DE VIE CINQ ANS APRÈS UN
DIAGNOSTIC DE CANCER
(VICAN5) FOURNISSENT DE
PRÉCIEUSES INFORMATIONS
SUR LES EFFORTS À
FOURNIR POUR MIEUX
ACCOMPAGNER LES
MALADES ET AMÉLIORER
LEUR QUALITÉ DE VIE

L'enquête : La vie 5 ans après un cancer

Plus de 3 millions de personnes en France vivent avec un cancer ou en ont guéri. Si les progrès réalisés dans le diagnostic et les traitements ont permis de faire reculer la mortalité, la maladie demeure une épreuve difficile, tant sur le plan physique que psychologique.

Afin de mieux cerner l'impact du cancer dans le temps, l'Institut national du cancer a prolongé l'enquête menée en 2012 sur la vie deux ans après un diagnostic de cancer (VICAN2). L'étude VICAN5, réalisée par l'Inserm, explore les conséquences de la maladie sur l'état de santé et la vie personnelle et professionnelle cinq ans après un diagnostic de cancer.

Certains résultats confortent les actions mises en place par l'Institut national du cancer et les pouvoirs publics, notamment le panier des soins de support destiné à accompagner le patient et ses proches durant la maladie. Les actions en prévention tertiaire, le droit à l'oubli ou encore le retour et le maintien dans l'emploi dans le cadre de la Charte Cancer et Emploi sont également évalués de manière positive (consulter aussi le chapitre 7).

D'autres demeurent préoccupants : 44 % des personnes malades rapportent une qualité de vie physique dégradée par rapport à la population générale. La douleur et la fatigue restent très présentes. Si l'aménagement des conditions de travail est jugé satisfaisant, on constate en revanche une

détérioration de la situation professionnelle, avec une progression du chômage et une diminution des revenus

Les cancers en France, 10^e édition

Publié tous les ans depuis 2009, ce rapport est disponible en version interactive depuis 2017 et accessible à tous. Il permet d'informer chacun sur la situation des cancers, d'éclairer les acteurs et de faciliter le suivi de la politique de lutte contre les cancers en France.

Le rapport dresse un panorama d'ensemble des connaissances et des données actualisées sur la situation des cancers en France, concernant l'épidémiologie, la prévention, le dépistage, les soins, la vie avec le cancer, les inégalités face au cancer et la recherche. Une synthèse reprenant l'essentiel des faits et chiffres est également publiée annuellement. L'édition 2018 était enrichie de deux focus, le premier sur la participation au dépistage du cancer colorectal encore nettement insuffisante et le second sur les méfaits de l'alcool et les risques avérés en termes de santé publique pour des consommations même faibles.

14

5 ANS

après un diagnostic de cancer, **44,4 % des malades** estiment que leur qualité de vie reste dégradée.

63,5 %

des personnes **souffrent de séquelles** dues au cancer ou aux traitements.

12

nouvelles entreprises ont signé la Charte Cancer et Emploi en 2018, destinée à améliorer l'accompagnement des salariés touchés par un cancer et promouvoir la santé, ce qui porte leur total à **41**.

APPORTER DES INFORMATIONS ET DES ÉCLAIRAGES INÉDITS

FAIT MARQUANT

L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER A POUR MISSION D'AMÉLIORER LES CONNAISSANCES SUR LES CANCERS GRÂCE AU RECUEIL, À L'ANALYSE ET À LA DIFFUSION DE DONNÉES DANS TOUS LES DOMAINES DE LA CANCÉROLOGIE. L'ANNÉE 2018 A AINSI ÉTÉ MARQUÉE PAR LA PUBLICATION DE PLUSIEURS ÉTUDES INÉDITES ET RÉSULTATS D'ENQUÊTES.

L'impact du dépistage du cancer du sein sur la lourdeur des traitements

A lors que le dépistage du cancer du sein sur la mortalité fait l'objet de nombreuses études, rares sont celles qui analysent ses conséquences sur les trajectoires de soins et la lourdeur des traitements. L'étude menée par l'Institut sur ce sujet, fondée sur la base de données de la Cohorte Cancer, porte sur 23 788 femmes traitées pour un cancer du sein depuis 2014. Elle montre que celles dont le diagnostic a été consécutif à une mammographie réalisée dans le cadre du programme de dépistage subissaient un traitement moins lourd que les autres.

Survie à long terme des personnes atteintes de cancer

L'étude sur la survie des patients en fonction du temps écoulé depuis le diagnostic se fonde sur un indicateur récent, la survie nette conditionnelle, et permet d'actualiser en permanence la probabilité de survie. Cette étude de grande ampleur, menée par l'Institut national du cancer, le réseau des registres des cancers Francim, le service de biostatistique des Hospices civils de Lyon et Santé publique France, porte sur les tumeurs solides les plus fréquentes. Pour la plupart des cancers étudiés, en dehors de périodes critiques comme le début de la maladie, le risque de décéder de son cancer tend à diminuer. Cependant, pour certaines localisations, ce risque demeure supérieur à 10 % pour des malades dont le diagnostic a été porté 5 ans plus tôt. C'est le cas de la moitié des cancers étudiés chez les hommes (cavité orale, foie, hypopharynx, œsophage, oropharynx, pancréas, poumon, système nerveux central) et de cinq cancers sur les 17 étudiés chez les femmes (pancréas, foie, système nerveux central, poumon, ovaire). Ces résultats sont utiles pour réduire l'impact du cancer sur la vie personnelle des patients.

La production d'un indicateur: « le stade au diagnostic »

L'étude sur le degré de sévérité au moment du diagnostic des cancers du sein, du côlon et du rectum livre des informations inédites à l'origine d'un nouvel indicateur « le stade au diagnostic ». Celui-ci permet d'affiner les données de pronostic, d'améliorer le suivi épidémiologique des cancers les plus fréquents et d'adapter les politiques publiques de prévention. L'étude a été réalisée en partenariat avec Santé publique France, le réseau Francim des registres des cancers et le service de biostatistique-bioinformatique des Hospices civils de Lyon. Elle montre notamment que 60 % des cancers du sein, 44 % des cancers du côlon et 47 % des cancers du rectum sont diagnostiqués à un stade précoce.

L'estimation à très court terme de l'incidence et de la mortalité par cancer

Les projections d'incidence et de mortalité par cancer en France pour 2017 permettent d'estimer les nombres attendus de nouveaux cas de cancer (400 000) et de décès (150 000) sans attendre les travaux d'estimation et de tendances réalisés tous les cinq ans. Publiée en partenariat avec Francim, les Hospices civils de Lyon, Santé publique France et l'INCa, cette étude pointe également le cancer du poumon, en passe de devenir la première cause de mortalité féminine par cancer, devant le cancer du sein.

400 000

nouveaux cas de cancers et

150 000

décès dus au cancer, selon les projections d'incidence et de mortalité par cancer en France pour l'année 2017.

LA PAROLE À...

CÉCILE

Monitrice auto-école, Antony



BERNARD

Responsable dans un réseau bancaire
à la retraite, Lille



YVES

Retraité de l'Inspection
des finances, Nîmes



VOIR LES
INTERVIEWS



MICHELLE

Naturopathe, Paris





2

Conforter et diffuser l'expertise en cancérologie

Accompagner les innovations
thérapeutiques



ACCOMPAGNER LES INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES

L'Institut national du cancer met à la disposition des professionnels de santé des rapports d'expertise et des recommandations de bonne pratique. L'objectif est de les informer le plus rapidement possible des innovations technologiques et organisationnelles des pratiques, qu'elles soient diagnostiques ou thérapeutiques en lien avec leur activité quotidienne.

19

L'Institut national du cancer peut aussi labelliser des référentiels produits par les sociétés savantes après une analyse rigoureuse de la méthodologie et des critères liés à l'expertise. Un premier référentiel obéissant à tous les critères a ainsi été labellisé et publié en décembre 2018 sur les conduites à tenir devant des patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire. Six autres projets de labellisation sont en cours pour les adénocarcinomes du pancréas, les méningiomes, les sarcomes, les carcinomes des voies aérodigestives supérieures, ainsi que la préservation de la fertilité et la santé sexuelle chez les patients atteints de cancer.

Faire connaître sur le bon usage des médicaments

Une fiche sur le bon usage du médicament dans les stratégies médicamenteuses du mélanome avancé a été publiée à l'issue des recommandations de la Société française de dermatologie (SFD) labellisées par l'Institut national du cancer. Cette fiche présente une synthèse des traitements recommandés.

Réduire le risque de toxicités sévères liées aux fluoropyrimidines

Chaque année, environ 80 000 patients reçoivent une chimiothérapie à base de fluoropyrimidines. (5-FU). Ces médicaments peuvent induire des toxicités sévères, dont l'incidence est estimée aux alentours de 20 à 25 %. L'Institut et la Haute Autorité de santé ont publié des recommandations destinées à identifier les patients souffrant d'un déficit en enzyme DPD, à l'origine de cette vulnérabilité. L'objectif de la recherche d'un déficit en DPD est de réduire le risque de toxicités sévères chez les patients concernés en leur proposant un ajustement de la posologie initiale des fluoropyrimidines, sans pour autant impacter l'efficacité du traitement, ou un traitement alternatif en cas de déficit complet.

Recommander de nouvelles utilisations de médicaments anticancéreux

L'Institut a la possibilité de demander à l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) des recommandations temporaires d'utilisation (RTU) de médicaments anticancéreux dans la mesure où ils répondent à un besoin thérapeutique et que leur rapport bénéfice/risque est présumé favorable. Ainsi, en 2018, l'Institut, en concertation avec les experts en oncologie de la Société française de dermatologie, a identifié la nécessité, compte tenu des évolutions thérapeutiques, de nouvelles RTU dans le traitement du mélanome pour prévenir sa réapparition après une chirurgie curative.

L'Institut rend également des avis, après saisine de l'ANSM, sur le besoin d'évaluer l'opportunité d'établir une recommandation temporaire d'utilisation (RTU) pour des médicaments anticancéreux. Ces avis se fondent sur l'analyse des recommandations internationales, de la littérature, et des avis des cliniciens. En 2018, l'INCa a rendu six avis de ce type dans le cadre de différentes pathologies (leucémie aiguë myéloblastique, myélome multiple, cancer du poumon et lymphome anaplasique à grandes cellules).

FAIT MARQUANT

PARMI LES 6 AVIS RENDUS PAR L'INSTITUT EN 2018, L'ANSM A OCTROYÉ 3 RTU POUR DES MÉDICAMENTS INNOVANTS.

LA PAROLE À...

SOPHIE NEGELLEN

Responsable du département médicament



“

L'Institut joue un rôle clé dans l'élaboration des RTU de médicaments anticancéreux. Il dispose ainsi d'un levier pour proposer un accès précoce aux médicaments en amont de toute décision d'autorisation de mise sur le marché, et ce dans un cadre sécurisé.”

21

VOIR
L'INTERVIEW



Améliorer le dispositif de diffusion des recommandations et référentiels de bonnes pratiques

L'Institut national du cancer, l'Acoresca, Unicancer, la FHF Cancer, la FHP et la Fehap ont mené une première enquête sur l'évaluation de la diffusion, au sein des établissements de la santé, des recommandations et des référentiels de bonnes pratiques des anticancéreux par voie orale. Fin 2017, l'institut de sondage BVA a interrogé 281 professionnels sur leur utilisation de ce dispositif et leurs attentes. Un plan d'actions est en cours d'élaboration sur la base des premiers résultats de l'enquête.

Soutenir l'essor des immunothérapies spécifiques

L'immunothérapie spécifique consiste à stimuler certaines cellules immunitaires pour les rendre plus efficaces, ou à rendre les cellules tumorales plus reconnaissables par le système immunitaire. Elle repose sur les anticorps monoclonaux, notamment les inhibiteurs de points de contrôle. L'Institut soutient ces investigations via les centres labellisés de phase précoce CLIP², spécialisés dans les essais précoces de nouveaux médicaments, qui ont inclus 1 601 patients en 2016 dans des essais cliniques. En 2018, un bilan a été publié sur ces immunothérapies spécifiques dans le traitement des cancers. Deux nouveaux essais ont aussi été conduits dans le cadre du programme AcSé (consulter aussi le chapitre 10).

1^{RE} FICHE

sur le bon usage du médicament (RBU)
publiée par l'INCa, sur les stratégies
thérapeutiques médicamenteuses
dans le mélanome avancé.

Anticiper et accompagner la mise à disposition des médicaments innovants

L'objectif de l'iPAAC (innovative Partnership for Action Against Cancer) est de soutenir l'essor des thérapies innovantes. Il rassemble 44 institutions à travers l'Europe. Piloté par l'Institut national du cancer, ce groupe de travail traite des défis liés aux médicaments innovants avec une attention particulière aux immunothérapies. Quatre thématiques feront l'objet de travaux spécifiques durant les trois prochaines années et aboutiront à des recommandations communes : établissement d'une cartographie européenne des recommandations, réflexion sur les biomarqueurs, identification précoce des nouveaux médicaments et suivi des traitements innovants. En juillet 2018, l'Institut national du cancer a accueilli la première réunion du groupe, à laquelle 31 représentants de 11 pays européens ont participé (consulter aussi le chapitre 12).



