

Rapport Final: Évaluation du Plan National Cancer (PNC) du Luxembourg 2014-2018

Contenu:

1. Préambule et rappel du contexte du PNC 2014-2018
2. Objectifs, Périmètre et Indicateurs de l'évaluation
3. Mission et Méthodologie
4. Évaluation des 10 AXES du PNC
5. Conclusions et Recommandations
6. Annexes

1. Préambule et rappel du contexte du PNC 2014-2018

Le PNC 2014-2018 a été approuvé par le Conseil de Gouvernement le 18 juillet 2014 et publié le 2 septembre 2014. La durée de déroulement du plan est de 4,5 ans. Les travaux ont débuté dès juillet 2014. Le PNC définit précisément 73 actions à mener dans 10 axes différents. Une action supplémentaire a été ajoutée en 2016 (« Droit à l'Oubli »). Deux évaluations externes étaient prévues : l'évaluation à mi-parcours (réalisée par le Professeur Christophe Segouin en novembre 2016) et une évaluation à la fin du plan en 2018.

Le présent rapport concerne l'évaluation finale réalisée par les 3 experts suivants :

- Calvo Fabien, Directeur Scientifique, Cancer Core Europe, France
- Cerny Thomas, Past-Président d'OncoSuisse, Suisse
- de Valeriola Dominique, Directeur Général Médical, Institut Jules Bordet, Belgique

Les auditeurs souhaitent souligner plusieurs points du contexte spécifique du Luxembourg ayant un impact sur la mise en œuvre du PNC mais également sur les conclusions et recommandations faites par ceux-ci et les implémentations qui pourront en résulter.

Contexte spécifique du plan :

1. *Le Grand-Duché du Luxembourg a une population de 600 000 habitants auxquels s'ajoutent environ 200 000 frontaliers qui y travaillent (soit au total, environ 850.000 assurés au système de santé Luxembourgeois), ce qui limite le nombre annuel de nouveaux cas de cancer et en particulier de cancers rares*
2. *Sa géographie humaine est particulière avec un grand centre urbain et un territoire rural, trois pays frontaliers, France Belgique et Allemagne, 3 langues officielles dont l'Allemand, le Luxembourgeois et le Français qui est la langue d'usage*
3. *Un pays de petite taille rendant les distances entre le domicile des patients et les centres hospitaliers raisonnables*
4. *Des revenus par habitant supérieurs à ceux des autres pays européens*
5. *Une espérance de vie parmi les plus élevées au monde avec une médecine de qualité sans qu'il y ait de centre médical universitaire reconnu*
6. *Une oncologie partagée entre plusieurs établissements hospitaliers généraux sans centre intégré de lutte contre le cancer de référence reconnu*
7. *Une formation médicale assurée jusqu'à présent à l'extérieur du Luxembourg ce qui impose aux étudiants en médecine de faire leurs études et stages à l'étranger mais a l'avantage de permettre des liens étroits et collaborations avec différents hôpitaux des pays limitrophes.*

Les auditeurs souhaitent également préciser combien ce travail a été grandement facilité par Mme Francesca Poloni, Coordinatrice du Plan National Cancer (Direction de la Santé), qui a coordonné avec beaucoup d'efficacité notre travail et visite d'évaluation et nous a fourni tous les documents et explications utiles ainsi que le support éditorial. Nous tenons à chaleureusement l'en remercier.

2. Objectifs, Périmètre et Indicateurs de l'évaluation finale

L'objectif principal de l'évaluation externe du PNC 2014-2018 est de faire le point sur les résultats atteints et ceux non encore atteints ou abandonnés, ainsi que de faire des propositions sur des enjeux à considérer et intégrer dans un Plan suivant. L'évaluation finale ne porte donc pas uniquement sur le périmètre des actions prévues dans le PNC.

Les indicateurs à considérer lors de cette évaluation sont les suivants :

- Le respect de l'agenda de réalisation des actions prévues dans le PNC
- Les programmes élaborés par les groupes de travail constitués, *et ceux* qui restent à réaliser ou qui sont abandonnés
- Le déploiement et la mise en œuvre des programmes
- L'impact global des actions du PNC sur la santé.

3. Mission et Méthodologie

Les trois experts internationaux dans le domaine de la cancérologie et de la santé publique mentionnés au point 1 ont été mandatés par la Plateforme Nationale Cancer (PFN-Cancer) pour réaliser cette évaluation sur place au Ministère de la Santé à Luxembourg du 1 au 5 juillet 2018 (voir programme, Annexe 1).

La méthodologie suivie pour cette évaluation a inclus les points suivants :

- La consultation des documents mis à disposition avant la visite par la Coordinatrice du PNC (Annexe 2 : liste des documents à fournir);
- Des entretiens semi-directifs, individuels ou de groupe afin de recueillir les avis des différents acteurs (Annexe 3 : Liste des acteurs rencontrés) ;
- Les documents complémentaires communiqués par les interlocuteurs lors des entretiens sont également intégrés dans l'évaluation ;
- La consultation du site www.plancancer.lu .

