

Stratégie décennale de lutte contre le cancer

Contribution d'Unicancer

21 juin 2020



Sommaire

Préambule	5
A Améliorer la prévention et le dépistage	6
B Améliorer la qualité de vie des patients traités pour un cancer et prévenir les séquelles	10
C Progresser dans le domaine des cancers de pronostic défavorable	14
D Parvenir à réduire réellement les inégalités d'accès	16
E Développer une politique de recherche ambitieuse et innovante assortie de nouveaux leviers (financiers, réglementaires)	18
L'essentiel en 20 propositions	22

Préambule

L'élaboration de la stratégie décennale de lutte contre le cancer est un temps de réflexion et de concertation essentiel pour déterminer collectivement les priorités et les orientations qui nous permettront de faire face dans les prochaines années à un enjeu de santé publique toujours plus prégnant.

Cette stratégie décennale doit à la fois prendre acte des enjeux qui ont émergé ces dernières années, s'inscrire dans la continuité des précédents Plans Cancer, et anticiper les évolutions de la cancérologie. Il est fondamental de poursuivre les actions entamées notamment pour accompagner les évolutions technologiques et thérapeutiques et favoriser l'émergence de l'innovation. Les financements correspondants doivent bien entendu être maintenus pour parvenir aux ambitieux objectifs que nous nous sommes fixés et qui demandent une mobilisation continue et sans faille.

Ces principes étant posés, le présent document vise à mettre en lumière les axes de travail qu'Unicancer juge prioritaires pour progresser là où subsistent des points faibles et franchir de nouveaux caps en s'appuyant sur les révolutions technologiques en cours.

A Améliorer la prévention et le dépistage

Si le Plan Cancer 3 a permis des progrès majeurs dans de très nombreux domaines (équité d'accès aux soins, médecine de précision, droits des patients...), il reste, comme on le sait, beaucoup de chemin à parcourir sur le dépistage et la prévention, qu'elle soit primaire, secondaire ou tertiaire, en lien avec la Stratégie nationale de santé 2018-2022 qui a fait de la mise en place d'une politique de prévention et de promotion de la santé un axe prioritaire de la lutte contre le cancer.

Constats préliminaires

- Plus de 40 % des cancers actuels sont évitables par la mise en œuvre de mesures de prévention primaire
- La politique de dépistage systématique des cancers (sein, côlon, col) a permis des diagnostics plus précoces améliorant les chances de guérison, mais un taux de participation insuffisant et trop d'inégalités territoriales ou sociales d'accès persistent
- À l'évidence, des efforts particuliers doivent être déployés pour l'identification des personnes à haut risque (en particulier à partir de la génomique), le diagnostic précoce et la prise en charge des cancers de pronostic défavorable
- L'amélioration de la survie des patients atteints de cancer et leur risque accru de comorbidités et de deuxième cancer soulignent l'importance de développer et renforcer prévention tertiaire
- De façon générale, les actions en matière de prévention se heurtent aujourd'hui à une problématique de financement. Cette problématique doit être traitée résolument pour permettre la mise en œuvre des futurs axes stratégiques.

Nos propositions

1 Les Centres de lutte contre le cancer (CLCC) ont vocation à jouer un rôle majeur dans l'intensification de la politique de prévention du cancer, en lien avec les structures de dépistage régionales

Présents dans toutes les régions¹, les CLCC permettent le déploiement de la politique de prévention nationale sur l'ensemble du territoire, et, à travers leur fédération Unicancer, participent à la concertation nationale sur cette politique.

Ils disposent d'atouts multiples pour jouer un rôle central sur leur territoire en matière de prévention :

- Un rôle de référence et d'expertise régionale reconnu par les ARS
- Une légitimité forte à délivrer des messages de prévention et d'information autour du cancer, car ils sont identifiés par le grand public comme une institution de référence régionale sur les pathologies cancéreuses
- Des spécialistes en santé publique formés à la cancérologie
- Des experts académiques de la prévention des cancers
- Des plateaux techniques de pointe (imagerie, analyses biomoléculaires, oncogénétique,...)
- Un accès facilité des patients aux soins de support et aux consultations spécialisées, permettant de prévenir les séquelles des traitements et les facteurs de risque de second cancer (la population des patients guéris est identifiée et peut bénéficier précocement d'une stratégie de prévention tertiaire coordonnée et organisée)
- Une capacité à réaliser le continuum sur toutes les étapes de la prévention : information grand public, promotion de la santé, dépistage, recherche (fondamentale, translationnelle, clinique, épidémiologique et SHS) au service de la prévention et du dépistage, accès aux traitements innovants personnalisés
- Une culture de patient partenaire appliquée à la prévention.

La stratégie nationale doit absolument se saisir de ces atouts pour que la future politique de prévention des cancers soit pleinement efficace.

2 L'intelligence artificielle et la réalité virtuelle au cœur de la prévention

Pour Unicancer, le développement de l'intelligence artificielle doit être considéré comme un des leviers essentiels de la future stratégie de prévention des cancers. L'irruption de l'IA bouleverse le paysage de la prévention dans la mesure où à terme, elle permettra à la fois :

- D'optimiser et de simplifier le dépistage de routine (ex. dépistage automatisé avec double lecture de mammographies par téléradiologie en centre de référence) et de remédier ainsi à une partie des inégalités d'accès au dépistage
- D'améliorer le diagnostic de certains cancers
- D'optimiser les traitements chirurgicaux et de radiothérapie afin de diminuer les séquelles
- De démultiplier les capacités de recherche sur les marqueurs précoces de risque de développer un cancer
- De faciliter le développement de thérapies de précision guidées par le repérage de nouvelles mutations
- D'identifier les patients à risque d'effets secondaires et de séquelles des traitements
- D'identifier les patients à risque de second cancer
- De mieux prévenir les cancers à prédisposition génétique en identifiant de nouveaux profils génétiques à risque.

Dans le domaine de la prévention comme dans les autres, **un plan national « Intelligence artificielle, réalité virtuelle et cancer » se révèle donc aujourd'hui indispensable**. Unicancer et les CLCC joueront évidemment un rôle important dans cette dynamique, en étroite partenariat avec l'INCa.