Fournir des informations avérées, objectives et accessibles à tous les publics

Des campagnes pour inciter à agir

Des guides pour mieux comprendre



FAIT MARQUANT

PAROLES DE FEMMES

LA NOUVELLE CAMPAGNE D'INFORMATION SUR LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN A ÉTÉ SOUTENUE PAR UN DISPOSITIF INÉDIT SUR LE WEB ET LES RÉSEAUX SOCIAUX. LES FEMMES ONT EU AINSI LA POSSIBILITÉ DE PARTAGER LEURS POINTS DE VUE ET DE CONFIER LEURS DOUTES OU LEURS QUESTIONNEMENTS.

40 %
des cancers
pourraient être
prévenus en
modifiant nos
habitudes de vie.

DES CAMPAGNES POUR INCITER À AGIR

En 2018, l'Institut national du cancer a adopté un nouveau ton et une nouvelle signature pour ses campagnes et sa communication à destination du grand public : « Savoir, c'est pouvoir agir ».

La prévention des cancers

Une nouvelle campagne a été lancée en 2018 en lien avec le ministère des Solidarités et de la Santé pour diffuser, sans préjugé ni regard moralisateur, des informations objectives sur les risques du tabac et de l'alcool. Conçu pour être pédagogique, ce dispositif renvoie vers le site e-cancer.fr pour accéder à des contenus spécifiques sur la prévention. Chacun dispose ainsi des clés nécessaires pour agir sur ses comportements, en toute liberté et en toute connaissance de cause.

La promotion du dépistage du cancer du sein

Avec plus de 54 000 nouveaux cas détectés et près de 12 000 décès chaque année en France, le cancer du sein est le cancer le plus fréquent et le plus mortel chez les femmes. Le programme de dépistage est un des principaux leviers de prévention, et il est essentiel que les femmes sachent quels sont les bénéfices et les limites pour décider d'y participer. En septembre 2018, l'Institut national du cancer a lancé une nouvelle campagne nationale d'information sur le dépistage avec le ministère des Solidarités et de la Santé. Factuelle et pratique, elle intègre des informations sur les modalités du dépistage, ses bénéfices et ses limites, ainsi que sur les examens réalisés. La campagne s'est appuyée sur un dispositif digital d'enver-

gure, la diffusion d'un film sur France 2 et des prises de parole des influenceuses sur les réseaux sociaux. Le site dédié de l'Institut national du cancer, cancersdusein.e-cancer.fr, propose également une information personnalisée par âge sur les cancers du sein, leur prévention et leur dépistage (consulter aussi le chapitre 5).

[Voir l'animation
«Dépistage du cancer
du sein : les réponses
à vos questions»]



DES GUIDES POUR MIEUX COMPRENDRE

Aider les patients dans leurs démarches sociales pendant et après un cancer

Le guide sur les démarches sociales apporte une aide aux personnes atteintes d'un cancer et leurs proches pour connaître leurs droits et s'orienter parmi les dispositifs sociaux, financiers et juridiques. En 2018, avec le soutien de la Ligue contre le cancer, l'Institut national du cancer a actualisé ce guide pour faire notamment le point sur les interlocuteurs administratifs, les droits de la personne malade pendant l'hospitalisation et la prise en charge financière de la maladie. Le volet professionnel - revenus pendant un arrêt de travail et retour à l'emploi - ainsi que les congés d'accompagnement proposés aux proches. Les informations relatives aux prêts bancaires et assurances y sont également abordées, dans le cadre du « droit à l'oubli ». Le guide comprend une nouvelle rubrique destinée aux jeunes patients qui souhaitent poursuivre ou reprendre leurs études supérieures.

33 640 visiteurs uniques
(+ 27 % par
rapport à 2017)
sur le site de l'INCa.

Informer sur les cancers du poumon et ses traitements

En 2018, on estime le nombre de nouveaux cas de cancers du poumon à 31 231 chez l'homme, pour qui c'est le deuxième cancer le plus fréquent, et à 15 132 chez la femme, troisième cancer le plus fréquent. L'Institut national du cancer a publié, avec le soutien de la Ligue contre le cancer, une mise à jour du guide Cancer info sur ces cancers. Ce guide présente leurs formes les plus fréquentes, le déroulement des traitements et leurs effets indésirables possibles. Il comporte aussi des informations pratiques, des ressources utiles et un glossaire des termes scientifiques.

27

2 guides Cancer info
mis à jour en 2018:
« Les traitements
des cancers du
poumon » et
« Démarches
sociales et cancer ».

Les guides ont été
téléchargés
64 118
fois en 2018.

210 000 guides Cancer info
pour les patients et
proches diffusés en 2018.

II

PRÉVENIR, DÉPISTER, GARANTIR LA QUALITÉ DES SOINS ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES



Améliorer la couverture du dépistage organisé du cancer colorectal garantirait la réduction [...] de l'incidence de ce cancer, le deuxième le plus meurtrier.



16,6 million

DE FUMEURS
EN MOINS

EN 2 ans



PRÉVENIR, DÉPISTER, GARANTIR LA QUALITÉ DES
SOINS ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES

90 %

DES INFECTIONS

EN CAUSE DANS LES
CANCERS DU COL DE
L'UTÉRUS ÉVITABLES
GRÂCE À LA VACCINATION
CONTRE LES HPV

30

1100

**FEMMES DÉCÈDENT
CHAQUE ANNÉE**

D'UN CANCER DU COL
DE L'UTÉRUS

12

49,9 %

TAUX DE PARTICIPATION
AU DÉPISTAGE ORGANISÉ
DU CANCER DU SEIN

12

TYPES DE CANCER
DÉSORMAIS
CONCERNÉS PAR
LE DROIT À L'OUBLI



cancers

**DIRECTEMENT LIÉS
À LA CONSOMMATION
D'ALCOOL :**
15 000 DÉCÈS PAR AN

31

32 %

TAUX DE PARTICIPATION
AU DÉPISTAGE ORGANISÉ
DU CANCER COLORECTAL

5000
INFIRMIERS

de pratiques
avancées formés

D'ICI 2022

Poursuivre les progrès accomplis grâce à la prévention

La baisse historique du tabagisme
confirme l'efficacité des stratégies
de prévention

La prévention sur les risques liés à la
consommation d'alcool précisée

Liens entre cancer, travail
et environnement identifiés

La vaccination contre le HPV
est en légère augmentation



LA BAISSÉ HISTORIQUE DU TABAGISME CONFIRME L'EFFICACITÉ DES STRATÉGIES DE PRÉVENTION

Un nouveau programme national de lutte contre le tabac

Entre 2016 et 2018, 1 600 000 fumeurs quotidiens sont parvenus à décrocher du tabagisme. Un recul historique d'autant plus encourageant qu'il concerne désormais toutes les classes d'âge et catégories sociales. Mais le combat est loin d'être gagné. Le tabac est encore responsable de 45 000 décès chaque année et constitue toujours le premier facteur de risque de cancer. C'est dans ce contexte qu'a été lancé le nouveau programme national de lutte contre le tabac 2018-2022. Destiné à poursuivre et amplifier les actions menées dans le cadre du précédent programme, il reprend notamment l'objectif du paquet de cigarettes à 10 euros d'ici 2020.

33

Mois sans tabac

380 000

tentatives d'arrêts du tabac en 2016.

61 spécialités de substitution nicotinique remboursées

Pour accompagner cette dissuasion par le prix, 61 références de substituts nicotiniques ont été inscrites en 2018 sur la liste des spécialités pharmaceutiques remboursables aux assurés sociaux. Cette prise en charge, associée à la disparition du plafonnement annuel de remboursement, autorise une durée de traitement mieux adaptée à la dépendance. Elle contribue aussi à effacer les inégalités sociales face au sevrage. Ce soutien aux fumeurs dans leur démarche d'arrêt est un levier important de la lutte antitabac. Il répond à une attente forte comme en témoigne l'opération « Mois sans Tabac » conduite par Santé publique France, 241 000 inscrits en 2018.

100 millions d'euros investis pour la lutte contre le tabac

34

Créé en 2017 pour contribuer au financement d'actions en cohérence avec le programme national de réduction du tabagisme, le Fonds national de lutte contre le tabac a engagé 100 millions d'euros en 2018, pour des actions d'accompagnement et des actions de recherche. Tous s'articulent autour des quatre axes stratégiques définis à la création du Fonds : la protection des jeunes, l'accompagnement des fumeurs dans l'arrêt du tabac, la réduction des inégalités sociales face au tabagisme et la recherche appliquée.

FAIT MARQUANT

POUR LA PREMIÈRE FOIS
DEPUIS 2000,
LA PRÉVALENCE
TABAGIQUE RECULE CHEZ
LES PERSONNES AUX
REVENUS LES PLUS FAIBLES,
PASSANT DE 38,8 % 2016
À 34 % EN 2017.

1600 000

millions de fumeurs en moins depuis 2016.

25 projets de recherche et d'intervention
retenus pour **7 millions d'euros**.

TABADO, un dispositif efficace pour accompagner les jeunes fumeurs

C'est dans ce cadre que l'Institut a souhaité poursuivre la promotion de l'intervention TABADO, dispositif d'accompagnement à l'arrêt du tabac chez les jeunes en lycées professionnels et centres de formation des apprentis, deux fois plus nombreux à fumer à 17 ans que leurs homologues des filières générales. Actuellement en phase d'extension dans plusieurs régions, par des porteurs pilotes, Tabado repose sur un protocole qui associe sessions d'informations, collectives, consultations individuelles et délivrance de substituts nicotinique. Les premiers essais sont concluants. Un comparatif mené au sein de huit centres d'apprentissage lorrains a démontré un taux de sevrage deux fois plus élevé dans les CFA ayant bénéficié du programme que dans les établissements témoins. L'intervention devrait, à terme, être déployée sur l'ensemble du territoire.

Un appel à projets pour la recherche

L'Institut souhaite également favoriser la collecte de données probantes pour optimiser les politiques de réduction du tabagisme et améliorer l'efficacité des pratiques de lutte contre le tabagisme. Un appel à projets de recherche et d'intervention pour réduire et lutter contre le tabagisme a été lancé en ce sens au printemps 2018, avec l'Institut de recherche en santé publique (IReSP). Il couvre un large éventail de disciplines allant de la recherche clinique à la sociologie en passant par les technologies de l'information et de la communication. 25 projets ont déjà été retenus pour un montant de 7 millions d'euros.

“ Faire progresser la part des fumeurs qui réussissent à arrêter, dans toutes les tranches d'âges et catégories sociales constitue l'un des défis majeurs de la lutte contre le tabac. ”

LA PRÉVENTION SUR LES RISQUES LIÉS À LA CONSOMMATION D'ALCOOL PRÉCISÉE

De nouvelles pistes d'action de prévention identifiées

Responsable de 15 000 décès par an, l'alcool reste le second facteur de risque de cancer. Pourtant, après avoir chuté de plus de moitié au cours du dernier demi-siècle, les niveaux de consommation tendent désormais à se stabiliser situant la France parmi les plus gros consommateurs au monde. Au-delà des freins culturels évidents, cette stagnation de la consommation tient d'abord à une méconnaissance des risques par une grande partie de la population.

Face à ce constat, un comité d'experts commun à l'Institut national du cancer et à Santé publique France a été constitué pour réfléchir aux évolutions à apporter au discours public de prévention. Ses recommandations portent principalement sur la promotion de nouveaux repères de consommation et sur une meilleure information sur la corrélation entre la quantité d'alcool consommée et l'augmentation du risque sur la santé. Le comité préconise également le renforcement du discours public sur l'alcool via des actions d'éducation, de communication, de marketing social et de soutien des professionnels de santé. L'Institut en a rapidement pris acte et a placé son appel à projets DEPREV 2018 sur le thème « Renforcer la prévention sur les risques liés à la consommation d'alcool ».

FAIT MARQUANT

EN 2018, L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER A RETENU 5 PROJETS VISANT À RÉDUIRE LA CONSOMMATION D'ALCOOL ET À DIMINUER LES INÉGALITÉS, SOCIALES ET CULTURELLES DANS CE DOMAINE, POUR UN MONTANT GLOBAL DE 708 708 €.

LIENS ENTRE CANCER, TRAVAIL ET ENVIRONNEMENT IDENTIFIÉS

Une étude pour orienter les recherches futures

Selon un rapport publié en 2018 par le Centre international de recherche sur le cancer, 3,6 % des cas de cancer en France métropolitaine seraient liés à des expositions professionnelles passées. Cette étude, dont la publication a été financée par l'Institut national du cancer, a également permis de révéler des lacunes scientifiques, en particulier pour certaines expositions chimiques. Elle a conclu à la double nécessité de mener des programmes de recherche complémentaires pour identifier le poids des facteurs de risque émergents -comme les perturbateurs endocriniens- dans la survenue des cancers, et de produire des informations nouvelles sur les relations expositions/risque et les niveaux d'exposition de la population française.