L'évaluation repose essentiellement sur une appréciation qualitative et non sur la révision d'indicateurs quantitatifs préétablis. En effet, comme cela est souvent le cas lors d'un premier plan, des indicateurs numériques n'ont pas été prévus et les données quantitatives disponibles sont limitées.

Les experts avaient les missions suivantes lors de cette évaluation :

- Statuer sur l'état de réalisation des actions du PNC 2014-2018 ;
- Identifier les actions en retard de réalisation par rapport au calendrier initial et les raisons;
- Identifier d'éventuels points de blocage dans la mise en œuvre des actions qui seraient à considérer par la PFN-Cancer ;
- Recueillir l'avis des partenaires sur le déploiement du PNC, ainsi que leurs attentes ;
- Mettre en évidence les changements déjà opérationnels pour les patients, ou d'autres changements dans le système de santé, issus du PNC ;
- Emettre des recommandations pour la PFN-Cancer (et pour le 2ème plan).

4. Evaluation des 10 AXES

Le résumé d'évaluation porte sur chaque AXE, en reprend l'esprit, les attentes selon le PNC, constate l'état des réalisations en 2018, se réfère aux documents et liens clé, et décrit les écarts et opportunités de réalisation.

Résumé Axe 1 – Gouvernance de la lutte contre le cancer

L'esprit de l'Axe 1

Comme dans tout plan national, la mise en place d'une gouvernance de la lutte contre le cancer est un point de démarrage essentiel et indispensable à son succès. L'Axe 1 du PNC prévoit un double volet : d'une part la création d'une Plateforme Nationale Cancer (PFN) qui puisse diriger et suivre la mise en œuvre des actions liées au Plan, et d'autre part établir dans le pays un Institut National du Cancer (INC) qui coordonne, documente et anime les activités dans le domaine du cancer.

Ce qui est attendu selon le PNC

Les résultats attendus en 2018 pour cet Axe ont été définis au début du PNC en 2014 et sont très ambitieux:

- Une PFN Cancer intégrant l'ensemble des acteurs y compris les patients et les représentants de la société,
- Un coordinateur du PNC garantissant le suivi de son déroulement,
- Les indicateurs retenus par la PFN Cancer (épidémiologiques, de qualité, les processus et performances), publiés au niveau national et comparés avec les pays de EU-15,
- Des économies d'échelle réalisées par une meilleure structuration des offres de service,
- Un système de santé capable de prendre en charge un nombre de plus en plus important de patients atteints de cancer sans restreindre l'accès aux innovations ou augmenter les délais d'accès à la prise en charge,
- Un INC fonctionnel selon le planning de montée en charge validé par le Conseil de Gouvernement,
- Un PNC et ses évaluations accessibles à tous sur un site Internet dédié,
- Le développement d'une culture inter- et pluridisciplinaire de lutte contre le cancer, allant de la recherche à la prévention, accompagnée d'une communication structurée et régulière.

Etat des réalisations en 2018

La PFN a été instituée par le Règlement du Gouvernement en Conseil du 23 décembre 2014 (publication au Mémorial le 09 janvier 2015) (*Action 1.1.1*). Elle est composée des différents acteurs impliqués dans la lutte contre le cancer au niveau national, elle inclut un représentant des patients (Patiente Vertreidung), et ses activités sont animées et suivies par un coordinateur. Certaines de ses missions sont déléguées à des groupes de travail et à l'INC. La PFN s'est réunie régulièrement depuis sa création, et chaque activité a été évaluée et validée avant transmission au Ministère de la Santé.

Pour cela, parmi les premières missions de la PFN, la définition d'une liste d'indicateurs validés dans les différents domaines : épidémiologiques, qualité, processus et performance (*Action 1.1.2*). Le rapport sur « *Les cancers au Luxembourg et leur prise en charge - Etat des données disponibles en 2016* » a été publié en début 2017 sur le site www.plancancer.lu, ce qui a permis de faire un premier état de la situation nationale.

Le détail du PNC a été publié sur le site www.plancancer.lu après sa présentation officielle le 20 mai 2015 (*Action 1.1.3*). Une présentation de l'avancement des travaux du PNC est réalisée chaque année en décembre et les résultats accessibles au public publiés sur le site.

Le PNC a fait l'objet de deux évaluations : une à mi-parcours réalisée par le Prof Christophe Ségouin (Hôpital Lariboisière, France) en novembre 2016, qui a été publiée sur le site www.plancancer.lu ; le

rapport final du PNC a été confié à une équipe d'évaluateurs composée par le Dr Dominique de Valériola (Institut Bordet, Belgique), le Prof Fabien Calvo (Cancer Core Europe, France) et le Prof Thomas Cerny (Oncosuisse, Suisse) en juillet 2018.

Depuis sa création en 2015 sous le statut d'ASBL, l'INC participe activement aux activités de coordination dans tous les aspects relatifs au cancer au niveau national, ainsi qu'à l'animation d'ateliers scientifiques (*Mesure 1.2*). L'INC est actuellement financé dans le cadre d'une convention annuelle établie avec le Ministère de la Santé.