3 Propositions spécifiques en matière de prévention primaire

Unicancer possède une expérience forte sur le terrain de la prévention primaire :

- Rôle dans les opérations nationales et régionales de lutte contre le tabac
- Départements spécifiques (Epidaure à l'Institut du Cancer de Montpellier, Prisme à l'Institut Bergonié, Cancer Environnement au Centre Léon Béard, Maison de la prévention Juvenal à l'Institut de Cancérologie de l'Ouest,...) constituant des centres ressources grand public sur les facteurs comportementaux et environnementaux d'incidence des cancers.

Au regard de cette expérience, nos propositions sont les suivantes

- Concrétiser sur le terrain l'information et le financement des activités de prévention en **développant un maillage de centres de prévention du cancer multidimensionnels coordonnés par les CLCC**, pour relayer sur le terrain les messages et les campagnes nationales (alimentation, activité physique, tabac et alcool, facteurs de risques professionnels) : chaque CLCC a vocation à en accueillir un en son sein et à assurer le rôle de coordinateur
- **Mettre en place des actions spécifiques de prévention et de dépistage dans les catégories socio-professionnelles défavorisées**
- **Faire de la prévention et du dépistage une culture d'entreprise, notamment dans les établissements de santé** (ex. approche MECC du Royaume-Uni)
- **Développer les relais de proximité de cette politique de prévention du cancer**, dans et en dehors du domaine des soins et de la santé, en particulier avec les médecins traitants, les médecins du travail, les MSP, les acteurs de la prévention et de la promotion de la santé (associations de prévention, IREPS, Codes, ANPAA, comités départementaux de la ligue contre le cancer, etc.), les acteurs de l'éducation nationale (enseignants, infirmières scolaires), les acteurs du milieu sportif (associations et clubs sportifs), de l'éducation populaire et de la jeunesse et des sports, les spécialistes de l'action sociale (CAF, éducateurs et travailleurs sociaux,...), les spécialistes de la lutte contre les addictions (CSAPA) et bien sûr les collectivités territoriales (communes, communautés d'agglomération, départements, régions)
- **Identifier les CLCC comme des Centres de ressources sur le cancer mais aussi sur les méthodologies d'intervention en prévention des cancers** pour les acteurs de la prévention primaire
- **Intensifier la promotion de la vaccination anti-HPV, chez la jeune fille et le jeune garçon**, dans le cadre de campagnes régionales, dans laquelle chaque CLCC jouera un rôle actif
- **Développer le dépistage systématique de l'exposition au radon des maisons construites sur des sols à risque** (granitiques, volcaniques) ou au-dessus de champs miniers (cf. étude BioRadon menée par Gustave Roussy)
- **Constituer des cohortes clinico-biologiques prospectives afin de déterminer les facteurs de risque liés à l'environnement**

¹ A l'exception de la région Centre-Val de Loire et de la Corse.

- Renforcer la diffusion des recommandations notamment quant aux **limites hebdomadaires de prise d'alcool** (notamment problème du binge drinking)
- Renforcer la diffusion des recommandations quant à **l'exposition au soleil** (en particulier dans l'enfance), facteur de risque des mélanomes
- **Intensifier la lutte contre le tabac** en proposant davantage de consultations de tabacologie
- **Lutter contre la stéatose hépatique et les NASH** pourvoyeuses de cancers du foie
- **Développer la recherche en prévention primaire et promotion de la santé** en s'appuyant sur des structures comme la Plateforme de recherche en prévention primaire des cancers portée par l'Institut du Cancer de Montpellier. Celle-ci permet la rencontre avec les chercheurs en prévention et les acteurs, et favorise une aide et une montée en compétences pour développer des recherches interventionnelles. Dans le prolongement par exemple de l'essai d'évaluation d'intervention visant à promouvoir les conseils alimentaires et de mode de vie parmi les participants au dépistage organisé du cancer colorectal (en collaboration avec le CIRC, avec un financement de l'INCa), il convient notamment de mener de nouvelles études pour évaluer l'efficacité des différents types de stratégie en prévention.

4 Propositions spécifiques en matière de prévention secondaire

Les CLCC sont des acteurs importants de la promotion du dépistage au niveau régional. Certains CLCC ont noué des accords avec des collectivités locales pour l'organisation de consultations de prévention / dépistage et chaque CLCC assure une part importante de l'activité de dépistage dans sa région.

Dans ce contexte,

nous préconisons les actions suivantes

- **Remédier aux inégalités territoriales en renforçant le rôle d'information auprès du public des Centres Régionaux de Coordination des Dépistages des Cancers (CRCDC)** : ceux-ci doivent proposer un répertoire des centres de dépistage pour permettre l'accès à proximité du domicile au dépistage des cancers (en particulier le cancer du sein) avec des délais réduits ;

développer des partenariats avec les CRCDC pour améliorer la compréhension sur les facteurs d'adhésion au dépistage et collecter les données nécessaires au pilotage du dépistage au niveau régional

- **Renforcer le rôle des CLCC dans la délivrance d'une information accessible et conforme aux données actuelles de la science**, permettant de faire des choix éclairés concernant la participation au dépistage et l'élaboration des politiques publiques de prévention secondaire (ex. projets comme MyPeBS)
- **Accélérer la prise en charge des formes familiales de cancer**, notamment grâce au **remboursement des tests d'oncogénétique** correspondants (au moins les panels pour le cancer du sein et de l'ovaire et les tests des gènes du syndrome de Lynch)
- **Renforcer l'information du public sur le syndrome de Lynch** (aujourd'hui 9 familles sur 10 atteintes de ce syndrome ne sont pas diagnostiquées) et **améliorer la prévention chez les personnes atteintes de ce syndrome** (cf. projet de recherche Institut Bergonié)
- **Repérer systématiquement les facteurs de risque chez les personnes participant au dépistage organisé** (sein et côlon) et **proposer une consultation de prévention dédiée et personnalisée** pour **initier** une démarche préventive adaptée aux facteurs de risque, sur le modèle de l'Unité de Prévention Primaire Personnalisée (U4P)² de Gustave Roussy
- **Proposer un dépistage chez les patients à risque de cancer broncho-pulmonaire** par scanner spiralé faible dose
- **Introduire des RCP pour les sujets à haut risque non génétique (risque environnemental, histologique,...)**, cf. la démarche de l'Institut Paoli-Calmettes sur le cancer du sein
- **Proposer aux proches / aidants des patients traités en CLCC des consultations dans les centres de prévention**, leur proposer un programme personnalisé adapté à leurs besoins et les orienter si nécessaire vers une prise en charge préventive spécifique, individuelle ou collective, en interne ou externe, adaptée aux facteurs de risque et situations de vulnérabilité potentiellement à risque
- **Développer**, dans les centres de prévention, **des formations relatives à l'engagement des patients et des aidants dans les soins et la prévention des cancers** et mesurer les retombées de ces formations