37

Une journée pour échanger sur les avancées de la recherche

Le 2 octobre 2018, un colloque s'est tenu à Paris sous l'égide de l'Institut national du cancer, l'Anses et l'Institut Thématique Multi-Organisme (ITMO) Cancer d'Aviesan, restituant les résultats des projets soutenus au travers du Programme national de recherche santé environnement et santé travail et du Plan cancer. Au total, plus d'une dizaine de projets ont précisé les liens entre cancers et expositions professionnelles et environnementales. Plusieurs autres projets ont actualisé les facteurs de risques génétiques et biologiques liés à divers contaminants. Cet événement a fourni l'opportunité de renforcer les synergies en matière de recherche et de prévention contre le cancer.

Un colloque pour informer sur la pollution par le chlordécone

En réponse aux questions récurrentes posées sur les risques générés sur la santé par l'exposition de la population guadeloupéenne et martiniquaise au chlordécone, pesticide utilisé dans les bananeraies entre les années 70 et 90, l'Institut national du cancer s'est associé à la Direction générale de la Santé, Santé publique France et l'Anses pour répondre aux interrogations des citoyens et des professionnels. Pour tenter d'établir des liens de causalité, que la coexistence laisse suspecter, l'Institut a conçu la méthodologie d'un appel à projets spécifique.

Ce colloque, largement relayé par la presse, a fortement mobilisé institutions et citoyens.

FAIT MARQUANT

LA DIRECTION GÉNÉRALE
DE LA SANTÉ PRÉVOIT LA
MISE EN PLACE, EN 2019,
D'UN APPEL À PROJETS
DESTINÉ À FAIRE LA
LUMIÈRE SUR LE LIEN ENTRE
EXPOSITION AU
CHLORDÉCONE ET CANCER
DE LA PROSTATE.

200 experts réunis en Guadeloupe
pour faire le point sur les
avancées de la recherche sur
**le lien entre cancer et
exposition au chlordécone.**

LA VACCINATION CONTRE LE HPV EST EN LÉGÈRE AUGMENTATION

FAIT MARQUANT

ACCESSIBLE SUR LE SITE
E-CANCER.FR, LA FICHE
REPÈRE « PAPILLOMAVIRUS
ET CANCER » FAIT LA
LUMIÈRE SUR LES
DIFFÉRENTES
LOCALISATIONS DE
CANCERS ASSOCIÉES AUX
INFECTIONS HPV EN
FRANCE ET LES
CONSÉQUENCES POUR LES
FEMMES ET LES HOMMES.

Vacciner les jeunes filles dès 11 ans pour les protéger du cancer du col de l'utérus

Chaque année en France, 35 000 lésions précancéreuses ou cancéreuses sont détectées et 3 000 nouveaux cas de cancer du col de l'utérus diagnostiqués, la plupart attribuables à des papillomavirus humains (HPV) à haut risque. Les contaminations aux HPV, extrêmement courantes, se produisent le plus souvent dans les premières années de la vie sexuelle. Recommandée dès l'âge de 11 ans, la vaccination contre les HPV prévient 70 % à 90 % des infections en cause dans les cancers du col de l'utérus. À ce titre, l'augmentation du taux de couverture vaccinale observée en France en 2017 est encourageante mais encore très insuffisante. Fin 2017, seules 21,4 % des jeunes filles âgées de 16 ans avaient reçu un schéma vaccinal complet. L'effort d'information et de communication doit donc être poursuivi.

39

100 %

des cancers du col de
l'utérus sont dus aux
infections HPV.

Au 31 décembre 2017,
la **couverture vaccinale**
HPV des **jeunes filles de**
16 ans était de

21,4 %



Promouvoir le dépistage pour favoriser des diagnostics plus précoces

L'organisation territoriale du dépistage
est régionalisée

Le dépistage organisé du cancer
du sein évolue

Le dépistage organisé du cancer
colorectal doit mieux faire



L'ORGANISATION TERRITORIALE DU DÉPISTAGE EST RÉGIONALISÉE

Les Centres régionaux de dépistage

Proposé par l'Institut national du cancer, dans le cadre du Plan cancer 2014-2019, le regroupement en une entité régionale unique des différentes structures de gestion en charge des dépistages organisés des cancers est aujourd'hui effectif. L'organisation opérationnelle en est désormais assurée par 17 Centres régionaux de coordination en appui des Agences régionales de santé, ARS. Ils intègrent des sites territoriaux qui peuvent mener des actions de proximité auprès des populations ciblées, en relation avec les professionnels de santé impliqués dans ces programmes.

41

FAIT MARQUANT

EFFECTIVE DEPUIS 2018,
LA GÉNÉRALISATION
DU DÉPISTAGE ORGANISÉ
DU CANCER DU COL
DE L'UTÉRUS REPOSE SUR
UNE PRISE EN CHARGE
INTÉGRALE ET SANS AVANCE
DE FRAIS PAR L'ASSURANCE
MALADIE DU TEST.

LE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU COL DE L'UTÉRUS EST LANCÉ

Enrayer la dégradation du pronostic

Évitale par la vaccination et détectable précocement par le dépistage, le cancer du col de l'utérus (CCU) reste responsable de 1100 décès en 2017. Il est aussi l'un des seuls cancers dont le pronostic se dégrade. Le lancement en 2018 du programme de dépistage organisé du CCU, troisième du genre après ceux des cancers du sein et colorectal, a pour objectif d'en faciliter l'accès pour le plus grand nombre de

femmes. Si les modalités de surveillance ne varient pas, un prélèvement cervico-utérin (frottis) trisannuel après deux frottis normaux est recommandé pour les femmes asymptomatiques de 25 à 65 ans, vaccinées ou non contre les HPV. L'offre de prélèvement a été étendue aux médecins généralistes et aux sages-femmes. Elle sera également complétée par l'envoi d'invitations et de relances aux femmes n'ayant pas réalisé de dépistage spontané dans les trois dernières années. Des actions spécifiques sont également prévues à destination des populations vulnérables ou très éloignées du système de santé : accompagnement au dépistage, utilisation de l'autoprélèvement, unités mobiles.

Assurer un meilleur suivi des femmes dont le test s'est révélé positif

Les Centres régionaux de coordination des dépistages organisés des cancers assureront le recueil et la centralisation des informations sur le diagnostic, le traitement et le devenir des femmes dont le test de dépistage est positif.

Prise en charge à
100 %
du dépistage organisé du
cancer du col de l'utérus.

80 %,
c'est **l'objectif de taux
de couverture**
du dépistage cancer du
col de l'utérus à 10 ans.

6 300

cancers incidents par an
sont liés aux papillomavirus
humains (HPV) (2015).

LA PAROLE À...

FRÉDÉRIC DE BELS
Responsable du département dépistage



43

“

Bien qu'efficace, le test de **dépistage du cancer du col de l'utérus** est encore trop peu ou mal exploité. La mise en place du programme de dépistage organisé était donc une priorité de santé publique. Il permettra d'assurer un accès équitable au test et d'améliorer sa performance.”

VOIR
L'INTERVIEW



LE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN ÉVOLUE

Un site Internet dédié pour une information personnalisée

En France, 49,9 % des femmes participent désormais au programme du dépistage organisé du cancer du sein. Ce programme, selon les dernières études internationales, permet d'éviter entre 15 et 21 % des décès par cancer. Pour améliorer ce taux de participation, le plan de rénovation du dépistage organisé du cancer du sein a placé la personnalisation, l'information des femmes et l'aide à la décision au cœur des priorités d'action. L'Institut national du cancer propose ainsi un nouveau portail Internet cancersdusein.e-cancer.fr. Son organisation a été pensée pour que chaque femme puisse s'informer les cancers du sein, leur prévention et leur dépistage, selon sa tranche d'âge. Les contenus courts et variés, assortis de nombreuses illustrations visuelles et sonores facilitent l'accès à l'information, y compris depuis un smartphone ou une tablette.

[Voir la vidéo
« Dépistage du
cancer du sein:
comment cela se
passe-t-il ? »
(L. Verzaux,
radiologue,
Le Havre)]



49,9 %
c'est le **taux de
participation** au
dépistage organisé
du cancer du sein.

Détecté à un stade
précoce, **sa survie
à 5 ans atteint**

99 %

“ Proposer à toutes les femmes, quels que soient leur âge et leur niveau de risque, une information et un suivi personnalisés, mieux coordonnés. ”

Vers une consultation de dépistage dès 25 ans

L'Institut national du cancer et la Haute Autorité de santé ont été saisis mi 2018 pour définir le cadre de la consultation de prévention à 25 ans. Cette nouvelle consultation pourrait permettre d'identifier les sujets ayant un sur-risque de cancer du sein, du fait, notamment, d'antécédents familiaux. Elle serait aussi l'occasion d'exposer les modalités de dépistage ou de surveillance des cancers du sein, mais aussi du col de l'utérus, et d'informer les patientes sur les facteurs de risque.

45

Avec plus de
54 000
nouveaux cas détectés
et près de **12000 décès**
chaque année en France,
le cancer du sein est à la
fois le cancer le plus
fréquent et le plus mortel
chez les femmes.

LE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER COLORECTAL DOIT MIEUX FAIRE

L'efficacité du nouveau test de dépistage est aujourd'hui avérée

Le test immunologique de dépistage du cancer colorectal, utilisé depuis 2015 dans le cadre du programme de dépistage organisé, a largement fait les preuves de sa performance : car détecté tôt, ce cancer se guérit 9 fois sur 10, avec des traitements moins lourds pour les patients. Malheureusement, le taux de participation à ce programme dépasse à peine 32 %, en dépit d'une légère hausse de 5 % depuis 2015. Améliorer sa couverture garantirait la réduction tant espérée de l'incidence de ce cancer, aujourd'hui le deuxième le plus meurtrier avec près de 45 000 nouveaux cas et 18 000 décès par an.

16,5

millions de personnes
concernées par le
programme de
dépistage du cancer
colorectal.

2,4

fois plus de cancers et

3,7

fois plus d'adénomes
avancés détectés grâce
au nouveau test.

Des modalités d'accès au kit de dépistage élargies

Pour atteindre au plus vite le seuil minimum de couverture de 45 % recommandé au niveau européen, la distribution du kit de dépistage, jusqu'ici réservée aux médecins traitants, a été élargie, en mars 2018, aux centres d'examens de santé et aux cabinets de gastroentérologie et gynécologie. Les personnes déjà connues du programme de dépistage pourront aussi recevoir le test par courrier directement à leur domicile en deuxième relance de leur invitation. Dans ce même objectif d'augmentation de la participation, l'Institut a mené une enquête avec l'institut de sondages BVA auprès de personnes de 51-74 ans éligibles au dépistage du cancer colorectal, afin d'identifier en particulier les modalités d'accès au test les plus favorablement accueillies et pouvant favoriser leur passage à l'acte.

Sont ainsi à l'étude l'envoi du test directement à domicile (plébiscité par 83 % de l'échantillon), la possibilité de récupérer le test dans une pharmacie avec le courrier d'invitation (plébiscitée par 74 % de l'échantillon) et la commande en ligne du test avec réception à domicile (plébiscitée par 62 % de l'échantillon).

47

32 %

taux de participation
au dépistage organisé
du cancer colorectal



Garantir une offre de soins adaptée aux besoins des patients

L'optimisation des organisations pour
plus de fluidité du parcours du patient
et de qualité des soins

Une mobilisation forte pour prévenir
les difficultés d'approvisionnement
en médicaments anticancéreux

Adopter les modes de financement
aux défis de la cancérologie

Des infirmiers aux compétences
élargies pour des meilleurs soins
aux patients

Le besoin d'information et
d'accompagnement des patients mieux
pris en compte



L'OPTIMISATION DES ORGANISATIONS POUR PLUS DE FLUIDITÉ DU PARCOURS DU PATIENT ET DE QUALITÉ DES SOINS

FAIT MARQUANT

L'INSTITUT A RENDU,
EN NOVEMBRE 2018,
UN RAPPORT PRÉLIMINAIRE
PRÉSENTANT PLUSIEURS
PROPOSITIONS
D'ÉVOLUTION DES
CRITÈRES TRANSVERSAUX
D'AGRÈMENT DES
ÉTABLISSEMENTS
AUTORISÉS AU TRAITEMENT
DU CANCER.

La réforme de l'encadrement des activités de soins

L'Institut national du cancer a été saisi par la ministre des Solidarités et de la Santé pour participer à la rénovation des décrets de 2007 relatifs à l'encadrement de l'activité de traitement du cancer. Ses premières propositions ont porté sur les déterminants transversaux de la qualité et la sécurité des soins. Elles ont été remises en fin d'année. Les travaux sur les déterminants spécifiques à chaque modalité de traitement du cancer sont en cours de finalisation.

49

Deux nouvelles brochures pour informer les médecins généralistes

Le médecin généraliste joue un rôle essentiel dans la détection des cancers et dans l'accompagnement quotidien des patients qui en sont atteints. La collection « Outils pour la pratique », élaborée par l'Institut, a pour objet de l'aider dans sa pratique quotidienne, en présentant, de façon synthétique, le parcours de soins d'un patient adulte, du diagnostic au suivi, et les recommandations de bonnes pratiques. En 2018, deux nouvelles brochures ont été publiées portant sur deux localisations prioritaires : les cancers colorectaux et les cancers des voies aérodigestives supérieures.