Les moments clé de l'Axe 1

Décembre 2014 – Institution de la PFN

Juin 2015 – Création de l'INC

Novembre 2016 – Evaluation à mi-parcours du PNC

Juillet 2018 – Evaluation finale du PNC

Ecarts et opportunités de réalisation

Au niveau des activités de la PFN, certains aspects nécessitent des développements complémentaires, en particulier l'identification des modifications légales nécessaires à la mise en conformité avec la nouvelle loi hospitalière (du 08 mars 2018), et une coopération facilitée avec les autorités compétentes dans la perspective d'un futur nouveau plan. On peut également suggérer une orientation plus affirmée des choix d'axes de recherche dans la lutte contre le cancer qui devrait être facilitée avec la montée en charge de responsabilité et la redéfinition des missions de l'INC.

La liste d'indicateurs qui avait été initialement proposée par la PFN au début de sa mission pour évaluer le poids de la maladie cancéreuse au Luxembourg n'a pas été publiée ou diffusée. Les indicateurs de suivi du Plan n'ont pas été définis par la PFN et devront être établis parallèlement à la rédaction d'un futur PNC. Une analyse médico-économique telle que prévue initialement n'a pas pu être réalisée, car les indicateurs n'ont pas été caractérisés au préalable. Des indicateurs non ambigus, quantifiables et validés devront être des éléments essentiels de la construction du prochain Plan pour le suivi de ses actions et réalisations. Dans ce cadre, le Registre National du Cancer aura un rôle important à jouer. Les moyens nécessaires devront lui être alloués afin de lui permettre de réaliser la collecte des informations de manière exhaustive, fiable et en temps utile et d'encourager la poursuite des améliorations récentes déjà engrangées.

La PFN a discuté le premier rapport publié sur la situation des cancers au Luxembourg, puis a confié à l'INC la mission de réaliser un second document en accord avec les standards européens. L'INC coordonne actuellement un groupe de travail dédié à la rédaction de cette commande.

Malgré les efforts de publication et diffusion, le PNC n'a pas été disséminé sur les sites partenaires comme cela avait été initialement prévu. Une réflexion sur la transparence de l'information rendue publique, accessible aux citoyens (budget, résultats épidémiologiques) est indispensable pour la préparation du futur plan.

Actuellement l'INC a la responsabilité de nombreuses activités au niveau national, à l'image de celles de l'Institut National du Cancer en France (INCa). Cependant les ressources financières et humaines allouées sont insuffisantes pour coordonner toutes les actions dont elle est en charge : il conviendrait d'envisager une révision et une expansion officielle de ses missions, de son rôle, de ses fonctions, de ses interfaces et charges officielles et également de son budget.

L'organisation globale de la cancérologie (*Action 1.1.4*) a été confiée à l'INC, mais un statut spécifique à l'Institut ainsi que son positionnement entre les ministères semblent indispensables en particulier au regard de la nouvelle loi hospitalière.

Documents/Liens clés

- Règlement du Gouvernement en Conseil : <http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/rgc/2014/12/23/n2/jo>
- PNC 2014-2018 : <https://plancancer.lu/plan-cancer/objectifs-du-plan-cancer/>

- www.inc.lu
- Evaluation à mi-parcours : <https://plancancer.lu/2016/12/13/evaluation-intermediaire-du-plan-national-cancer/>

Résumé Axe 2 – Promotion de la santé contre le cancer

L'esprit de l'Axe 2

L'Axe 2 concerne la promotion des efforts de réduction des facteurs de risque du cancer : l'aide au sevrage tabagique, la lutte contre la consommation d'alcool, les mesures contre l'obésité ainsi que les soins de santé primaire. Cet Axe du PNC a permis le développement et la révision d'autres plans nationaux complémentaires tels que le Plan National de Lutte contre le Tabagisme (PNLT 2016-2020), le Plan d'Action Luxembourgeois contre le Mésusage d'Alcool (PALMA 2017-2021), et le plan cadre national contre l'obésité « Gesond iessen, Méi bewegen » (GIMB 2018-2025).

Ce qui est attendu selon le PNC

- Des actions en faveur de la lutte contre le cancer, concernant le tabac, l'alcool, l'alimentation saine et l'activité physique, menées dans le cadre des politiques publiques pendant la période 2014-2018,
- Promouvoir la santé pour les populations les plus à risque de développer un cancer, en s'adaptant à leurs besoins et situations,
- Renforcer la place des soins de santé primaire,
- Un Plan antitabac révisé et un programme de sevrage tabagique répondant aux besoins et utilisé par les sujets exposés,
- Une baisse du tabagisme chez les jeunes de moins de 30 ans,
- Une prévention effective de l'alcoolisme chez les jeunes,
- Des offres de services disponibles couvrant le territoire national pour la prise en charge de l'obésité.

Etat des réalisations en 2018

Le Plan National de Lutte contre le Tabagisme (PNLT 2016-2020) a été élaboré et récemment actualisé (*Action 2.2.1*). Il s'appuie sur un effort important pour ancrer dans la législation de nouvelles mesures issues de la transposition de la directive européenne, ainsi que des approches utilisées dans plusieurs autres pays européens. Dans ce contexte, le programme de sevrage tabagique est en cours de révision par un comité de pilotage récemment institué (*Action 2.2.2*), avec un focus sur le remboursement des médicaments dédiés à l'arrêt du tabac.