- **Simplifier les procédures de dépistage organisé du cancer du sein** pour gagner en efficacité et réduire les coûts :

- Autoriser la tomosynthèse pour le dépistage du cancer du sein plutôt que de transformer les images numériques en clichés argentiques et de ré-adresser ensuite les clichés argentiques à la patiente

- Evaluer le remplacement de la deuxième lecture des mammographies de dépistage, par une dématérialisation des clichés avec lecture par intelligence artificielle

- **Poursuivre et renforcer la recherche en prévention secondaire** (sur le modèle de programmes comme MyPeBS, qui teste actuellement dans 8 pays une approche de dépistage personnalisé basé sur le risque individuel de cancer du sein)

- **Développer une recherche dédiée sur l'identification des patients et cancers à risque de cancers, de formes moléculaires de pronostic défavorable et de complications.**

5 Propositions spécifiques en matière de prévention tertiaire

Aujourd'hui, plus de 15% des cancers sont des deuxièmes cancers développés après le traitement d'un premier cancer. Les personnes ayant eu un cancer sont confrontées à un risque accru de 36 % par rapport à la population générale, de développer un second cancer. Ce risque est variable en fonction des facteurs de risque, du type de premier cancer et des traitements.

Pour cette raison, la prévention des risques de second cancer et celle des séquelles (cf. également axe B) est de plus en plus intégrée dans les parcours de soins des CLCC : ex. projet PASCA au Centre Léon Bérard.

Malheureusement, en dehors des projets de recherche financés par la recherche académique, les projets de soins en prévention des risques de second cancer ne bénéficient que d'un financement très limité, avec une durée n'excédant généralement pas 2 ans, ce qui peut conduire à leur abandon ou à une prise en charge par les CLCC qui n'est pas viable sur le plan de l'équilibre financier.

Pour améliorer significativement la prévention des risques de second cancer, nous préconisons dans le cadre de la future stratégie décennale

- **Un financement par les pouvoirs publics des projets de soins intégrant la dimension prévention des risques de second cancer à travers :**

- **le repérage systématique des facteurs de risque et comorbidités associés à un risque accru de 2^{ème} cancer** et l'orientation au besoin vers une prise en charge préventive spécifique, individuelle ou collective, en interne ou en externe

- **un programme personnalisé** proposé au patient pendant et après cancer, adapté aux facteurs de risque et aux situations de vulnérabilité

- **Une prise en compte accrue des indicateurs de qualité de prise en charge** (intégrant la prévention des seconds cancers) sur certains parcours comme le parcours cancer du sein, le parcours cancer du côlon ou les parcours cancers ORL.

Des travaux ont été menés depuis 2013 sur la forfaitisation de la radiothérapie pour les cancers du sein et de la prostate, montrant l'intérêt d'un tel financement pour l'amélioration de la qualité de prise en charge et de la pertinence des actes. Il importe de finaliser ces travaux et de les décliner sur un plan opérationnel dans le cadre d'un projet Article 51.

² L'U4P repère les personnes à haut risque de cancer, sur la base du constat suivant : 30 % des cancers se développent chez des individus qui peuvent déjà être identifiés comme à haut risque, mais qui aujourd'hui ne sont pas correctement identifiés ni gérés.

B Améliorer la qualité de vie des patients traités pour un cancer et prévenir les séquelles

Population générale

- Selon l'enquête publiée en septembre 2018 de l'Observatoire sociétal des cancers, parmi les patients traités pour un cancer :
 - 25% des patients traités se plaignent de fatigue chronique
 - 4 % de douleur chronique
 - 10 % de dépression
 - 19 % de troubles de l'humeur
 - 19 % de variation du poids
 - 22 % de difficultés sexuelles.
- Entre 2 et 5 ans après la fin de leur traitement, 17 % des personnes estiment que leurs traitements ont eu des conséquences très importantes, 22 % des conséquences importantes et 29 % des conséquences modérées. 26 % des personnes ont vu leurs revenus baisser.
- Selon les chiffres INCa 2018, IARC 2018, sur les 3 millions de personnes qui vivent après un cancer en France, près de 2 personnes sur 3 souffrent de séquelles liées à la maladie ou aux traitements de la maladie 5 ans après le diagnostic et 44% présentent une qualité de vie dégradée en raison de l'apparition plus ou moins tardive de complications liées à la maladie et ses traitements.

Dans ce contexte, nos propositions sont les suivantes

- 1 Développer les approches « Patient Partenaire » en santé, enseignement, recherche, e-santé (ex. projet de l'Institut Curie)**
 - Créer une « charte d'engagements réciproques » entre les établissements et leurs patients pour impliquer les patients de façon directe dans la déclaration et la gestion des effets secondaires (« patient empowerment »)
 - Associer les patients aux décisions relatives à leurs traitements et développer la déci-

sion partagée entre les équipes médicales et le patient lorsque plusieurs alternatives thérapeutiques existent

- Impliquer systématiquement des patients/usagers dans la rédaction des projets personnalisés de soins et dans leur évaluation en termes de résultats
- Renforcer la place des patients/usagers dans l'évaluation des parcours de soins (indicateurs de résultats)
- Impliquer systématiquement des patients/usagers dans le renforcement des déclarations d'évènements indésirables et dans la production des indicateurs de suivi de la sécurité des soins
- Associer des patients à distance de leur traitement au transfert d'expérience à d'autres patients et/ou à la formation à la qualité des soins des professionnels médicaux et paramédicaux par nos Instituts de formation.