Des structures de coordination au plus près des patients

L'Institut a proposé, en fin d'année, au ministère des Solidarités et de la Santé des pistes de rénovation du pilotage et des missions des réseaux régionaux de cancérologie, partenaires majeurs des professionnels impliqués dans la prise en charge des cancers, pour faciliter l'orientation des patients et leur accès aux traitements. Cette rénovation espère améliorer la continuité des parcours, pendant et après le cancer, et la fluidité des interfaces avec les acteurs de la prévention, du dépistage et de la recherche.

De nouveaux indicateurs de qualité et de sécurité

La diversité des parcours de soins en cancérologie implique une articulation coordonnée entre les différentes étapes du suivi des patients pour leur garantir sécurité, qualité et pertinence des soins. C'est pour faciliter cette coordination qu'a été décidée, dans le Plan cancer 2014-2019, l'adoption d'indicateurs partagés par l'ensemble des professionnels de santé. En 2018, l'Institut national du cancer a élaboré de nouveaux indicateurs pour le cancer du sein et le cancer colorectal. Définis après consultation de l'ensemble des parties prenantes (organisations et professionnels de santé, représentants des usagers, associations de patients) et après analyse des indicateurs utilisés à l'international, ils tiennent compte des spécificités de chaque cancer. Ils seront testés dès 2019 au niveau national.

UNE MOBILISATION FORTE POUR PRÉVENIR LES DIFFICULTÉS D'APPROVISIONNEMENT EN MÉDICAMENTS ANTICANCÉREUX

Identifier les médicaments anticancéreux d'intérêt thérapeutique majeur

Récurrentes, les situations de pénurie des médicaments anticancéreux affectent la mise en œuvre des traitements de chimiothérapie et perturbent l'organisation des soins. Il est donc urgent de les enrayer pour éviter qu'elles ne finissent par peser sur la santé des patients. L'Institut national du cancer a été mandaté lors du dernier Conseil stratégique des industries de santé (CSIS) pour travailler en ce sens avec les industriels et institutions concernés. Après avoir identifié les médicaments d'intérêt thérapeutique majeur dont la pénurie entraînerait des pertes de chances pour les patients, une analyse de criticité des conditions de production et de distribution, et la construction de bases de données sont actuellement menées afin de proposer des mesures de sécurisation de l'approvisionnement des anticancéreux indispensables.

51

ADOPTER LES MODES DE FINANCEMENT AUX DÉFIS DE LA CANCÉROLOGIE

65 structures de radiothérapie engagées dans l'expérimentation de nouveaux forfaits pour l'oncologie

Le projet d'expérimentation d'un nouveau modèle de financement de la radiothérapie oncologique externe a franchi une nouvelle étape avec le lancement, en juin 2018, d'un recueil « à blanc » d'informations médicalisées de la radiothérapie oncologique. Soixante-cinq structures dont

plusieurs cabinets libéraux ont participé à l'expérimentation, soit un tiers de l'offre en radiothérapie. L'analyse des résultats est en cours avant d'envisager un déploiement effectif.

DES INFIRMIERS AUX COMPÉTENCES ÉLARGIES POUR DES MEILLEURS SOINS AUX PATIENTS

La cancérologie, option prioritaire de la formation au nouveau métier d'infirmier en pratique avancée

Officialisée en 2018, la création du métier d'infirmier de pratique avancée vise à fluidifier les parcours de soins des patients et à être en appui des médecins pour certains actes définis individuellement : demande d'examens complémentaires, d'actes de suivi et de prévention, renouvellement ou adaptation des prescriptions médicales, par exemple. Ces infirmiers exerceront dans le cadre d'une équipe coordonnée par un médecin qu'ils pourront solliciter lorsque leur champ d'intervention est dépassé, ou en cas de dégradation de l'état de santé des patients. À ce jour, trois domaines ont été identifiés comme prioritaires au regard des enjeux de santé publique parmi lesquels l'oncologie et l'héмато-oncologie.

FAIT MARQUANT

LA FORMATION
UNIVERSITAIRE DE DEUX
ANS PRÉPARANT AU
NOUVEAU MÉTIER
D'INFIRMIER DE PRATIQUES
AVANCÉES A ÉTÉ LANCÉE À
LA RENTRÉE 2018.
ELLE EST OUVERTE AUX
INFIRMIERS JUSTIFIANT
D'AU MOINS TROIS ANS
D'EXERCICE.
TROIS OPTIONS SONT
PROPOSÉES POUR
L'INSTANT, DONT
L'ONCOLOGIE ET
L'HÉMATO-ONCOLOGIE.

Objectif:

5 000

infirmiers de pratiques avancées
formés d'ici 2022.

(Source ministère de la Santé)

LE BESOIN D'INFORMATION ET D'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS MIEUX PRIS EN COMPTE

FAIT MARQUANT

LE DISPOSITIF D'ANNONCE
ÉVOLUE POUR MIEUX
PRENDRE EN COMPTE
L'ENSEMBLE DES ATTENTES
DES PERSONNES,
NOTAMMENT LES PLUS
VULNÉRABLES, ET MIEUX
GUIDER L'ENSEMBLE DES
PROFESSIONNELS DE
SANTÉ.
IL RAPPELLE QU'IL EST
IMPORTANT D'INSTAURER
AVEC LE PATIENT UNE
RELATION BASÉE SUR
L'EMPATHIE ET L'HUMANITÉ.

Le dispositif d'annonce évolue pour tenir compte de l'évolution des parcours de soins

Critère d'autorisation de traitement du cancer, la mise en place du dispositif d'annonce dans les établissements de santé demeure hétérogène, y compris au sein d'un même établissement. Institué il y a dix ans, le dispositif actuel n'est, de fait, plus adapté à la diversité actuelle des parcours de soin. L'Institut national du cancer s'est donc attaché à le faire évoluer en commençant par préciser les rôles de chacun (médecins de villes, établissements de santé). Ceci pour garantir une information progressive, personnalisée et bienveillante tenant compte de la singularité et des besoins de chaque patient. Un accompagnement spécifique est également prévu pour les publics les plus vulnérables (enfants, adolescents, jeunes adultes, personnes âgées, personnes avec déficience intellectuelle, migrants.).

Deux outils pour aider à une meilleure prise en compte de la dimension psychique et sociale de la maladie

Délectère sur le plan physique, le cancer est aussi une épreuve sur le plan psychologique du fait de ses conséquences possibles sur l'équilibre personnel, familial, social, professionnel ou financier du malade et de ses proches. Deux guides publiés en 2018 par l'Institut ont pour objet de favoriser une meilleure prise en compte de cette double dimension psychique et sociale de la maladie. Le premier est destiné à aider les médecins généralistes et professionnels de santé à mieux repérer et traiter la souffrance psychique de leurs patients ; le second à faciliter les démarches sociales des personnes et de leurs proches en les informant sur leurs droits et en les orientant dans leurs parcours, pendant et après la maladie.



Assurer l'accompagnement des personnes pendant et après la maladie

Limiter les risques de séquelles
et second cancer

Améliorer la qualité de vie des
personnes touchées par la maladie

Promouvoir les bonnes pratiques
en entreprise pour aider les salariés
malades



LIMITER LES RISQUES DE SÉQUELLES ET SECOND CANCER

Un guide pour promouvoir la prescription médicale d'activité physique

L'activité physique joue un rôle important dans la prévention des maladies. Elle contribue aussi à une amélioration globale de la qualité de vie des personnes souffrant d'un cancer, de leur tolérance aux traitements et réduit le risque de récurrence. C'est sur la base de ces constats qu'a été adopté, en 2016, le dispositif de prescription d'activité physique, dans le cadre du parcours de soins des patients atteints d'une affection longue durée. Ce dispositif reste, à ce jour, encore trop peu exploité. La Haute Autorité de santé a donc publié un Guide pour la promotion, consultation et prescription médicale d'activité physique et sportive pour la santé chez les adultes pour aider les médecins à prescrire les activités physiques adaptées aux différentes pathologies, notamment les cancers, et à l'état de santé de leurs patients. L'enjeu est également de faciliter la mise en place, dans les territoires, de parcours de santé pluri-professionnels centrés sur la prescription d'activités physiques et sportives en soins primaires.

55

Des recommandations pour mieux informer sur la préservation de la fertilité

Certains traitements du cancer peuvent affecter la fertilité des patients. Il est du devoir du praticien de les en informer et de leur présenter les stratégies possibles de préservation. Cette obligation est d'ailleurs inscrite dans l'actuel projet de révision du dispositif d'annonce. Selon une enquête

conduite en 2018 par l'Agence de la biomédecine auprès de cancérologues et d'associations de patients, il semble pourtant que le niveau d'information sur le sujet reste insuffisant. L'Association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS) et l'Association française d'urologie (AFU) se sont donc employées à élaborer des recommandations de bonnes pratiques en vue de l'attribution du label INCa. Attendues en 2019, elles viendront préciser les indications et modalités de la préservation de la fertilité et permettront de développer les outils d'information nécessaires. Elles apporteront ainsi les connaissances permettant aux cancérologues de conseiller au mieux les 17 000 patients concernés chaque année par ce risque sur leur fertilité.

L'aide au sevrage tabagique des personnes atteintes de cancer bientôt renforcée

L'incitation au sevrage tabagique des personnes atteintes de cancer est un impératif dans la lutte contre les récidives et seconds cancers. Elle doit être évoquée dès l'annonce de la maladie, tout comme la modération de la consommation d'alcool, et donner lieu, chaque fois que possible, à une orientation vers des structures et professionnels spécialisés. Conscient de la taille du défi pour les patients, l'Institut s'est engagé à faire évoluer ses critères d'agrément pour impliquer davantage les établissements autorisés au traitement du cancer dans l'aide au sevrage tabagique.

“ Il est du devoir du praticien d'informer les patients et de leur présenter les stratégies possibles de préservation de la fertilité. ”

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA MALADIE

FAIT MARQUANT

JUSQU'ICI LIMITÉE À
CERTAINS MÉLANOMES DE
LA PEAU, LYMPHOMES
HODGKINIENS ET CANCERS
DU TESTICULE, DE LA
THYROÏDE, DU SEIN, DE
L'UTÉRUS, DU CÔLON ET
DU RECTUM, **LA LISTE DES
CANCERS OUVRANT DROIT
À L'OUBLI** INCLUT
DÉSORMAIS CERTAINS
CANCERS DU REIN ET DE LA
PROSTATE AINSI QUE
CERTAINES LEUCÉMIES.

Le « droit à l'oubli » élargi à de nouveaux cancers

Institué en 2016, le « droit à l'oubli » autorise les personnes ayant souffert de certains cancers à ne plus en faire mention dans leur demande d'emprunt, passé 10 ans après la fin du protocole thérapeutique (5 ans pour les cancers diagnostiqués chez les mineurs). Une grille de référence est également établie, sur propositions de l'Institut national du cancer, listant les cancers pour lesquels une assurance aux conditions standard doit être proposée dans des délais inférieurs à 10 ou 5 ans. Cette disposition participe au souci constant d'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la maladie.

En 2018, l'Institut s'est attaché à actualiser cette grille en menant une étude inédite, avec le réseau des registres des cancers Francim, le service de biostatistique des Hospices civils de Lyon et Santé publique France, portant, non plus sur la survie nette des personnes atteintes d'un cancer, mais sur la survie en fonction du temps écoulé depuis le diagnostic. Le choix de ce nouvel indicateur a permis d'étendre le bénéfice du droit à l'oubli aux patients concernés par trois nouveaux cancers (rein, prostate et leucémies).

57

[Voir l'animation
« Cancer et droit
à l'oubli » (Rose
association)]



12

**types de cancers bénéficient de
conditions d'assurance normales**
moins de 10 ans ou 5 ans après la
fin du protocole thérapeutique.

PROMOUVOIR LES BONNES PRATIQUES EN ENTREPRISE POUR AIDER LES SALARIÉS MALADES

Charte cancer et emploi: le nombre d'entreprises signataires ne cesse de progresser

3,8 millions de personnes vivent en France avec ou après un diagnostic de cancer.

Chaque année parmi les 400 000 nouvelles personnes atteintes, 160 000 sont en activité professionnelle. Le Club des entreprises « Cancer et Emploi », a été créé par l'Institut, en lien avec l'Association nationale des DRH et l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (Anact) pour favoriser le partage d'expérience et d'information sur les solutions et dispositifs d'aide au maintien en emploi de ces salariés. Il est à l'origine d'une charte « Cancer et emploi », articulée autour de 11 engagements visant à améliorer l'accompagnement des personnes malades. Pour aider les entreprises dans la mise en œuvre d'actions concrètes, l'Institut met à leur disposition une boîte à outils regroupant des supports digitaux et papier, propose une journée de formation au cancer et à ses conséquences organisationnelles en entreprise et des ateliers de travail. En 2018, 20 nouvelles entreprises ont signé la charte « Cancer et emploi ».