Un Plan d'Action Luxembourgeois contre le Mésusage d'Alcool (PALMA 2017-2021) a été élaboré dans le cadre de la stratégie nationale de santé mentale et basé sur le plan d'action européen contre l'usage nocif de l'alcool (2012-2020) (*Action 2.3.1*).

Le plan « Gesond iessen, Méi bewegen » (GIMB 2018-2025), récemment approuvé par le Conseil de Gouvernement (juillet 2018) précise les mesures nationales à mettre en place dans le cadre de la prévention de l'obésité. Une enquête informelle réalisée auprès des hôpitaux du pays a permis de confirmer qu'une offre de prise en charge spécifique existe dans la majorité de ceux-ci (*Action 2.4.1*).

Les moments clé de l'Axe 2

22 Juillet 2016 – Validation du nouveau PNLT par le Conseil de Gouvernement
 Carnaval 2018 – Campagne « moins d'alcool plus de fun »
 06 Juillet 2018 – Validation du GIMB par le Conseil de Gouvernement

Ecarts et opportunités de réalisation

Bien que plusieurs projets interministériels soient en cours d'élaboration ainsi que des collaborations actives entre Ministères, l'intégration de la prévention du cancer dans les politiques publiques devra être mieux coordonnée dans un futur plan (*Action 2.1.1*). Certaines populations à risque ont été la cible d'actions de promotion de la santé (un exemple : les guidelines pour les femmes à haut risque de cancer du sein), mais une révision plus globale devra être réalisée (*Action 2.1.2*), en incluant, par exemple, des actions ciblées pour les adolescents et les jeunes fumeurs, en particulier de sexe féminin. La santé primaire (*Action 2.1.3*) doit être développée avec l'objectif global d'une meilleure hygiène de vie, la promotion de la santé par une meilleure alimentation et la lutte contre les addictions, par exemple. Le plan GIMB couvre la prévention primaire de l'obésité, mais d'autres aspects liés à une alimentation saine et aux activités physiques en prévention secondaire et tertiaire dès le plus jeune âge, ont une grande importance et un impact dans la lutte contre le cancer.

Enfin le plan PALMA devra être soumis à l'approbation du Conseil de Gouvernement afin de pouvoir implémenter les mesures de prévention, de détection précoce et de prise en charge du mésusage d'alcool. Dans sa version actuelle (non publiée), il intègre les recommandations soulevées par le Ministère de la Sécurité Sociale.

Documents/Liens clés

- PNL 2016-2020 : <http://www.sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-tabac-2016-2020/plan-national-tabac-2016.pdf>
- GIMB 2018-2025 : <http://sante.public.lu/fr/publications/p/plan-cadre-national-gimb-2018-2025/index.html>

Résumé Axe 3 – Prévention du cancer

L'esprit de l'Axe 3

L'Axe 3 est dédié à réduire l'incidence des cancers par une prévention de l'exposition aux risques identifiés tels les radiations lors d'exams médicaux, l'environnement sur les lieux de travail ou l'habitat, ou encore les risques d'infection par le Papilloma Virus Humain (HPV). Cet Axe du PNC permet la prévention du cancer par un certain nombre de mesures visant à réduire et contrôler l'exposition à ces risques.

Ce qui est attendu selon le PNC

- La fréquence du nombre de CT-Scan et des examens d'imagerie conventionnelle doit diminuer de 10% pendant la période de 2014-2018,
- Les doses de référence de rayonnements ionisants, précisées dans la législation luxembourgeoise pour les tomodensitométries (TDM), les radiographies de thorax, de la colonne lombaire et du bassin, doivent rester stables pendant la période 2014-2018,
- La fréquence des examens pédiatriques (entre 0 et 14 ans) les plus fréquents (TDM du crâne, TDM des sinus, radiographie du thorax, de la colonne lombaire, du bassin) doit diminuer pour chacun de ces actes de 20 % dans la période 2014-2018,
- En 2018, une imagerie conventionnelle du crâne ne doit être réalisée qu'exceptionnellement chez l'enfant avant 14 ans,
- En 2018, 100 % des travailleurs responsables dans les entreprises à risque utilisant des produits cancérigènes devront être formés à la protection des salariés exposés pour la prévention du cancer,
- En 2018, 90% des travailleurs occupant un poste à risque en raison de l'exposition à des produits ou procédés cancérigènes doivent être formés pour assurer leur propre protection,

- 80 % des jeunes ciblés par le programme devront être vaccinés en 2018 contre le HPV, selon les modalités prévues pour l'âge de vaccination, et de délai entre les doses administrées.

Sur le plan opérationnel, il est prévu :

- En 2018, un carnet d'imagerie médicale individuel, électronique, avec calcul des doses de rayonnement cumulées et avec un système d'alerte fonctionnel pour le clinicien,
- En 2017, un carnet de vaccination électronique individuel, fonctionnel, permettant au clinicien de visualiser et intégrer des vaccinations, ainsi qu'à la personne de visualiser son statut de vaccination.