- 2 Développer les outils de suivi des effets secondaires (associés à des projets de recherche pour documenter l'apport de ces outils) et l'utilisation des « Patient Reported Outcomes » (PROMs), en s'inspirant par exemple de la plateforme REISAMIC à Gustave Roussy, plateforme de suivi des effets secondaires propres à l'immunothérapie (associée à la RCP nationale ImmunoTOX)**

- 3 Mettre en place un repérage systématique et précoce des séquelles liées aux traitements et orienter le patient vers une prise en charge et un suivi adaptés (cf. supra, Axe prévention, proposition 5. Prévention tertiaire)**

- 4 Renforcer l'évaluation et la prise en charge des troubles cognitifs chez les adultes jeunes**

- 5 Garantir le financement de l'activité physique adaptée pendant les traitements.** Ce financement pourrait notamment être assuré au travers d'un financement intégrant l'activité physique adaptée comme un indicateur de qualité de la prise en charge, sur des parcours comme le parcours cancer du sein.

- 6 Organiser et financer la poursuite ou la reprise de l'activité physique post-cancer** en s'appuyant sur les réseaux locaux de structures sport-santé

- 7 Améliorer le financement des bilans nutritionnels** pour prévenir la prise de poids des patients pendant les traitements (en particulier cancers hormonodépendants) ou les problèmes de dénutrition ou de mauvaise alimentation, sources de séquelles et de dégradation de l'état de santé après un cancer. Là aussi, ce financement pourrait s'effectuer au travers d'une incitation financière à la qualité intégrant la prise en charge nutritionnelle comme un indicateur de qualité de prise en charge.

- 8 Développer la prise en charge psychologique du patient,** notamment avec des interventions ayant fait leur preuve en psycho-oncologie (Thérapies comportementales et cognitives par exemple). La prise en charge psychologique est une attente forte des patients et de leurs proches, mais les besoins sont aujourd'hui très insuffisamment couverts compte tenu du caractère limité des financements reçus par les établissements pour les soins de support.

- 9 Accompagner le patient pour faciliter le retour au travail,** le maintien dans l'emploi et la qualité de vie au travail après un cancer en collaborant avec les médecins de santé au travail (cf. atelier retour au travail de l'Institut Curie)

- 10 Structurer les parcours des patients et développer les postes d'IDEC (infirmières de coordination) et d'IPA (infirmière en pratique avancée) pour assurer la cohérence des parcours**

- 11 Intensifier les efforts de recherche permettant d'identifier de nouvelles mutations somatiques afin de développer les médicaments ciblés moins toxiques et adaptés à celles-ci** (optimisation des traitements pour limiter les effets indésirables)

- 12 Poursuivre l'interaction avec la recherche translationnelle pour étudier des marqueurs biologiques et analyser l'effet de l'activité physique** sur le micro-environnement tumoral (recherche interventionnelle)

- 13 Poursuivre la recherche sur la prévention des séquelles et des seconds cancers :**

- En continuant à développer des projets de recherche interventionnelle sur l'utilisation d'objets connectés pour soutenir le patient dans le développement d'un mode de vie plus actif
- En s'appuyant sur l'IA pour développer des cohortes prospectives et identifier les profils à risque de développer des complications et des séquelles (cardiaques, rénales, hématologiques, neurologiques, hypofertilité,...) du traitement de leur premier cancer, en fonction des caractéristiques des patients, facteurs de risque, comorbidités et données biologiques.

Patients traités pour un cancer à l'âge pédiatrique

Les patients traités pour un cancer à l'âge pédiatrique rencontrent des problématiques de séquelles spécifiques.

Chaque année, 2 100 nouveaux enfants reçoivent un diagnostic de cancer. Grâce aux progrès thérapeutiques récents, le taux de survie de ces patients est très élevé (80 à 85 %). Toutefois, ils sont particulièrement à risque de séquelles :

- 60 à 65 % font face à des complications médicales ou psychosociales dans les 20 années suivant les traitements
- dans les 30 années suivant les traitements, 40 % connaissent un EIG.

Les séquelles constatées sont variées : physiques (complications cardiaques, pulmonaires, etc.) ; psychologiques ; troubles de la sexualité (infertilité, etc.) ; troubles des apprentissages ; difficultés relationnelles ; difficultés scolaires ou professionnelles ; conséquences financières et psychologiques pour les aidants ; fragilisation de la famille (parents, fratrie).

Aujourd'hui, ces séquelles ne sont pas correctement traitées, suscitant souvent un sentiment d'abandon des patients et de leur famille une fois passée la phase des traitements lourds. Elles surviennent parfois rapidement chez certains patients, d'où l'intérêt d'intervenir précocement. La déclaration européenne d'Evise (2006, réactualisée en 2016) et le consortium européen PanCare ont souligné la nécessité de développer pour cela des structures dédiées de suivi à long terme. Cette question constituait également un axe du Plan Cancer 3 (Objectif 8, action 8.3). Pourtant, à l'heure actuelle la France ne dispose pas de telles structures, à l'exception de quelques-unes très spécialisées (ex. SMAEC dans la métropole lyonnaise, pour les tumeurs cérébrales pédiatriques).

Nos propositions sont les suivantes

14 Développer la protonthérapie qui permet de diminuer les séquelles des traitements de radiothérapie appliqués aux enfants atteints de cancer ; garantir un financement adéquat de cette activité : le tarif de la protonthérapie doit être relevé sur la base d'une étude médico-économique et un supplément doit être instauré pour la radiothérapie pédiatrique en général.

15 Assurer la continuité du suivi lors du passage à l'âge adulte avec des IDEC pédiatrie et adulte

16 Développer des structures de prévention des séquelles des cancers pédiatriques constituant à la fois :

- Un centre d'accompagnement proposant un suivi de chaque patient, jusqu'à 10 ans après la fin de son traitement, par une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans le suivi à long terme. Cet accompagnement doit permettre de constituer un réseau de proximité autour du patient, de répondre à l'ensemble de ses besoins sur le plan psychologique, social, scolaire / professionnel, diététique, sexologique, de bénéficier d'un suivi familial ou de participer à des groupes de pairs s'il le souhaite
- Un centre de ressources, pour les patients et leur famille tout au long de leur vie, mais aussi pour les professionnels.

Les équipes de Gustave Roussy et de l'IHOPE (Centre Léon Bérard) travaillent depuis plusieurs années sur ce type de projet (consultation de suivi pour adultes guéris d'un cancer pédiatrique et essai Corocan à Gustave Roussy ; projet RE-PAIR à l'IHOPE).