[Voir l'animation
« Cancer et
emploi »]



58

160 000
**personnes sont en emploi
au moment du diagnostic**
de leur cancer chaque année

En mai 2019,
41
organismes ont signé
la charte emploi, soit
**+ de 1,3 million de
collaborateurs
concernés**

Le recours aux prothèses mammaires externes et capillaires devient plus simple

Chute des cheveux, perte ou déformation d'un sein, face à ces situations porteuses de risque de souffrance psychique, il est impératif de garantir l'accès à des prothèses de qualité au plus grand nombre. Un avis modifiant les normes techniques minimales des prothèses capillaires et des magasins en assurant la vente a été publié en août 2018 par les ministres en charge de la santé et de la Sécurité sociale. Il a servi de base aux négociations menées par le Comité économique des produits de santé pour diminuer le reste à charge des patients. La modification officielle de la nomenclature des prothèses capillaires est prévue en 2019. La suppression du reste à charge des prothèses mammaires externes est quant à elle déjà effective, mais un formulaire de prescription spécifique, en cours d'élaboration, sera disponible courant 2019.

“ Face à des situations porteuses de risque de souffrance psychique, il est impératif de garantir l'accès à des prothèses de qualité au plus grand nombre. ”

III

STIMULER LA RECHERCHE ET L'INNOVATION



Le programme d'Horizon scanning identifie
les médicaments anticancéreux émergents avant
leur utilisation de mise sur le marché.



A large, stylized graphic in light blue and white. It features a cross on the left and a large number '5' on the right, which is partially overlaid by the cross. The background is a solid medium blue.

MILLIONS D'EUROS
POUR LA

RECHERCHE
EN CANCÉROLOGIE
pédiatrique



STIMULER LA RECHERCHE
ET L'INNOVATION

13

APPELS À PROJET
DE RECHERCHE
LANCÉS PAR L'INCa

62

1 019

PROJETS SOUMIS

146

SÉLECTIONNÉS

8,3 M€

POUR 3 PROJETS
FINANCÉS DU PROGRAMME
NATIONAL DE RECHERCHE
**TRANSLATIONNELLE
EN CANCÉROLOGIE**

4 M€

POUR 15 PROJETS
EN SCIENCES
HUMAINES ET SOCIALES,
ÉPIDÉMIOLOGIE ET
SANTÉ PUBLIQUE

17 M€

POUR 32 PROJETS
PROJETS LIBRES DE
RECHERCHE « BIOLOGIE
ET SCIENCES DU CANCER »

63

6

**équipes
françaises**

**FINANCÉES PAR
L'INSTITUT**, PARMI
12 PROJETS EUROPÉENS
(PROGRAMME NATIONAL
DE RECHERCHE
TRANSLATIONNELLE
DE LUTTE CONTRE
LES CANCERS RARES)

2500

enfants et
adolescents

TOUCHÉS PAR LE CANCER
CHAQUE ANNÉE

912

**PATIENTS EN ÉCHEC
THÉRAPEUTIQUE**, DONT
137 ENFANTS, ONT BÉNÉFICIÉ
DE THÉRAPIES CIBLÉES
AU 31 DÉCEMBRE 2018
(PROGRAMME ACSÉ)



Coordonner et soutenir une recherche d'excellence sur le cancer

Dynamiser les structures de recherche

Soutien aux programmes de recherche

Structuration de la recherche
en cancérologie pédiatrique



DYNAMISER LES STRUCTURES DE RECHERCHE

FAIT MARQUANT

LA LABELLISATION DES 16
CENTRES D'ESSAIS
CLINIQUES DE PHASE
PRÉCOCE CLIP² ARRIVE À
TERME EN AVRIL 2019.
UN NOUVEL APPEL À
CANDIDATURES A DONC
ÉTÉ LANCÉ POUR
RENOUVELER CE RÉSEAU
DE CENTRES EXPERTS.

La labellisation des CLIP² élargie aux centres pédiatriques

L'accès précoce aux molécules innovantes pour les patients en France est un des objectifs majeurs de l'Institut national du cancer. C'est dans cette logique que l'Institut soutient la structuration de la recherche clinique en cancérologie, notamment en ayant labellisé 16 centres (CLIP²) d'essais cliniques de phase précoce (essais de phases I-II) en 2010. Cette labellisation, reconduite en 2015, a été élargie aux centres pédiatriques. Actuellement, 16 centres, dont 6 pouvant inclure des adultes et des enfants, sont labellisés.

65

L'Institut favorise la mise à disposition précoce de molécules innovantes pour les patients au moyen de collaborations avec des laboratoires pharmaceutiques, qui fournissent et distribuent auprès du réseau CLIP² des molécules innovantes. Cet accès aux molécules en cours de développement permet aux investigateurs institutionnels de proposer des projets d'essais cliniques académiques dans des indications non explorées par les industriels (consulter aussi le chapitre 10).

Les cancéropôles et la dynamique régionale

Depuis leur création en 2003, les 7 cancéropôles se sont positionnés comme des acteurs privilégiés pour stimuler la recherche en cancérologie au niveau régional ou interrégional, dans une logique de décroisement et de coopération entre équipes et disciplines. Leur objectif est

d'accentuer la dynamique de la recherche régionale en cancérologie et pour ce faire d'accompagner les chercheurs, de faciliter les collaborations et de valoriser les résultats de la recherche. Ces missions s'inscrivant sur le long terme, l'Institut national du cancer a renouvelé leur labellisation en 2018 pour une nouvelle période de 5 ans.

Les synergies sont renforcées pour développer la recherche clinique académique

Pour favoriser le regroupement des structures opérationnelles de la recherche clinique académique en cancérologie et les dynamiser, l'Institut labellise des intergroupes coopérateurs depuis 2012. Onze intergroupes ont ainsi été labellisés en 2017 et ont bénéficié d'un soutien financier de l'Institut. Deux autres intergroupes coopérateurs ont été labellisés en 2018. Ils contribuent à améliorer la visibilité internationale et l'attractivité de la recherche clinique française ainsi qu'à développer la coopération européenne et internationale dans la recherche clinique et translationnelle.

66

Un soutien actif aux bases clinicobiologiques (BCB)

L'Institut national du cancer, qui mène depuis 2011 un programme de structuration des bases clinicobiologiques (BCB), s'est associé au GIS IBiSA pour renforcer les bases clinicobiologiques à fort potentiel de valorisation scientifique. Dans le cadre de l'appel à projets des Centres de ressources biologiques (CRB) de 2017, l'Institut et le GIS IBiSA apportent leur soutien conjoint aux trois bases clinicobiologiques qui ont été retenues : la BCB Réseau des CRB foie, la BCB nationale des glioblastomes et la BCB UroCCR, réseau « cancers du rein ». L'objectif est de favoriser le développement et la coordination de réseaux thématiques de Centres de ressources biologiques, en lien avec des cohortes. Cette organisation en réseaux préfigure celle des collections de ressources biologiques de nouvelle génération, mises en place dans le cadre du développement de la médecine génomique.

SOUTIEN AUX PROGRAMMES DE RECHERCHE

Le mandat de l'Institut national du cancer couvre tous les domaines d'intérêt, de la recherche à la prévention et au dépistage, en passant par l'organisation des soins et l'information des patients et de leurs proches.

Chaque année, l'Institut propose à la communauté scientifique des appels à projets libres dans quatre domaines principaux : la biologie du cancer, la recherche translationnelle, la recherche clinique et la recherche en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique (SHS-E-SP). Véritable rendez-vous et outil vital pour la communauté des chercheurs, ces appels à projets rencontrent un grand succès auprès des équipes et permettent de soutenir les meilleurs projets.

Les actions de
recherche

13

appels à projets
de recherche,
**1019 projets
soumis** et **146
sélectionnés**

4 M€

**pour les 15
projets** en
sciences
humaines et
sociales,
épidémiologie
et santé
publique
(PLSHS-E-SP)

17 M€

pour les 32 projets du programme
Biologie et sciences du cancer
(PLBIO)

8,3 M€

pour 13 projets financés du
programme national de recherche
translationnelle en cancérologie, en
partenariat avec le DGOS (PRT-K)

STRUCTURATION DE LA RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE

Chaque année, environ 2 500 enfants et adolescents sont touchés par un cancer.

Depuis 2014, de nouvelles actions ont vu le jour visant à mobiliser une recherche fondamentale dans les cancers pédiatriques et à améliorer l'accès des enfants, adolescents et jeunes adultes à l'innovation thérapeutique. Elles s'articulent autour de quatre axes principaux : identifier de nouvelles pistes de traitements, favoriser l'accès des enfants aux médicaments innovants, améliorer la qualité de vie des enfants et des parents et réduire les effets indésirables et les séquelles à long terme des traitements.

68

Grâce aux résultats de la recherche fondamentale et aux progrès médicaux, aujourd'hui 8 enfants sur 10 sont guéris, soit 20 % de plus qu'il y a 15 ans. Mais 2 enfants sur 10 ne sont pas guéris et 2 enfants guéris sur 3 souffrent de séquelles liées à la maladie et aux traitements reçus.

Les efforts doivent être accentués. Fin 2018, l'État a doté la recherche en cancérologie pédiatrique de 5 millions d'euros supplémentaires par an et consacré le rôle pivot de l'Institut en le chargeant de la gouvernance et coordination du plan d'actions.

[Voir aussi la vidéo
de Christine
Chomienne,
directrice du pôle
recherche et
innovation]



LA PAROLE À...

FRÉDÉRIQUE VIDAL
Ministre de l'Enseignement supérieur,
de la Recherche et de l'Innovation



“ Le soutien que le ministère apporte est de 70 millions d’euros par an. C’est un effort qui permet de lutter contre tous les cancers. Mais j’ai choisi de consacrer 5 millions d’euros supplémentaires à la recherche sur les cancers des enfants, et de décider avec les associations de l’utilisation de ces fonds nouveaux. ”

VOIR
L'INTERVIEW





Soutenir les progrès de la médecine de précision

Favoriser l'accès aux tests moléculaires

Accélérer les avancées
de la médecine de précision



FAVORISER L'ACCÈS AUX TESTS MOLECULAIRES

FAIT MARQUANT

L'IMMUNOTHÉRAPIE

SPÉCIFIQUE,
PARTICULIÈREMENT CELLE
QUI CIBLE LES INHIBITEURS
DE POINTS DE CONTRÔLE
DE L'IMMUNITÉ,
BOULEVERSE L'OFFRE DE
TRAITEMENTS
ANTICANCÉREUX.
L'INSTITUT NATIONAL DU
CANCER A PUBLIÉ UN
RAPPORT SUR LES ENJEUX
DE CETTE NOUVELLE
STRATÉGIE
THÉRAPEUTIQUE.

Garantir un accès équitable au diagnostic moléculaire

L'Institut national du cancer organise et soutient depuis plus de dix ans les plateformes de génétique moléculaire et des laboratoires d'oncogénétique. Depuis 2013, pour faire face au nombre croissant d'analyses requises, l'Institut promeut le déploiement du séquençage nouvelle génération (NGS) sur panels de gènes afin d'identifier les personnes à haut risque héréditaire de cancer et/ou de proposer de nouvelles options thérapeutiques. En 2018, son accompagnement a principalement concerné la bioinformatique, indispensable à l'analyse et à l'interprétation des données générées par NGS. Il a ainsi appuyé des équipes référentes et publié un guide de bonnes pratiques pour la conception de logiciels utilisés pour le NGS en pratique clinique. Par ailleurs, la structuration de la bioinformatique à visée diagnostique a conduit à la création, en 2018, d'un Réseau français dédié au diagnostic (ou BioInfoDiag).

71

Intégrer de nouveaux types de biomarqueurs prédictifs de la réponse aux immunothérapies

Après le déploiement du NGS en pratique clinique au sein des plateformes de génétique moléculaire, le nouveau défi consiste à adapter le dispositif national à l'arrivée de nouveaux biomarqueurs prédictifs de l'efficacité des inhibiteurs de points de contrôle.

Le pembrolizumab, un inhibiteur de point de contrôle, a obtenu une autorisation de mise sur le marché en première ligne de traitement pour les patients atteints d'un cancer du poumon métastatique dont au moins 50 % des cellules tumorales expriment la protéine PD-L1. Il est maintenant nécessaire de tester ce biomarqueur en routine clinique. Dès 2015, l'Institut a mis en place un groupe de travail avec des pathologistes des plateformes de génétique moléculaire, en collaboration avec la Société française de pathologie (SFP) et l'Association française d'assurance qualité en anatomie pathologique (AFAQAP). L'objectif est de coordonner l'implémentation des tests PD-L1 en pratique clinique et d'assurer la qualité de leur réalisation à large échelle. En 2018, l'Institut a financé une campagne d'évaluation externe de la qualité de ce test.

FAIT MARQUANT

EN 2018, L'INSTITUT
A FINANCÉ UNE CAMPAGNE
D'ÉVALUATION EXTERNE
DE LA QUALITÉ
DES TESTS PD-L1.

Plusieurs essais cliniques ont identifié que l'instabilité des microsatellites, biomarqueur relié à la présence d'un grand nombre de mutations au sein de la tumeur, est très probablement prédictive de réponse aux inhibiteurs de points de contrôle. Les 28 plateformes de génétique moléculaire ont préparé l'implémentation en pratique clinique de ce test, grâce à un soutien financier spécifique de l'Institut national du cancer, dans le cadre de l'essai clinique AcSé-Nivolumab. Celui-ci comporte en effet une cohorte de patients atteints d'un cancer autre que colorectal présentant une instabilité des microsatellites. Par ailleurs, un groupe de travail spécifique, regroupant pathologistes et biologistes moléculaires, a été mis en place en 2018 pour assurer la qualité des tests dans les différents types de cancers concernés.