Etat des réalisations en 2018

En 2016, un concept général pour le développement d'un Carnet Radiologique Electronique (CRE) intégré au Dossier de Soins Partagé (DSP) avait été approuvé par la Plateforme Nationale Cancer (*Action 3.1.1*). Le CRE avait comme objectif de donner l'accès à l'image et au compte-rendu d'imagerie, de donner des informations au niveau du cumul de doses reçues, ainsi qu'à l'intégration d'une alerte de prescription pour le clinicien, sur base du guide de bonnes pratiques en imagerie médicale. Suite au lancement du projet ANIM.LU qui concerne la création d'une archive de l'imagerie au niveau national par la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois (FHL) en septembre 2017, le Ministère de la Santé a décidé de ne pas poursuivre le développement du CRE selon le concept initialement prévu afin de ne pas dupliquer le travail et les outils disponibles dans ce domaine. Cependant, le module d'alerte de prescription est toujours en phase de développement auprès de l'Agence eSanté.

En 2015, 2016 et 2017 des campagnes d'information pour la population sur les risques liés à l'imagerie médicale (« pas de rayons sans raisons ! »), avec dépliants et affiches ont été réalisées (*Action 3.1.2*). Un courrier spécifique a été adressé aux médecins prescripteurs d'examen par la Direction de la Santé (septembre 2016) afin de les inciter à réduire l'exposition des patients aux radiations ionisantes (*Action 3.1.3*). La réalisation d'un audit de la conformité des prescriptions des examens de l'imagerie médicale dont les résultats ont été publiés en juillet 2016, a permis de noter le taux d'examen correctement justifiés réalisés dans le pays : 42% des demandes comportent des « éléments cliniques visant à justifier l'examen » et des « information sur la finalité de l'examen », alors que 39% comporte un seul de ces deux éléments de justification. D'autres éléments en lien avec les objectifs ont été notés, la stabilité des doses de référence de rayonnements ionisants administrées, l'observation de la réalisation exceptionnelle de l'imagerie conventionnelle du crâne chez le jeune de moins de 14 ans.

Action 3.2.1 et 3.2.2 : le groupe de travail est en train d'élaborer un concept, qui sera présenté à la PFN fin 2018.

Une première adaptation du programme vaccinal contre le HPV (destiné à réduire l'incidence du cancer du col de l'utérus), a été réalisée en 2015 (*Action 3.3.1*). Un concept général pour le développement d'un Carnet de Vaccination Electronique (CVE) a été approuvé par la Plateforme Nationale Cancer (*Action 3.3.3*), et permettra un meilleur suivi de la couverture vaccinale dans le pays. Le CVE va inclure les données relatives à la vaccination contre le HPV, le HBV et le concept a été élargi à tout autre vaccination prévue dans le pays.

Les moments clé de l'Axe 3

18 décembre 2015 – Adoption d'un plan d'action de promotion de l'utilisation des recommandations de prescription en imagerie médicale

Septembre 2016 – Sensibilisation des médecins prescripteurs

Ecarts et opportunités de réalisation

L'implémentation du projet ANIM.LU (en remplacement du CRE), devra être suivie et l'intégration d'un outil de cumul de dosimétrie, actuellement non prévu, devra être considéré afin de répondre à l'objectif initial du CRE. Il sera indispensable de renouveler les campagnes de sensibilisation de la population et des médecins prescripteurs car selon les résultats d'un audit réalisé en juillet 2016, seules 40 à 60 % des demandes d'examen sont renseignées et justifiées correctement.

La diminution espérée de 10% des TDM et des examens d'imagerie conventionnelle n'a pas pu être observée sur la période 2014-2018, les actions n'ayant été débutées qu'en 2015 et 2016. La diminution de 20% des examens radiologiques pédiatriques semble être une attente trop ambitieuse selon les résultats de l'audit de conformité. Si celles-ci n'entraîneront pas de diminution globale du nombre d'actes d'imagerie, des mesures pourraient également être prises pour encourager la substitution des TDM par des techniques de résonance magnétique nucléaire non irradiantes

Les mesures concernant la protection des travailleurs n'ont pu être conceptualisées qu'en 2018 (*Action 3.2.1 et 3.2.2*), et devront être mises en place. Ces mesures incluent la formation des entreprises et des travailleurs dans le cadre de l'utilisation de produits cancérigènes et pourraient être étendues à des mesures visant à la réduction de la « indoor » pollution.

Le programme vaccinal contre le HPV devra être ultérieurement adapté afin d'intégrer les recommandations du Conseil Supérieur des Maladies Infectieuses, qui encourage l'utilisation du vaccin nonavalent et l'extension de la vaccination aux garçons, à l'image de la tendance d'autres pays en Europe. L'implémentation du CVE permettra de même d'estimer le taux de couverture de la vaccination contre le HPV.