C Progresser dans le domaine des cancers de pronostic défavorable

Les cancers de mauvais pronostic constituent un groupe hétérogène (il conviendrait d'ailleurs d'établir une définition plus précise et concertée de ce qu'il recouvre).

Ils rassemblent les sous-groupes de cancers globalement de bon pronostic qui vont rechuter (ex. cancers du sein triples négatifs), des cancers universellement de mauvais pronostic (ex. cancers du pancréas, du poumon, cancers rares,...), des cancers métastatiques devenus réfractaires, des cancers diagnostiqués et pris en charge avec délais.

Les solutions à mettre en œuvre vont être différentes dans ces 4 cas.

1 Dépister plus précocement les cancers de pronostic défavorable

Les cancers de pronostic défavorable, tels que les cancers bronchiques ou les cancers du pancréas, sont diagnostiqués le plus souvent à un stade avancé.

Pour remédier à cela, nos propositions sont les suivantes

- L'application de stratégies de dépistage démontrées efficaces doit faire l'objet de programmes d'analyse en population dans notre pays, pour les cancers bronchiques notamment
- Des programmes de recherche sur le dépistage précoce de cancers du pancréas pourront également être mis en place
- Concernant le cancer du pancréas, le screening génétique doit être développé au-delà du BRCA2
- Il importe également d'améliorer l'information des professionnels de santé et des patients. Il convient notamment de développer des protocoles d'exploration utilisables par les médecins généralistes devant les signes d'alerte associés à ces cancers afin d'accélérer le diagnostic
- Enfin, le dépistage précoce sera rendu possible grâce aux avancées des technologies de biopsie liquide mettant en évidence des mutations et des méthylations dans le sang.

2 Poursuivre la stratégie de gradation des soins et la politique de rehaussement des seuils d'autorisation en oncologie, incontournables pour garantir l'égalité d'accès à une prise en charge de qualité et éviter les pertes de chance

3 Optimiser les parcours de soins de ces cancers et réduire les délais

Le retard diagnostic et thérapeutique conduit à une augmentation du risque de décès pour la majorité des cancers avec une augmentation du risque de décès qui peut aller jusqu'à +40% avec trois mois de retard. L'organisation d'une prise en charge rapide est un enjeu stratégique clé pour améliorer le taux de guérison de ces tumeurs (1^{er} traitement avant 1 mois).

4 Développer des centres de référence pour ces pathologies afin de permettre une prise en charge spécifique

La prise en charge dans des centres de référence, définis rigoureusement par des critères validés, améliore les chances de survie dans de nombreux cancers rares ou complexes. La prise en charge des cancers graves doit être organisée en réseau pour permettre au patient un accès optimisé aux sites capables d'exécuter les étapes clés de la prise en charge en les inscrivant systématiquement dans des programmes de recherche.

Les CLCC, de par leur spécialisation, leur organisation pluridisciplinaire, leur assise territoriale, leurs forces en oncologie médicale, et leur expertise dans le développement de nouveaux médicaments, ont vocation à endosser ce rôle de centres de référence.

5 Poursuivre la structuration des réseaux européens de référence (ERN) sur les tumeurs rares, sur le modèle d'Euracan et de Paedcan

6 Inciter à une mobilisation renforcée de la recherche sur ces pathologies dans un cadre international

Une caractérisation systématique de ces cancers de mauvais pronostic intrinsèque a permis d'identifier de nouveaux sous-groupes curables (dans les cancers bronchiques par exemple). Les cancers définis comme de mauvais pronostic doivent faire l'objet d'une caractérisation moléculaire et immunologique systématique avec les plateformes en place (FMG2025, et plateformes des Centres Unicancer et des SIRIC). Une prise en charge financière de ces tests doit être organisée avec la collection dans de grandes bases telles que le collecteur analyseur de données (CAD) du plan FMG2025.

Unicancer développe déjà une activité de recherche importante sur ces pathologies de mauvais pronostic (pancréas, poumon, rein, sarcomes) et pourra fédérer ses unités d'essais précoces pour franchir un cap sur ces pathologies.

7 Développer les bases de données nationales et utiliser les outils d'IA pour identifier les sous-groupes nosologiques et les stratégies thérapeutiques optimales à appliquer à ces sous-groupes et en fonction des caractéristiques des patients

Les bases de données mentionnées ci-dessus pourront être couplées aux bases de données cliniques et d'imagerie pathologique et radiologique telles que développées dans les CLCC, fusionnées aux données du SNDS.

Cette approche s'est révélée fructueuse pour le diagnostic et le pronostic de précision du mésothéliome avec le réseau Mésopath, et également dans les sarcomes avec Deep sarc (Health Data Hub).

D Parvenir à réduire réellement les inégalités d'accès

Aujourd'hui, le principe d'égalité territoriale d'accès aux soins est mis à mal par :

- La dispersion des acteurs de la prévention et du dépistage
- La politique de remboursement des RIHN, dissuasive à la prescription des cliniciens des cliniques et hôpitaux
- La concentration des soins (seuils d'activité, restructurations...) dans un contexte de désertification médicale, qui conduit les patients les moins insérés socialement à une perte de chance
- Le financement limité des projets de soins de support (les financements proviennent souvent de l'INCa ou d'associations et sont limités dans le temps – souvent 2 ans) conduit soit à leur abandon soit à une charge sans contrepartie pour les établissements
- L'absence de réelle coordination et de pilotage des essais cliniques (comme cela existe par exemple en Belgique flamande) à l'échelle d'un territoire, ou a minima de transparence de l'information, exclut de fait de nombreux patients de l'accès aux essais cliniques et nuit in fine à la recherche (cohortes...)
- L'absence de congé indemnisé pour les aidants d'un proche atteint de cancer conduit parfois à la désinsertion de ces aidants (alors que cela existe en France pour les aidants d'un parent âgé).