L'accompagnement du Plan France médecine génomique

Le plan « France médecine génomique 2025 » entend faire de la France un leader dans le domaine de la médecine génomique et la mise en place du séquençage du génome dans le cadre des soins. L'Institut accompagne son déploiement pour les patients atteints de cancer. À la suite de l'appel à projets organisé en 2017 ayant permis de sélectionner les deux premières plateformes de séquençage à très haut

débit du génome humain à visée diagnostique, le travail de structuration s'est poursuivi en 2018 en vue du démarrage effectif de l'activité de séquençage en 2019.

ACCÉLÉRER LES AVANCÉES DE LA MÉDECINE DE PRÉCISION

Structurer le partage des données au profit des essais cliniques de médecine de précision

Le partage des données devient un élément essentiel pour la recherche. Dans ce contexte, le groupe OSIRIS (groupe inter-SIRIC sur le partage de données et l'intégration de données cliniques et biologiques en oncologie) a été créé par les SIRIC, dans un but de partage des données biologiques, cliniques et génomiques générées dans les essais cliniques de médecine de précision. La structuration des données constitue un prérequis essentiel à ce partage. À cet effet, le groupe OSIRIS a proposé une liste de 130 items cliniques et « omiques », publiée sur le site internet de l'Institut en 2018. Ce « set OSIRIS » constitue un jeu de données minimales à partager en oncologie, associé à un dictionnaire commun pour les décrire.

73

Après cette première étape de structuration, un projet de preuve de concept, soutenu par l'Institut, a été initié pour démontrer la faisabilité de déployer cette approche en pratique.

Le colloque du consortium international en génomique ICGC/ICGC-ARGO

En mai 2018, l'Institut national du cancer et l'ITMO cancer ont organisé à Paris le 14^e colloque scientifique de l'International Cancer Genome Consortium (ICGC), premier colloque de ICGC - Accelerating Research in Genomic Oncology (ARGO). Initié en 2008, ce consortium international ICGC a pour objectif de mettre à la disposition de la com-

munauté scientifique le séquençage complet du génome de 50 types ou sous-types de tumeurs différents qui ont une importance clinique et sociétale à travers le monde. L'Institut coordonne et soutient, pour le compte de la France, ce programme.

Ce colloque a rassemblé plus de 150 chercheurs provenant de 15 pays différents afin de faire le point sur l'avancement des projets en cours et d'en initier de nouveaux, notamment transnationaux.

“ Le partage des données devient un élément essentiel pour la recherche. [...] La structuration de ces données constitue un prérequis essentiel à ce partage. ”



Anticiper et accompagner les innovations thérapeutiques

Accélérer l'émergence des innovations
au service des patients

Anticiper les évolutions
en cancérologie



ACCÉLÉRER L'ÉMERGENCE DES INNOVATIONS AU SERVICE DES PATIENTS

Le programme AcSé et AcSé e-Smart

L'objectif du programme AcSé est de permettre aux patients en échec thérapeutique, pour qui il n'existe plus d'alternative validée, un accès sécurisé à des thérapies ciblées innovantes pourtant en dehors d'une indication approuvée. Depuis son lancement par l'Institut national du cancer en 2013, il a permis cet accès à plus de 900 patients en échec thérapeutique, adultes et enfants. L'Institut participe au financement des six essais mis en place et des tests réalisés. Les premiers résultats finaux de l'essai crizotinib, promu par Unicancer et maintenant clos, ont été présentés en 2018 au Congrès Américain sur le cancer à Chicago, d'audience mondiale. Ils ont notamment montré que la molécule pouvait avoir une efficacité sur d'autres types de cancers du poumon que ceux initialement envisagés, comme ceux qui sont porteurs d'une mutation ROS1 ou une altération MET, mais aussi sur les lymphomes anaplasiques à grandes cellules de l'enfant et de l'adulte. Ce qui a conduit à une première extension d'indication pour le cancer du poumon non à petites cellules muté ROS1 et devrait permettre d'en envisager d'autres. Un screening moléculaire a été pratiqué chez 13179 patients pour cet essai qui a inclus 246 patients âgés d'un an à 92 ans. L'essai vémurafénib, dont les inclusions ont pris fin au premier trimestre 2019, incluait 205 patients au 31 décembre 2018. À cette date, les deux derniers essais déployés en 2017 pour les cancers rares de l'adulte, AcSé nivolumab et AcSé pembrolizumab, avaient permis de traiter 352 patients.

C'est en 2016 qu'a été ouvert AcSé e-Smart, entièrement dédié aux cancers de l'enfant et de l'adolescent, qui propose en situation d'échec thérapeutique une molécule choisie en fonction du profil moléculaire de leur tumeur ; lequel est systématiquement déterminé dans le cadre du projet MAPPY-ACTS. Promu par Gustave Roussy et cofinancé par l'Institut

FAIT MARQUANT

PROGRAMME D'ESSAIS
CLINIQUES UNIQUE AU
MONDE, ACSÉ A
DÉMONTRÉ SON
EFFICACITÉ ET LA
PERTINENCE DES ESSAIS
CLINIQUES PROPOSÉS

LA PAROLE À...

NATALIE HOOG-LABOURET

Responsable de la mission Programme AcSé
et de la mission Recherche en pédiatrie



77

“ Les laboratoires développent des médicaments pour des localisations très spécifiques de cancer, alors que leurs mécanismes d'action peuvent être utiles dans d'autres localisations. **AcSé** fournit un cadre sécurisé et équitable pour que davantage de patients bénéficient de ces thérapeutiques. ”

VOIR
L'INTERVIEW



national du cancer, l'association Imagine for Margo et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, cet essai se déploie dans 10 centres français qui s'appuient, en 2018, sur les 6 centres pédiatriques labellisés par l'Institut pour les essais de phase précoce (CLIP²). Plusieurs industriels ont déjà accepté de mettre à disposition des molécules d'intérêt dans ce programme. En 2018, 110 enfants ont été traités dans près de 20 maladies différentes. Cet essai européen déjà ouvert en France et aux Pays-Bas sera déployé en 2019 en Espagne, en Italie et en Grande-Bretagne.

Quatre projets sous le signe du partenariat public-privé

L'Institut national du cancer développe des partenariats public-privé avec des laboratoires pharmaceutiques, afin de proposer des molécules innovantes en cours de développement aux centres labellisés d'essais cliniques de phase précoce (CLIP²). En 2018, l'Institut a lancé un appel à projets et sélectionné quatre projets : trois portant sur l'immunothérapie chez l'adulte et un consacré aux thérapies ciblées chez les enfants. La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer contribue au financement de cet appel à projets avec l'Institut national du cancer.

Une collaboration innovante pour un accès précoce aux molécules innovantes

Dans ce même contexte, l'Institut a signé une convention de collaboration avec le laboratoire Roche pour évaluer les molécules atezolizumab, cobimetinib et ipatasertib dans le cadre des essais cliniques de phase précoce. Un appel à projets à destination exclusive des 16 centres d'essais cliniques de phase précoce (CLIP²) labellisés INCa a ainsi été lancé.

Cet accord a permis de lancer un appel à propositions en 2018 : 36 projets ont été soumis par 13 CLIP², dont trois projets pédiatriques. Parmi les 13 projets présélectionnés, 4 d'entre eux ont été sélectionnés pour un montant total de 2,8 millions d'euros.

Un programme de recherche pour réduire les cas de cancer du pancréas

Sixième cancer en termes d'incidence avec 14184 nouveaux cas en 2018, le cancer du pancréas est aujourd'hui l'un des plus redoutés. En 2018, un Programme d'actions intégrées de recherche (PAIR), a été lancé par l'Institut national du cancer. Cofinancé par la Ligue contre le cancer et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, ce type de programme vise à faire coopérer toutes les disciplines scientifiques - recherche fondamentale, recherche clinique, épidémiologie, santé publique et sciences humaines et sociales -, pour accélérer la recherche et comprendre l'augmentation de l'incidence de l'adénocarcinome du pancréas.

AcSé
912
patients en échec
thérapeutique, dont
137
enfants, ont bénéficié
de thérapies ciblées
au 31 décembre 2018

Délais d'instruction
des demandes
d'autorisation d'essais
cliniques de médicaments
réduits de 60 jours à
40,
voire
25
jours

ANTICIPER LES ÉVOLUTIONS EN CANCÉROLOGIE

« Horizon scanning » pour anticiper l'arrivée des médicaments de demain

L'Institut national du cancer construit depuis 2018 un programme d'« Horizon scanning » pour identifier les médicaments anticancéreux émergents avant leur autorisation de mise sur le marché. Les stratégies thérapeutiques sont en effet souvent bouleversées par l'arrivée de médicaments innovants. Il est donc essentiel de pouvoir les identifier au plus tôt pour anticiper leurs apports pour les patients et leurs conséquences. La première étape consiste à construire une base de données recensant les médicaments en cours d'essais cliniques, en les associant aux données pertinentes en termes d'impact clinique, des données relatives à l'organisation des soins et des données d'économie. Ce programme s'inscrit dans une démarche internationale de collaboration méthodologique, notamment dans le cadre du réseau international Euroscan.

“ Les stratégies thérapeutiques sont souvent bouleversées par l'arrivée de médicaments innovants. Il est donc essentiel de pouvoir les identifier au plus tôt pour anticiper leurs apports pour les patients et leurs conséquences. ”

FAIT MARQUANT

L'ARRIVÉE DES CELLULES CAR-T SUR LE MARCHÉ VA RÉVOLUTIONNER LE TRAITEMENT DE CERTAINS CANCERS HÉMATOLOGIQUES. L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER PILOTE LES TRAVAUX DESTINÉS À ANTICIPER PUIS ACCOMPAGNER LEUR DÉPLOIEMENT SUR LE TERRITOIRE ET EN PARTICULIER À ENCADRER LES CENTRES UTILISATEURS. LA MODIFICATION GÉNÉTIQUE DES CELLULES LYMPHOÏDES DU PATIENT POUR DÉTRUIRE PAR EFFET IMMUNOLOGIQUE SES PROPRES CELLULES CANCÉREUSES SOULÈVE DES QUESTIONS SCIENTIFIQUES, ORGANISATIONNELLES ET ÉCONOMIQUES.

Vers la modification des cellules immunologiques du patient

L'utilisation des cellules CAR-T augure d'une véritable rupture dans le traitement de certains cancers. Après l'octroi d'autorisations temporaires d'utilisation de cohorte (ATUc) et d'autorisations de mise sur le marché (AMM) de modèles concurrents (Kymriah® et Yescarta®), ce traitement suscite de nombreux espoirs, mais aussi de nombreuses questions liées à leur complexité et notamment au circuit du médicament qui en découle, à leurs effets indésirables et à leurs coûts. L'enjeu réside aujourd'hui dans l'encadrement et l'évaluation par les autorités de santé de ces traitements, l'amélioration des circuits, et le développement de la recherche académique. L'Institut national du cancer pilote depuis plusieurs mois, en lien avec la Direction générale de l'offre de soins, la Direction de la sécurité sociale, la Haute Autorité de santé (HAS), l'Inserm, l'Assurance maladie et l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), des travaux d'anticipation et d'accompagnement de l'arrivée de ces cellules-médicaments sur le marché.

IV

PILOTER, COORDONNER ET ANIMER



La qualité et l'indépendance de expertises
et travaux de l'Institut constituent les pierres
angulaires de son engagement auprès
des citoyens, des usagers, des professionnels
de santé et de la recherche, comme
de l'ensemble des autorités sanitaires.



1700

participants

LORS DE
LA CONSULTATION
CITOYENNE
SUR LA LUTTE
CONTRE LE CANCER





PILOTER, COORDONNER
ET ANIMER

25

**PARTENAIRES
EUROPÉENS**
ENGAGÉS DANS
LA RECHERCHE
TRANSLATIONNELLE
(RÉSEAU TRANSCAN)

84

44

INSTITUTIONS
DE 24 PAYS
EUROPÉENS
MOBILISÉES
AUTOUR DE L'IPAAC

100

100

**milliards
d'euros**

**POUR LE
PROGRAMME-CADRE
HORIZON EUROPE**

85

150
CHERCHEURS



RÉUNIS À PARIS
LORS DU COLLOQUE
DU CONSORTIUM
INTERNATIONAL
EN GÉNOMIQUE

Se mobiliser pour la démocratie sanitaire et la qualité des expertises

Faire vivre la démocratie sanitaire

La qualité et l'indépendance des
expertises au coeur de nos actions

Promouvoir l'approche scientifique
de l'Institut



FAIRE VIVRE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

Un comité de démocratie sanitaire très actif

Renouvelé en novembre 2017, le Comité de démocratie sanitaire apporte l'expérience et les points de vue d'usagers et de professionnels qui contribuent ainsi à l'élaboration de la stratégie et des actions de l'Institut. Composé de 28 membres pour moitié patients et proches, et pour moitié professionnels de santé, ce comité est régulièrement sollicité pour participer à des ateliers ou groupes de travail. En 2018, deux ateliers, sur le thème de la révision du dispositif d'annonce et des modalités de mise en place d'une consultation de prévention du cancer du sein à 25 ans, les ont associés.