Documents/Liens clés

- Plan d'action : Mise en place des recommandations de prescriptions en imagerie médicale : <http://www.sante.public.lu/fr/publications/p/plan-action-prescriptions-imagerie-medicale/plan-action-prescriptions-imagerie-medicale.pdf>
- Audit de la conformité des prescriptions des examens de l'imagerie médicale : <http://www.sante.public.lu/fr/publications/a/audit-conformite-examens-imagerie-medicale-volet-a/audit-conformite-examens-imagerie-medicale-volet-a.pdf>
- Radiations ionisantes: <https://plancancer.lu/about/prevention/radiations-ionisantes/>
- Lien vers le programme vaccinal contre le HPV : <https://cns.public.lu/fr/professionnels-sante/prevention/vaccination/human-papilloma-virus.html>
- Recommandations du Conseil Supérieur des Maladies Infectieuses : <http://www.sante.public.lu/fr/espace-professionnel/recommandations/conseil-maladies-infectieuses/human-papilloma/2018-06-HPV.pdf>

Résumé Axe 4 – Dépistage précoce du cancer

L'esprit de l'Axe 4

L'augmentation de la survie des personnes atteintes de cancer à travers la mise en place et/ou l'optimisation de programmes de dépistage ciblés est le fil conducteur de l'Axe 4. Le lancement du Programme de Dépistage Organisé du Cancer Colorectal (PDOCCR) est l'élément phare de cet Axe auquel s'ajoutent les Directives Nationales pour le Dépistage du Cancer du Col de l'utérus (DCCU), l'optimisation du Programme de dépistage par Mammographie, ainsi que l'information de la population sur la détection du cancer de la prostate et du poumon.

Ce qui est attendu selon le PNC

- Une diminution de l'incidence des cancers colorectaux invasifs à moyen terme,
- Une diminution de la mortalité par cancer colorectal à moyen terme,
- Des tests PSA réalisés selon les guidelines publiées,
- Des frottis du col de l'utérus réalisés selon les directives publiées,
- 70 % en 2016 puis 75 % en 2018 de taux de participation de la population cible au programme de dépistage du cancer du sein,
- 80 % de taux de participation de la population cible au programme de DCCU,
- 30 % de taux de participation de la population cible au programme de dépistage du cancer colorectal par colonoscopie,

- L'information des populations cibles des bonnes pratiques de détection du cancer de la prostate et du poumon, diffusée par l'autorité publique, basée sur les acquis de la science.

Etat des réalisations en 2018

En septembre 2016, le premier Programme de Dépistage Organisé du Cancer Colorectal a débuté par la mise en place d'une convention entre l'Etat et la CNS (*Action 4.1.1*). Le programme prévoit une phase pilote qui se termine en 2018 ; une évaluation sera alors réalisée afin d'identifier les ajustements qui seraient nécessaires. Les données recueillies sur 26.794 FIT test réalisés (pour lesquels 24.186 ont donné un résultat négatif) sur la période allant du 15 septembre 2016 au 30 juin 2018, montrent que le programme est efficace et a permis d'identifier 172 personnes avec des adénomes avancés et 69 personnes avec cancers.

En raison d'un taux important de dépistage individuel du cancer du col de l'utérus par frottis vaginal (couverture de 83.6% de la population féminine de 20 à 69 ans, alors que les recommandations européennes visent un taux de participation optimal de minimum 80%), un programme de dépistage organisé n'a pas été jugé utile. Les Directives pour la Prévention et le Dépistage du Cancer du Col de l'Utérus ont été élaborées et sont en cours de révision et approbation par le Conseil Scientifique avant publication (*Action 4.2.1*).

Au Luxembourg, un programme permanent de dépistage précoce du cancer du sein par mammographie existe depuis plusieurs années, et son niveau de performance correspond aux standards internationaux. L'élaboration des guidelines pour les femmes à haut risque (*Action 4.3.2*) a été reprise et finalisée par l'INC- Les guidelines ont été publiées en janvier 2018 après la validation du Conseil Scientifique du Domaine de la Santé.

Le référentiel sur la détection du cancer du poumon et son suivi a été élaboré et validé par le Conseil Scientifique du Domaine de la Santé en janvier 2018, et l'INC en assure la veille scientifique (*Action 4.4.2*).

Les moments clé de l'Axe 4

Octobre 2015 – Campagne d'information sur le cancer de la prostate

Septembre 2016 – Lancement du Programme de Dépistage Organisé du Cancer Colorectal

Janvier 2018 – Publication des Guidelines pour les femmes à haut risque de cancer du sein et du Référentiel sur la détection du cancer du poumon.

Ecarts et opportunités de réalisation

À ce jour, l'estimation du taux de participation au PDOCCR n'est pas disponible ; les résultats définitifs devront être fournis à la fin de la phase pilote (2 ans).

Pour le cancer du col utérin (dépistage individuel), il sera utile de mettre en place un système de collecte de l'information et de suivre les chiffres de couverture dans le futur. Des campagnes d'informations devraient être poursuivies afin de diminuer encore le nombre de femmes n'étant jamais dépistées ainsi que celles à qui des frottis inutiles selon les guidelines sont encore effectués. Une approche basée sur le co-testing de recherche de l'HPV et de la cytologie en phase liquide est en cours d'analyse et est à favoriser.

Le taux de participation au programme de dépistage précoce du cancer du sein stagne à environ 60% depuis plusieurs années ; un audit sera réalisé en 2018 afin d'identifier les freins à cette progression et pouvoir atteindre le taux de 75% initialement prévu dans le PNC en tenant compte des dernières recommandations en la matière en particulier pour les femmes à haut risque (*Action 4.3.1*).