Dans ce contexte, nos propositions sont les suivantes

1 Créer des plateformes régionales de prévention gérées par les CLCC
(cf. Axe Prévention et dépistage)

2 Poursuivre la stratégie de gradation des soins et la politique de rehaussement des seuils d'autorisation en cancérologie (cf. Axe Progresser dans le domaine des cancers de pronostic défavorable, proposition 2. *supra*)

3 Faciliter l'accès de tous aux centres de référence

4 Réviser le financement des actes de diagnostic moléculaire, pour ne pas limiter leur accès :

- La politique de remboursement partiel des RIHN au prescripteur est aujourd'hui dissuasive à leur prescription. Il convient donc d'accélérer le rythme d'inscription des actes de diagnostic moléculaire à la nomenclature, notamment pour les actes de biologie tumorale somatique, dosage ADN circulant et séquençage tumoral pour les indications reconnues ; et d'ici là, de revenir à un remboursement à l'établissement effecteur
- Rentrer les actes hors nomenclature dans un paiement à l'activité en sortant d'une logique d'enveloppe fermée inadaptée au développement fort de l'activité
- Développer des référentiels de prescriptions des actes hors nomenclature afin d'homogénéiser les procédures moléculaires sur le territoire
- Contrôler les établissements sur les déclarations d'activité
- Individualiser une cotation spécifique en anatomopathologie pour valoriser l'immunomarquage à visée théranostique indispensable aux thérapeutiques personnalisées et à l'immunothérapie en cancérologie.

5 Généraliser les RCP moléculaires avec orientation des patients pouvant bénéficier d'un essai. Les CLCC ont vocation à en être les animateurs

6 Adapter les modalités de financement des équipes mobiles de recherche clinique (EMRC), mises en place depuis 2006, pour tenir compte des particularités locales

Pour certains centres de référence situés dans des zones où il existe un déficit médical en périphérie, il est difficile d'exporter la recherche clinique vers les établissements de périphérie, car la recherche clinique n'est pas la priorité de ceux-ci. Par conséquent, pour s'adapter à la réalité du terrain, le financement des EMRC doit prendre en compte non seulement les patients inclus en périphérie, mais aussi les patients de périphérie inclus dans les centres de référence.

7 Faciliter les inclusions dans les centres non universitaires via les réseaux régionaux de cancérologie :
RCP régionales, ARC mobiles

8 Dans les zones où les soins de proximité font défaut ou sont fragiles, habiliter les CLCC, en complémentarité avec les GHT, à organiser ou à labelliser des activités de cancérologie pour maintenir une offre de proximité en cancérologie (ex. démarche de l'Institut Paoli-Calmettes à Gap, du Centre Léon Bérard à Villefranche-sur-Saône, etc.)

9 Expérimenter des plateformes départementales ou régionales HAD Chimio, co-pilotées par les CLCC (ou sur AAP) - l'HAD chimio pilotée par un centre de référence pouvant répondre au double objectif de qualité et de proximité

10 Créer des équipes territoriales de soins de support, sur le modèle des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, avec des financements dédiés

11 Prendre en compte les indicateurs sociaux-économiques des patients dans le financement T2A

12 Prendre en compte les indicateurs de qualité et de résultat dans certains parcours de prise en charge comme le parcours cancer du sein

13 Généraliser les outils de suivi des patients entre professionnels de santé, dans une logique de parcours de soins, avec une interopérabilité des SIH, et garantir le financement de ceux-ci

14 Financer des portails santé pour l'accès des patients à leurs données personnelles (comptes rendus opératoires, comptes rendus anatomopathologiques, courriers médicaux, rendez-vous,...) **et développer des outils d'accompagnement des patients post-cancer**

15 Créer un congé indemnisé pour les aidants d'un patient atteint de cancer ; développer systématiquement les modalités et structures de répit pour les aidants ; plus généralement, développer la politique d'accompagnement des aidants en prévoyant un accompagnement social et psychologique étendu aux aidants en prenant en compte le statut flexible de l'aidant (les cancers n'évoluant pas de façon linéaire, les besoins sont variables dans le temps) ; et le fait que plusieurs personnes peuvent être concernées pour un même patient, une multiplicité qui constitue un gage d'équilibre par rapport à la situation de l'aidant unique.

E Développer une politique de recherche ambitieuse et innovante assortie de nouveaux leviers (financiers, réglementaires)

Il ne saurait y avoir de stratégie décennale cancer forte sans un axe dédié à la stratégie de recherche, puisque celle-ci est un levier essentiel pour avancer sur tous les enjeux déjà évoqués.

Les priorités de la stratégie décennale en matière de recherche doivent être selon nous les suivants

1 Pérenniser les fonds qui soutiennent la recherche académique

La recherche en cancérologie dépend pour une grande part des **PHRC-K**, dont les financements doivent être sanctuarisés, voire développés. La réponse aux appels à projets compétitifs est l'un des principaux indicateurs permettant d'allouer des financements aux meilleurs projets.

Au-delà des appels à projets, la valorisation des activités de recherche par les **MERRI**, doit être sanctuarisée pour tous les établissements concourant aux missions de service public. La crise COVID a montré le besoin de renforcer la recherche clinique et d'obtenir des autorisations rapides, sans nuire ni à la sécurité des patients, ni à la qualité des données.

Le système d'allocation initial des MERRI basé sur les points SIGAPS et SIGREC a permis de dynamiser la recherche dans les premières années de sa mise en œuvre.

Cependant, dans la mesure où il s'agit d'une enveloppe fermée et que le nombre de postulants ne cesse d'augmenter, le volume des MERRI accordés aux CLCC, malgré une forte progression d'activité et de leur visibilité internationale (Unicancer est le premier promoteur académique national d'essais cliniques et se situe à la 5e place mondiale des institutions qui publient dans le domaine de l'oncologie), n'a cessé de diminuer ces dernières années. Les centres de recherche qui majorent leur production scientifique ne peuvent pas se voir réduire leurs financements.

Cette situation justifie par conséquent une réforme du mode de calcul et des indicateurs d'attribution des MERRI qui devrait s'effectuer en pleine concertation avec les acteurs.

Plusieurs mesures visant à redynamiser le secteur de la recherche clinique en France concernent le modèle de financement des MERRI :

- Augmenter le montant de la dotation socle des MERRI à due concurrence de l'augmentation de la production de points SIGAPS / SIGREC
- Relever les seuils à au moins 800K€ afin de prendre en compte l'augmentation de la part des MERRI alloués sur les points SIGAPS / SIGREC
- Renforcer la valorisation de la promotion académique, là où l'investissement des établissements est le plus important, y compris dans les publications
- Mieux valoriser le 4^e auteur dans les publications et baisser la pondération de la liste d'investigateurs pour tenir compte des pratiques d'inscription des investigateurs non harmonisées entre les publications des différents journaux internationaux.