87

L'année 2018 a également été marquée par l'élection d'Isabelle Salvet, membre du collège des usagers, à la présidence du Comité, fonction qu'avait assumée jusqu'ici Elisabeth Bernigaud. Siégeant aux côtés du président de l'Institut national du cancer, elle sélectionne et priorise les sujets traités lors des sessions, et représente le Comité au Conseil d'administration de l'Institut.

Une consultation citoyenne pour définir les priorités en matière de lutte contre le cancer

L'Institut a lancé en novembre 2018 une vaste consultation citoyenne, avec la collaboration du Comité de démocratie sanitaire. Organisée sur le mode d'une enquête en ligne, elle a permis de recueillir les attentes et priorités de la population en la matière. Parmi les principales pistes évoquées, la prévention via la mise en place de dispositifs innovants vise à une plus grande réduction des facteurs de risque et à l'anticipation raisonnée par le développement de dépistages précoces ; elle est complétée par l'amélioration de la prise en compte des séquelles et par le lancement de programmes de recherche destinés à mieux comprendre la maladie, notamment lorsque le pronostic vital est sombre.

Les SIRIC s'engagent pour la démocratie sanitaire

Les 8 Sites de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC) se sont réunis en 2018 pour évoquer les moyens d'associer les usagers à leurs travaux. Largement axée sur le partage d'expérience, cette réunion a permis à chaque SIRIC de présenter ses initiatives et réalisations : participation des représentants des usagers dans la gouvernance, implication des représentants d'usagers dans l'élaboration des programmes de recherche, stratégies de diffusion des nouvelles connaissances et pratiques auprès du grand public, font partie des actions partagées. Une réflexion a également été engagée sur la mise en place d'un groupe inter-SIRIC dédié à la démocratie sanitaire.

1700
répondants mobilisés
pour la consultation citoyenne
sur la lutte contre le cancer

LA PAROLE À...

ISABELLE SALVET

Présidente du Comité de démocratie sanitaire



“ Mes ambitions: que les priorités qui émanent des professionnels de santé et des patients soient prises en compte par l’Institut national du cancer pour l’élaboration de la nouvelle stratégie de lutte contre le cancer. ”

VOIR
L'INTERVIEW



LA QUALITÉ ET L'INDÉPENDANCE DES EXPERTISES AU CŒUR DE NOS ACTIONS

Le déontologue et la commission des expertises garants des bonnes pratiques en matière de prévention et gestion des conflits d'intérêts et de déontologie de l'expertise

La qualité et l'indépendance des expertises et travaux de l'Institut constituent les pierres angulaires de son engagement auprès des citoyens, des usagers, des professionnels de santé et de la recherche comme de l'ensemble des autorités sanitaires. C'est pourquoi une attention particulière est portée à la collecte et l'analyse des déclarations d'intérêts publiques (DPI). Le rapport remis en mars 2018 au président de l'Institut par Nicolas Polge, déontologue de l'Institut national du cancer, a confirmé le niveau élevé de vigilance de l'Institut face aux risques de conflits d'intérêts. Il souligne également l'efficacité des dispositifs mis en place, et tout particulièrement de la « Commission des expertises ». Cette instance de l'Institut s'assure de la compétence et de l'indépendance des acteurs conduisant les expertises et veille à la traçabilité des sources utilisées, à la transparence des méthodes mises en œuvre et à la clarté des recommandations.

Fin 2018, la Commission nationale de la déontologie et des alertes en matière de santé publique et d'environnement (CNDAspe) a par deux fois également reconnu les bonnes pratiques de l'Institut en matière de déontologie : une première fois en classant l'Institut dans les « plus avancés » au travers de son panorama des pratiques actuelles des établissements publics en matière d'expertise scientifique et technique dans les domaines de la santé et de l'environnement ; une seconde fois dans un avis relevant que les recommandations « Femmes porteuses d'une mutation de BRCA1 ou BRCA2 / Détection précoce du cancer du sein et des annexes et stratégies de réduction du risque », publiées en 2017, reposent sur l'état actuel des connaissances et scientifiques

et résultent de processus conformes aux bonnes pratiques en matière de déontologie de l'expertise scientifique.

PROMOUVOIR L'APPROCHE SCIENTIFIQUE DE L'INSTITUT

Catherine Lacombe, nouvelle présidente du conseil scientifique

Le professeur Catherine Lacombe, hématologue biologiste, Professeur Émérite de l'université Paris-Descartes, a été nommée le 27 juillet 2018 à la présidence du conseil scientifique de l'Institut national du cancer, par décret du président de la République. Entourée des experts médicaux et scientifiques de renommée internationale qui composent le Conseil, ce dernier formulera des recommandations et avis sur les orientations scientifiques adoptées et leur mise en œuvre. Catherine Lacombe a été membre du conseil scientifique de la Faculté de médecine de Paris Descartes, du Board de l'European Hematology Association avant de siéger au Scientific Advisory Board du Labex GR-Ex de l'Université Paris-Descartes et au Conseil de Surveillance de la Fondation pour la Recherche Médicale.

91

“ La Commission nationale de déontologie et des alertes en matière de santé publique et d'environnement a par deux fois reconnu les bonnes pratiques de l'Institut en matière de déontologie. ”

Développer des partenariats pour renforcer l'impact des actions de l'Institut

Une coopération élargie et renforcée
entre les acteurs français de la lutte
contre le cancer

La lutte contre le cancer
un défi mondial

Des partenariats stratégiques
pour renforcer la collaboration
international



UNE COOPÉRATION ÉLARGIE ET RENFORCÉE ENTRE LES ACTEURS FRANÇAIS DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER

Registres des cancers: un nouveau mode de financement pour une plus grande efficacité

Les registres des cancers, qu'ils soient généraux ou spécialisés sur des localisations ou populations particulières, constituent un dispositif indispensable à la surveillance des cancers et à l'observation et l'évaluation des prises en charge. En 2018, des travaux ont été menés en lien avec Santé publique France, les registres des cancers et les Hospices civils de Lyon pour jeter les bases d'un contrat d'objectifs et de performance commun visant à renforcer les actions de l'Institut dans le pilotage et la production des données en épidémiologie. Ce contrat sera opérationnel dès 2019.

93

La Cohorte cancer s'enrichit de nouvelles données

Plusieurs partenariats ont été initiés au cours de l'année 2018 afin d'enrichir les données de la Cohorte cancer et d'en ouvrir l'accès aux chercheurs. C'est le cas, par exemple, de la collaboration lancée avec l'institut Curie qui a permis d'agréger ses observations sur la relation entre co-médication et efficacité de la chimiothérapie dans le cancer du sein ainsi que son impact sur l'incidence annuelle et l'issue des grossesses avec celles de la Cohorte. De nombreuses autres informations issues des registres des cancers (hémopathies malignes, cancers de l'enfant), des Centres de coordination du dépistage, du programme Épidémio-Stratégie-Médico-Economique, ESMÉ,

géré par Unicancer ou encore de l'unité mixte de recherche SESSTIM, Sciences économiques et sociales de la santé et traitement de l'information médicale, ont également pu être intégrées à la Cohorte.

LA LUTTE CONTRE LE CANCER : UN DÉFI MONDIAL

Les engagements européens se poursuivent, le prochain programme-cadre se prépare

En 2018, l'Institut national du cancer a soutenu cinq initiatives de la Commission européenne portant sur divers aspects de la lutte contre le cancer : le programme JARC (2016-2019) dédié aux cancers rares, le projet TRANSCAN2 (2015-2019) portant sur la recherche translationnelle, associant recherche fondamentale et recherche clinique, l'action Flag-era (2016-2020), sur les technologies émergentes, Chrodis+ (2017-2020) portant sur les conséquences sociales et économiques de la maladie et iPAAC (2018-2021) dédié à l'innovation dans la lutte contre le cancer. Parallèlement, l'Institut s'est également attaché à explorer de nouveaux moyens de renforcer l'action européenne en matière de recherche et de lutte contre le cancer, en préparation du prochain programme-cadre, Horizon Europe. Le budget de ce

94

“ Le budget du programme Horizon-Europe s'élèvera à 100 milliards d'euros et l'une de ses nouveautés sera la création d'une « mission » dédiée au cancer. ”

dernier s'élèvera à 100 milliards d'euros et l'une de ses nouveautés sera la création d'une « mission » dédiée au cancer.

L'Institut, fortement mobilisé dans le programme européen iPAAC sur les thérapies innovantes

L'action conjointe du Partenariat innovant de lutte contre le cancer (iPAAC) rassemble 44 institutions issues de 24 pays européens vise à faire progresser la lutte contre le cancer en mettant en œuvre de nouvelles approches de prévention et de soins et en accompagnant les pouvoirs publics dans l'évaluation et l'évolution de leurs plans nationaux contre le cancer.

L'Institut national du cancer participe à 4 des 10 groupes de travail de l'iPAAC : prévention du cancer, génomique dans la lutte et les soins contre le cancer, thérapies innovantes et application des résultats de l'iPAAC dans les politiques nationales et leur durabilité

FAIT MARQUANT

L'INSTITUT PARTICIPE
AUJOURD'HUI ACTIVEMENT
AUX NOUVELLES
DISCUSSIONS ENGAGÉES
POUR JETER LES BASES
D'UN NOUVEAU TRANSCAN
3 D'ICI 2021.

TRANSCAN-2 poursuit son mandat européen en matière de recherche translationnelle

Unique en son genre, le réseau TRANSCAN-2 ERA-Net regroupe 28 agences et ministères de financement de la recherche de 15 États membres, 3 pays associés et 1 pays tiers (Taiwan). Il a pour objet d'œuvrer à une coordination durable des actions internationales de recherche translationnelle sur le cancer par le biais d'appels de propositions de recherche conjoints. Président du comité de pilotage du réseau, l'Institut y a également pour mission de coordonner le groupe de travail en charge de la stratégie du réseau et des priorités de recherche scientifique.

En 2018, 12 projets ont été sélectionnés. Avec 9 équipes engagées dans 7 projets sélectionnés et 1 projet coordonné par le Centre Léon Bérard, la France est le deuxième pays le plus représenté en nombre d'équipes de recherche et le troisième en nombre d'équipes de coordination.

SUCCESS, une initiative pour réduire les inégalités face au cancer du col de l'utérus

Engagé depuis plusieurs années dans des actions de coopération, en particulier en Afrique subsaharienne, l'Institut a contribué, avec Expertise France, à la mise en place d'un consortium international avec ses homologues, américains, brésiliens, japonais, pour répondre à un appel à projets d'Unitaid lancé dans le cadre de l'appel à action de l'Organisation mondiale de la santé pour l'élimination du cancer du col de l'utérus. Finalement retenu, ce projet SUCCESS (Scale Up Cervical Cancer Elimination with Secondary Prevention Strategy) a pour objectif de réduire les inégalités territoriales face à ce cancer, dont 85 % des victimes vivent dans les pays en développement. Il entend notamment améliorer l'accès des femmes séropositives, à des services de prévention secondaire en focalisant son action sur 7 pays à revenus faibles et intermédiaires (Bolivie, Kenya, Inde, Myanmar, Sénégal, Afrique du Sud, Tanzanie) où des outils de dépistage et de traitement émergents sont introduits et soutenus.

96

DES PARTENARIATS STRATÉGIQUES POUR RENFORCER LA COLLABORATION INTERNATIONALE

Le lien France/États-Unis se resserre

En juin 2018, le président de l'Institut, Norbert Ifrah et Norman Sharpless, directeur du National Cancer Institute américain, se sont réunis en marge du Congrès mondial du cancer de Chicago, pour réfléchir aux moyens d'élargir encore leur champ de coopération. Les lésions précancéreuses et les cancers pédiatriques s'annoncent déjà comme les thèmes centraux des futurs projets bilatéraux et multilatéraux. Partenaire emblématique de l'Institut, le National Cancer Institute est également à ses côtés dans le consortium portant l'initiative SUCCESS.

Taiwan, Chine, Caraïbes, pays méditerranéens, des partenariats tous azimuts

Une coopération avec Taiwan a été engagée sur l'analyse du microenvironnement immunitaire des sarcomes des tissus mous.

Une mission exploratoire de l'Institut national du cancer au National Cancer Institute en Chine a été organisée en mars 2018 afin d'identifier des domaines d'intérêt commun pour développer la coopération franco-chinoise.

L'Institut a financé les premières étapes d'un projet ambitieux impliquant les pays méditerranéens. Ce projet « WoRTH » (Women Rights to Health) commence par une étude de terrain afin de s'adapter au mieux aux besoins de la population et au contexte local. Mené par le centre collaborateur de l'OMS pour la détection et le dépistage précoces du cancer, il s'inscrit dans la lutte contre le cancer du col de l'utérus.

L'Institut a aussi soutenu le développement d'un réseau mondial sur le cancer de la prostate en Afrique subsaharienne, dans les Caraïbes et en France métropolitaine et a financé sa première étude de base de données. Cette étude sur 500 patients atteints de cancer de la prostate métastatique est une première étape vers l'établissement d'une collaboration internationale sur les cancers de la prostate.