Le premier référentiel pour la détection du cancer de la prostate a été publié en juin 2016, une actualisation est en cours de préparation par un groupe de travail coordonné par l'INC (*Action 4.4.1*).

Documents/Liens clés

- PDOCCR : <https://plancancer.lu/about/depistage/cancer-colorectal/objectifs-plan-cancer/>
- Programme Mammographie: <http://www.sante.public.lu/fr/maladies/zone-corps/poitrine/cancer-sein-depistage/index.html>
- Guidelines pour les femmes à haut risque de cancer du sein : <https://conseil-scientifique.public.lu/dam-assets/publications/oncologie/referentiel-depistage-cancer-sein-en-fonction-du-risque.pdf>
- Référentiel pour le parcours des patients pour le cancer du poumon : <https://conseil-scientifique.public.lu/dam-assets/publications/oncologie/r%C3%A9f%C3%A9rentiel-cancer-poumon.pdf>
- Référentiel pour le parcours des patients pour le cancer de la prostate : <https://conseil-scientifique.public.lu/dam-assets/publications/oncologie/cancer-de-la-prostate.pdf>
- Campagne d'information cancer de la prostate : <http://www.sante.public.lu/fr/publications/f/fermez-pas-yeux-cancer-prostate-fr-de/fermez-pas-yeux-cancer-prostate-fr.pdf>

Résumé Axe 5 – Diagnostic du cancer

L'esprit de l'Axe 5

Le diagnostic de cancer est une étape essentielle et qui doit être associée à une prise en charge de qualité. Il va déterminer le protocole thérapeutique le mieux adapté au patient, au type de tumeur et à son stade d'évolution. Le respect des délais d'obtention des résultats, l'organisation du laboratoire d'anatomopathologie pour une plus grande sécurité et qualité du diagnostic et la création du Centre National de Génétique Humaine (CNGH) sont les éléments clés de cet Axe.

Ce qui est attendu selon le PNC

- Un délai d'obtention du diagnostic anatomopathologique de 5 jours ouvrables maximum pour au moins 95% des patients, afin de proposer la prise en charge thérapeutique dans les meilleurs délais,
- Un délai d'obtention du diagnostic anatomopathologique extemporané de 30 minutes, afin de limiter les durées d'anesthésie et éviter les ré-interventions,
- L'examen anatomopathologique doit être réalisé par un médecin anatomopathologiste expérimenté dans le type de tumeur à examiner, afin d'augmenter la qualité du Diagnostic,
- Les médecins anatomopathologistes doivent utiliser les codifications internationales en vigueur au niveau du RNC,
- La consultation de génétique doit être multidisciplinaire. L'équité d'accès en est garantie. Elle est réalisée selon les acquis scientifiques en onco-génétique,
- Les apparentés asymptomatiques dans certains types de cancer doivent pouvoir accéder à une prévention du cancer selon les acquis scientifiques en onco-génétique, en respectant l'équité d'accès.

Etat des réalisations en 2018

Depuis le début de l'année 2017, le Laboratoire National de Santé (LNS) connaît une importante restructuration et réorganisation de ses activités diagnostiques qui a permis de réduire la sous-traitance auprès de laboratoires à l'étranger, en passant d'un taux de 48% en octobre 2016, à un taux de moins de 1% en octobre 2018, sans influencer les délais d'obtention du diagnostic anatomopathologique qui sont restés stables (environ 8,5 jours). Les délais supérieurs à 14 jours ouvrables, ont été pour la plupart éliminés (*Action 5.1.1*).

Dans ce contexte, le concept de Télépathologie est entièrement opérationnel au CHEM depuis l'été 2017, au CHL depuis avril 2018, et au CHdN depuis septembre 2018 (*Action 5.1.2*).

Le recrutement de personnels par sous-spécialité d'anatomopathologie a permis d'améliorer la qualité du diagnostic au LNS (en particulier pour la neuropathologie, la foetopathologie et la pathologie rénale). Le Service de Cytologie du LNS a été ré-accrédité le 11 décembre 2017 selon la norme ISO 15.189:2012 (*Action 5.1.3*).

Une consultation multidisciplinaire de génétique médicale est à ce jour accessible grâce au déploiement du Centre National de Génétique Humaine (CNGH) au sein du LNS (*Action 5.2.1*). Le CNGH existera sous la forme d'un département du LNS, après la mise en œuvre de la nouvelle loi hospitalière (en avril 2018). Il est actuellement financé par le Ministère de la Santé mais une convention est en cours de préparation avec la Caisse Nationale de Santé (CNS). Les consultations et examens génétiques chez les apparentés asymptomatiques sont aussi prévus au CNGH (*Action 5.2.2*).

Les moments clé de l'Axe 5

Été 2017 – Lancement de la Télépathologie au CHEM

Décembre 2017 – Accréditation ISO 15189 du Service de Cytologie du LNS

Mars 2018 – Démarrage du déploiement du CNGH

Écarts et opportunités de réalisation

À ce jour, la mise en œuvre du concept de Télépathologie est encore en cours auprès des HRS (*Action 5.1.2*).