2 Prévoir des financements dédiés aux recherches sur les données de santé et aux entrepôts de santé

Avec le développement des technologies d'IA et les progrès réalisés dans les capacités de traitement des données, l'analyse des données de santé constitue un champ fondamental. La mise en place de bases de données structurées comme outils de recherche et d'innovation doit donc être pleinement soutenue et accompagnée par les pouvoirs publics.

A titre d'exemple, Unicancer a lancé en 2014 le programme ESME, qui comprend à ce jour les données de vraie vie de près de 60 000 patients atteints d'un cancer et associe 36 établissements en France, mais il est actuellement financé exclusivement par des industriels.

Dans le même registre, Unicancer et l'INCa vont collaborer pour mener des programmes de recherche sur la base de données de 7 millions de patients de l'INCa.

Il est indispensable

- de soutenir les initiatives de ce type, **au travers d'un financement dédié aux recherches sur les données de santé et aux entrepôts de données de santé.**
Un nouveau compartiment pourrait être ainsi créé au sein des MERRI pour valoriser la constitution des entrepôts de données destinés à des activités de recherche et de publication dans les établissements de santé.
- de **développer les appels à projets** permettant de structurer des partenariats hospitaliers, académiques et industriels facilitant l'exploitation de données de santé.
- de **valoriser les établissements qui disposent d'entrepôts de données de santé**, ou qui participent à un réseau qui coordonne un entrepôt de données de santé utilisées à des visées de recherche académique ou industrielle.

3 Adapter les dispositions réglementaires pour la recherche clinique académique dans le contexte de la compétition internationale

a) Elargir la qualification de « recherche académique » afin de permettre aux recherches de bénéficier des facilités réglementaires associées à la recherche académique (sans exclure systématiquement de celle-ci des activités synergiques avec un ou des industriels).

b) Créer des spécialisations au niveau des CPP sur le modèle de ce qui a été fait pour les essais de phases précoces, afin d'accélérer l'évaluation des dossiers pour des domaines de recherche identifiés comme porteurs d'enjeux majeurs en santé publique.

c) Renforcer les moyens de l'ANSM afin de raccourcir les délais d'instruction des dossiers de recherche.

4 Faciliter et accélérer la mise en place de certaines études sur les données et les échantillons

A l'heure actuelle, certaines recherches sur données, qui ne nécessitent pas d'intervention directe auprès du patient, mettent plus de temps à obtenir une autorisation que des recherches impliquant la personne humaine de type 1. Cette situation est paradoxale alors même que se mettent en place les entrepôts de données de santé, le Health Data Hub et de nombreux outils technologiques permettant de mener des recherches épidémiologiques, médico-économiques d'une envergure encore inégalée.

Nous proposons, pour les recherches sur les données

a) que puisse être mis en place un dispositif accéléré / fast track, à l'instar de ce qui a été fait par l'ANSM sur le médicament ; cela peut nécessiter un renforcement des moyens de la CNIL.

b) que soit prise en compte la difficulté qu'entraîne, lorsqu'on veut réutiliser des données, la nécessité de renouveler l'information et de confirmer la non-opposition de personnes sollicitées il y a très longtemps dans le cadre du soin ou de la recherche ; et que des solutions pragmatiques soient travaillées entre chercheurs et autorités pour établir une doctrine à ce sujet.

c) qu'un dispositif cohérent soit mis en œuvre pour les recherches nécessitant la réutilisation d'échantillons biologiques pour les besoins de la recherche, avec une coordination entre les autorités en charge de l'examen des projets.

5 Permettre aux chercheurs d'accéder aux données qu'ils ont recueillies pour le compte d'un promoteur

La notion de promoteur unique, si elle présente des avantages en termes de centralisation des responsabilités, trouve ses limites dans le partage des données et des échantillons pour de futures recherches. La notion de co-promotion sera certes rendue possible pour les essais de médicaments par le futur règlement européen, mais cette disposition se heurte pour ce qui concerne l'utilisation des données, à la mise en œuvre du RGPD en France.

> Des échanges doivent être établis entre les chercheurs et la CNIL pour étudier des procédures et des solutions pratiques en vue d'atténuer les contraintes de la réglementation, tout en assurant un niveau de protection adéquat des données.

6 Soutenir la recherche translationnelle et garantir un continuum de la recherche fondamentale à la recherche clinique

La recherche translationnelle en oncologie est la clef du développement de l'innovation ainsi que le terreau pour nouer des partenariats avec des biotechs et des start-up.

Les CLCC, dotés d'équipes aux compétences reconnues et de plateaux techniques de pointe, sont des acteurs majeurs dans ce domaine et

reconnus notamment dans le cadre des SIRIC. **Un soutien prononcé à l'ensemble des équipes évoluant dans ce domaine est une nécessité** pour renforcer le positionnement de la France au niveau international.

- **Les postes « Temps Médical Protégé »** mis en place à l'Institut Curie sont un exemple de dispositif permettant d'assurer ce continuum et qu'il serait intéressant de développer
- **Il semble important de renforcer les AAP concernant les phases précoces via les CLIPP.** Ces essais de phases précoces doivent par ailleurs être mieux valorisés pour tenir compte du niveau de complexité croissant de ces essais, notamment avec un recours quasi systématique au screening
- **Enfin, il convient de s'appuyer davantage sur les SIRIC** pour diffuser et transférer les innovations sur le territoire. Les SIRIC constituent un bon modèle, notamment en termes de gouvernance, pour favoriser le continuum entre recherche fondamentale et clinique.