97

“ Le projet Success a pour objectif de réduire les inégalités territoriales face au cancer du col de l'utérus, dont 85 % des victimes vivent dans les pays en développement. ”

Amener le budget structurel à l'équilibre et gagner en performance

Recettes 2018

Dépenses 2018

L'Institut se dote de nouveaux outils
en interne



RECETTES 2018

Le montant de recettes encaissées sur l'exercice 2018 s'élève à 87,6 millions d'euros, en hausse de 2,5 millions d'euros par rapport à 2017.

Répartition des recettes

- Subvention santé : 41,25 millions d'euros
- Financement recherche : 38 millions d'euros
- Contributions des membres du Groupement d'intérêt public (GIP) : 3,28 millions d'euros
- Autres recettes : 5,10 millions d'euros

99

Le montant des financements d'État (ministères en charge de la Santé et de la Recherche) représente plus de 90 % des ressources de l'Institut. S'y ajoutent les contributions des autres membres du GIP, principalement composées des co-financements des Programmes d'actions intégrées de recherche, du dispositif Cancer Info et des essais de phase précoce.

Les « autres recettes » proviennent notamment du co-financement des Registres du cancer par Santé publique France et des reversements de soldes subventions non utilisés par les bénéficiaires.

DÉPENSES 2018

Le montant de dépenses enregistrées sur l'exercice 2018 est de 87,9 millions d'euros, en baisse de 0,5 million d'euros par rapport à 2017. Le taux d'exécution du budget en dépenses augmente en revanche de 2 % pour atteindre 99 %.

Répartition des dépenses par nature

- Dépenses d'intervention : 60,2 millions d'euros, équivalent à 2017
- Dépenses de fonctionnement : 13,54 millions d'euros, en baisse de 0,75 million d'euros par rapport à 2017
- Dépenses de personnel : 13,55 millions d'euros, équivalent à 2017
- Dépenses d'investissement : 0,6 million d'euros, en hausse de 0,2 million d'euros par rapport à 2017

100

La majeure partie des dépenses relève de l'intervention et bénéficie directement à des partenaires sous forme de subventions (financement des projets sélectionnés dans le cadre des appels à projets et de structures comme les Cancéropôles, les SIRIC, les CLIP, les registres...) Les dépenses de fonctionnement concernent les campagnes d'information, des prestations d'études, d'évaluations et d'enquêtes et l'indemnisation des experts.

Répartition des dépenses par destination

- Recherche fondamentale et intégrée : 33 %
- Recherche translationnelle et clinique : 14 %
- Observation et évaluation en santé publique : 9 %
- Recherche en SHS, épidémiologie et santé publique : 8 %
- Information des publics : 8 %
- Innovations thérapeutiques : 7 %
- Prévention et dépistage : 6 %
- Organisation et qualité des soins : 4 %
- Autres fonctions d'appui aux métiers : 2 %
- Fonctions de pilotage et support : 9 %

Après plusieurs années de budget déficitaire, l'Institut a ramené son budget à l'équilibre grâce à des efforts importants de rationalisation, d'optimisation de sa politique d'intervention et de ses coûts de fonctionnement.

L'INSTITUT SE DOTE DE NOUVEAUX OUTILS EN INTERNE

La protection des données et la déontologie renforcées

La mise en conformité avec le règlement général sur la protection des données (RGPD) entré en vigueur en mai 2018 s'est poursuivie avec notamment la désignation de Laurence Loupiac, responsable du service juridique en qualité de Déléguée à la protection des données, l'actualisation des mentions d'information des personnes dont les données sont traitées (personnel, internautes, évaluateurs, experts, prestataires), des mentions figurant dans les marchés et la mise en conformité des marchés en cours. Des actions de sensibilisation sur le traitement des données auprès de collaborateurs internes ont également été effectuées.

S'agissant de la déontologie, l'Institut a mis en place des sessions portant sur le code de déontologie entré en vigueur le 1^{er} janvier 2018 pour former ses collaborateurs aux grands principes et règles s'appliquant dans leur activité.

Les Systèmes d'information achèvent leur mutation

La révision et la modernisation de l'architecture et de la sécurité de l'infrastructure informatique de l'INCa sont en cours de finalisation. Les derniers outils logiciels concernés sont entrés dans une phase de redéveloppement avec des technologies actuelles et efficaces. Cette modernisation permettra d'engager le passage de l'Institut vers les nouvelles technologies du Cloud, du big data et de l'intelligence artificielle.

V

2019
UNE ANNÉE
CHARNIÈRE

“

En 2019, l'Institut devra à la fois évaluer
l'efficacité des orientations et actions engagées
et élaborer une stratégie décennale
de lutte contre le cancer [...].

”

160
000

CANCERS PAR AN
POURRAIENT ÊTRE

évités

Renforcer la prévention, réduire le champ de l'incurable et améliorer la qualité de vie des malades et anciens malades

Les progrès enregistrés en 2018 sont
autant d'encouragements à poursuivre
et amplifier les actions de l'Institut



LES PROGRÈS ENREGISTRÉS EN 2018 SONT AUTANT D'ENCOURAGEMENTS À POURSUIVRE ET AMPLIFIER LES ACTIONS DE L'INSTITUT

Des progrès tangibles accomplis en 2018

Résolument porteuse d'espoirs, l'année 2018 a vu des avancées marquantes dans tous les registres de la lutte contre le cancer. En témoignent en tout premier lieu les chiffres de la réduction du tabagisme, première cause de cancers, avec plus de 1,6 million de fumeurs quotidiens de moins et une diminution, pour la première fois, de la prévalence tabagique chez les personnes aux revenus les plus faibles et les adolescents. Tout aussi encourageants, la rénovation du dispositif de dépistage du cancer colorectal, le nouveau programme de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus ouvrent quant à eux la voie à une détection plus précoce de ces pathologies encore trop souvent dévastatrices. 2018 a également été marquée par un important effort porté à l'amélioration de la qualité, la sécurité et la pertinence des soins à travers la préparation de la révision du régime d'autorisation de l'activité de traitement du cancer pour les établissements de santé, la création du nouveau métier d'infirmier en pratique avancée en oncologie ou hémato-oncologie ou encore les dispositifs destinés à assurer une meilleure disponibilité des traitements médicamenteux anticancéreux. L'élargissement du droit à l'oubli à de nouveaux cancers est une autre victoire pour les anciens malades qu'il convient de saluer.

Mais bien loin du satisfecit, ce bilan est avant tout une injonction à capitaliser sur ces avancées pour franchir un cap supplémentaire dans la lutte contre la maladie. L'Institut s'y emploiera avec force en 2019.

2019, année charnière

Dernière année de réalisation du troisième Plan cancer, 2019 s'annonce comme une année charnière pour l'Institut qui devra à la fois évaluer l'efficacité des orientations et actions engagées et élaborer une stratégie décennale de lutte contre le cancer en lien avec ses partenaires. Trois orientations fortes déjà se dessinent : intensifier la prévention, limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie des malades et renforcer la lutte contre les cancers de mauvais pronostic, notamment pédiatriques.

Une stratégie de prévention renforcée, mobilisatrice, et inscrite dans la durée

Les chiffres ne font aujourd'hui plus débat : quatre cancers sur 10 pourraient être évités. Ainsi, si nous nous mobilisons tous, nous pourrions éviter 160 000 nouveaux cas de cancers tous les ans. L'Institut continuera en 2019 à marteler ce message, mais aussi et surtout à donner à chaque habitant les clefs nécessaires à la réduction de son risque de cancer.

La lutte contre le tabagisme sera bien sûr poursuivie, via notamment les évolutions de prix, qui sont très efficaces, et la mobilisation du Fonds national dédié géré par la Caisse nationale d'assurance maladie.

En parallèle, l'Institut s'appuiera sur l'expertise et les mesures d'accompagnement développées dans le cadre des campagnes antitabac pour faire mieux connaître les autres facteurs de risque comportementaux. Une attention particulière sera notamment portée à la nutrition (alimentation, activité physique, alcool), domaine encore trop peu investi

LA PAROLE À...

NORBERT IFRAH
Président
de l'Institut national du cancer

THIERRY BRETON
Directeur général
de l'Institut national du cancer



VOIR
L'INTERVIEW



“ Si on soigne déjà tous les cancers, on ne les guérit pas tous. Il reste une frange de maladies qui résistent à tout ce que l'on fait. Nous allons nous battre contre ces situations compliquées. Cela va nous amener à être plus inventif, parfois disruptif. C'est à ce prix que nous allons avancer. ”

“ Ce que je souhaite comme horizon pour nous tous, c'est que tous les cancers puissent être guéris et que les séquelles puissent être réduites, le plus possible [...]. Mais cet horizon ne peut être que collectif. ”

au regard de son incidence sur les risques de cancer.

Une réflexion sera également menée pour faire évoluer les registres et outils de communication afin d'accroître l'écho du discours de prévention auprès des populations cibles.

Limiter les séquelles de la maladie, améliorer la qualité de vie des malades

Plus de 3,8 millions de personnes en France vivent aujourd'hui avec un cancer ou en ont guéri. Les nombreux progrès accomplis en termes de techniques et pratiques diagnostiques comme thérapeutiques ont en effet permis de faire évoluer très favorablement les perspectives de guérison et de survie pour nombre de cancers. Mais la maladie reste une épreuve, physique et psychologique, qui perdure. Selon l'enquête VICAN5, 5 ans après le diagnostic, la santé des personnes est toujours très affectée. La réduction de l'impact des thérapies et des séquelles sur la qualité de vie des patients, adultes comme enfants, constitue un enjeu d'envergure. C'est pourquoi l'Institut accordera en 2019 une attention toute particulière à l'évolution des besoins des personnes et à la nécessaire adaptation de l'offre en regard. À ce titre, la réforme des autorisations constitue un levier majeur. Des propositions relatives à l'évolution des seuils, à la mise en place d'une gradation de l'offre (proximité *versus* recours), à l'intégration d'indicateurs de qualité visant à développer une démarche de progrès continu au sein des structures seront formulées. Elles doivent permettre de garantir qualité, accessibilité, pertinence et sécurité des soins à tous, y compris aux enfants et aux personnes frappées par des cancers complexes.

“ En 2019, l'Institut devra continuer à interpeller sur les dangers de certains comportements, tout en s'employant à mieux faire connaître les issues favorables rendues possibles par la mise en œuvre précoce de thérapeutiques adaptées. ”

Mieux comprendre pour mieux guérir les cancers de mauvais pronostic, notamment pédiatriques

Malgré les indéniables progrès enregistrés en termes de recul général de la mortalité par cancer et d'amélioration de la survie, l'efficacité des actions déployées peine encore à se faire jour sur un certain nombre de cancers. L'incidence et la mortalité n'ont ainsi cessé d'augmenter pour les cancers du système nerveux central et le cancer du poumon chez la femme, tandis que la survie à 5 ans n'a que très peu progressé pour le mésothéliome pleural, le cancer du pancréas, les leucémies aiguës secondaires, et les tumeurs infiltrantes du tronc cérébral, en particulier chez l'enfant.

En 2019, les efforts de recherche sur ces cancers seront poursuivis et intensifiés. L'Institut entend notamment profiter du déploiement de nouveaux outils d'intelligence artificielle pour optimiser l'exploitation de toutes les données déjà disponibles susceptibles d'aider à une meilleure compréhension de ces pathologies, voire de contribuer à la « prédiction » de la survenue de ces cancers. Il est également essentiel d'améliorer les prises en charge de ces personnes tout au long de leur parcours, depuis une détection qui devra être la plus précoce possible jusqu'à l'après-cancer. Cette mobilisation est essentielle pour espérer proposer, au plus vite, des solutions à ces situations désespérées, en particulier pour les enfants.

Changer de regard

L'action de l'Institut continuera, en 2019, d'être guidée par la nécessité d'améliorer la santé de la population, de refuser la fatalité, de lutter sans relâche contre la maladie, les pertes de chance et les inégalités et de préserver la meilleure qualité de vie possible aux malades. Sur ce registre, un important chantier mérite encore d'être mené pour changer le regard sur la maladie. L'Institut devra continuer à interpellier sur les dangers de certains comportements, tout en s'employant à mieux faire connaître les issues favorables rendues possibles par la mise en œuvre précoce de thérapeutiques adaptées. L'exercice s'annonce complexe. Il n'en reste pas moins essentiel pour les malades, encore trop souvent stigmatisés.

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2018

52, avenue André Morizet
92513 Boulogne-Billancourt Cedex
Tél. : +33 (1) 4110 50 00
e-cancer.fr



Édité en juillet 2019 par l'Institut national du cancer
Tous droits réservés – Siren 185 512 777
Impression : CIA GRAPHIC
Création graphique : Ici Barbès
Réalisation : Institut national du cancer



Numéro ISBN : 978-2-37219-476-1
Numéro ISBN net : 978-2-37219-477-8
Dépôt légal juillet 2019





L'année 2018 a vu des avancées très concrètes dans tous les champs de la lutte contre le cancer : prévention, dépistage, recherche, soins, qualité de vie. Ces progrès, rendus possibles par une mobilisation sans faille de l'Institut et de ses partenaires, témoignent de l'efficacité des actions menées avec l'ensemble des acteurs dans le combat contre le cancer. Les efforts doivent être poursuivis pour faire reculer la maladie et altérer enfin la sinistre consonance du mot cancer.