7 Répondre aux problématiques liées aux médicaments innovants

Les médicaments innovants rencontrent aujourd'hui plusieurs problématiques :

- Leur coût est exponentiel, ce qui pose la question de la pertinence de leur prescription. Celle-ci doit être analysée de manière plus fine pour ne pas faire exploser inutilement le budget de la santé. **Il importe de travailler sur l'évaluation précoce de la réponse à ces traitements (par marqueurs biologiques et imagerie notamment).** Cela doit être un axe fort de la stratégie de recherche dans les prochaines années.
- Certains médicaments ne sont pas autorisés pour des indications de mutation, alors qu'ils sont validés par des études standardisées internationales. Cette réalité débouche sur une situation complexe : des tests peuvent parfois être réalisés, mais ils ne sont pas remboursés, et en tous les cas ces tests sont réalisés dans des conditions non cadrées.
➤ **Ces médicaments doivent être mis à disposition de l'ensemble des patients dans un cadre contrôlé, au travers de RCP moléculaires et de centres de référence.**

Il pourrait être judicieux, comme cela se fait aux Etats-Unis, d'adapter les AMM en utilisant des données de vraie vie standardisées a priori. Cette méthode permet de faire évoluer les autorisations plus rapidement en évitant le passage systématique par les essais cliniques traditionnels.

Enfin, il importe de réduire l'intervalle entre l'obtention de l'AMM européen et le remboursement des médicaments innovants.

- Les modalités d'utilisation des médicaments innovants en HAD ne sont pas satisfaisantes. Un grand nombre de molécules utilisées en HAD sont des thérapies orales, mais le tarif d'HAD ne permet pas de couvrir le coût de ces molécules. De ce fait, des pratiques non réglementaires sont mises en place, telles que la PHEV faite un jour avant le jour de début de l'HAD. La situation est exactement la même pour les patients cancéreux en SSR. Cette problématique liée aux médicaments onéreux est donc un frein pour l'égalité d'accès des patients à l'HAD (alors même que le doublement de l'activité de l'HAD est l'un des objectifs de la stratégie nationale de santé) et à l'accès aux SSR pour les patients qui en ont besoin.

➤ **Constituer une liste en sus spécifique à l'HAD et au SSR en cancérologie peut être une solution.**

L'essentiel en 20 propositions

A Améliorer la prévention et le dépistage

- 1 Exploiter pleinement les ressources de l'intelligence artificielle et de la réalité virtuelle pour la prévention et le dépistage dans le cadre d'un futur plan national « Intelligence artificielle, réalité virtuelle et cancer ».
- 2 Développer un maillage de centres de prévention du cancer multidimensionnels coordonnés par les CLCC, en lien avec les structures de dépistage régionales.
- 3 Développer le dépistage des facteurs environnementaux du cancer, notamment le dépistage de l'exposition au radon ; développer la recherche sur les facteurs de risque liés à l'environnement sur la base de cohortes clinico-biologiques prospectives.
- 4 Renforcer la diffusion des recommandations concernant l'alcool et le tabac, lutter contre la stéatose hépatique et les NASH, intensifier la diffusion des recommandations concernant l'exposition au soleil.
- 5 Accélérer la prise en charge des formes familiales de cancer (ex : syndrome de Lynch).
- 6 Financer les projets de soins intégrant la dimension prévention des risques de second cancer et prendre en compte les indicateurs de qualité de prise en charge.

B Améliorer la qualité de vie des patients traités pour un cancer et prévenir les séquelles

- 7 Impliquer systématiquement les patients dans leur parcours, dans le renforcement des déclarations d'évènement indésirables et dans la production des indicateurs de suivi de la sécurité des soins.
 - Associer des patients à distance de leur traitement au transfert d'expérience à d'autres patients et/ou à la formation à la qualité des soins des professionnels médicaux et paramédicaux
- 8 Intensifier les efforts de recherche pour identifier de nouvelles mutations somatiques et développer les médicaments ciblés moins toxiques et adaptés à celles-ci
- 9 Réduire les séquelles des patients traités pour un cancer :
 - Développer la protonthérapie qui permet de diminuer les séquelles des traitements de radiothérapie
 - Accompagner le patient pour faciliter le retour au travail
 - Garantir le financement de l'activité physique adaptée pendant et après les traitements et améliorer le financement des bilans nutritionnels
 - Mettre en place un repérage systématique et précoce des séquelles liées aux traitements et orienter le patient vers une prise en charge et un suivi adaptés
 - Développer des structures de prévention des séquelles des cancers pédiatriques.

C Progresser dans le domaine des cancers de pronostic défavorable

- 10 Dépister plus précocement, optimiser les parcours de soins et réduire les délais
- 11 Poursuivre la stratégie de gradation des soins, la politique de rehaussement des seuils d'autorisation et développer les centres de référence par pathologie
- 12 Développer les bases de données nationales et utiliser les outils d'IA pour identifier les sous-groupes nosologiques et les stratégies thérapeutiques optimales à appliquer en fonction des caractéristiques des patients

D Parvenir à réduire réellement les inégalités d'accès

- 13 Permettre l'accès de tous aux actes de diagnostic moléculaire en révisant les modalités de financement et généraliser les RCP moléculaires avec orientation des patients pouvant bénéficier d'un essai
- 14 Prendre en compte les indicateurs socio-économiques des patients dans le financement T2A et renforcer l'accompagnement des aidants à travers la création d'un congé indemnisé, le développement des structures de répit et le développement d'un accompagnement social et psychologique.
- 15 Généraliser les outils de suivi des patients entre professionnels de santé dans une logique de parcours de soins

E Développer une politique de recherche ambitieuse et innovante assortie de nouveaux leviers (financiers, réglementaires)

- 16 Pérenniser les fonds qui soutiennent la recherche académique et prévoir des financements dédiés aux recherches sur les données de santé et aux entrepôts de santé
- 17 Adapter les dispositions réglementaires pour la recherche clinique académique dans le contexte de la compétition internationale
- 18 Faciliter et accélérer la mise en place de certaines études sur les données et les échantillons et permettre aux chercheurs d'accéder aux données qu'ils ont recueillies pour le compte d'un promoteur
- 19 Soutenir la recherche translationnelle et garantir un continuum de la recherche fondamentale à la recherche clinique
- 20 Répondre aux problématiques liées aux médicaments innovants

www.unicancer.fr

facebook/unicancer
linkedin/company/unicancer
twitter.com/groupeunicancer
instagram.com/reseau.unicancer



101, rue de Tolbiac
75654 Paris Cedex 13
Tél. 01 44 23 04 04
unicancer@unicancer.fr