L'accréditation ISO 15189 pour les activités d'anatomopathologie au LNS est en préparation. Cette étape est indispensable afin que le LNS puisse devenir un centre de référence selon la nouvelle loi hospitalière. La centralisation en cours de l'ensemble des analyses anatomo-pathologiques du Luxembourg au LNS devrait permettre une meilleure allocation des moyens mais aussi faciliter la collecte des informations sur les nouveaux cas de cancers au Luxembourg (*Action 5.1.3*).

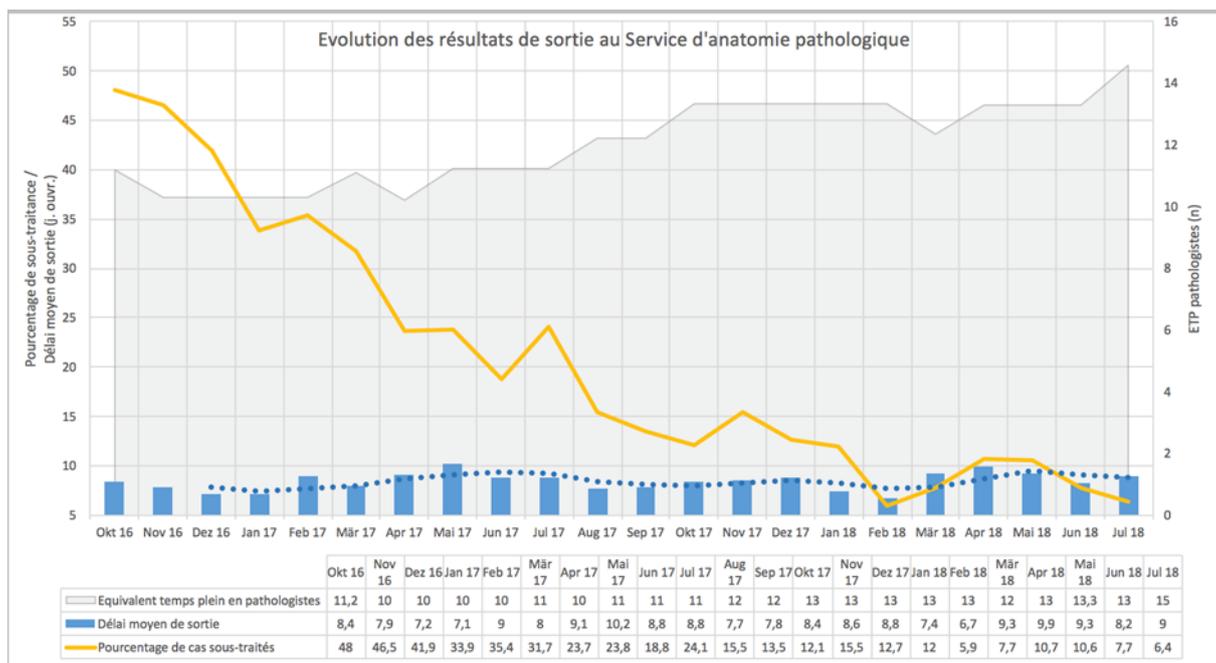
Il est prévu que le CNGH devienne un centre de référence national pour l'étude des maladies génétiques héréditaires et non-héréditaires, avec la mission de contribuer à une médecine de précision tant au niveau préventif que thérapeutique. Une fois la négociation avec la CNS achevée, il sera essentiel de veiller à son expansion (*Action 5.2.1*).

Le volet financier de la prise en charge des examens génétiques chez les apparentés asymptomatiques reste à définir (*Action 5.2.2*). À la date actuelle, certains examens génétiques sont pris en charge sur une base individuelle par la Fondation Cancer.

Dans le cadre des dispositifs d'annonce du diagnostic de cancer, de la transmission des résultats de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) et du droit au deuxième avis, une communication plus soutenue dans le respect des normes éthiques est à développer lors de l'élaboration d'un nouveau plan.

Documents/Liens clés

- Les chiffres clés du LNS :



Résumé Axe 6 – Traitement du cancer et soins de support

L'esprit de l'Axe 6

La prise en charge thérapeutique ainsi que les délais d'accès aux traitements déterminent les chances de guérison ou la durée de survie. Cet Axe a permis d'élaborer et de valider les référentiels diagnostiques et thérapeutiques nationaux pour un certain nombre de cancers (dans le groupe des 5 prévalents au Luxembourg), en les rendant accessibles aux professionnels et au public. Le profil du « Case Manager » a aussi été mis en place à l'image d'autres pays en Europe. La prise en charge de la douleur chronique a été revue, conceptualisée et est en cours d'implémentation, contribuant à une meilleure qualité de vie. Un nouveau concept de Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) a été mis en place par l'INC dans le but de structurer et organiser les échanges entre disciplines et d'avoir recours à des experts en cas de cancer rare. La création du Service National d'Onco-Hématologie Pédiatrique (SNOHP), actuellement en cours de déploiement, offre aujourd'hui des opportunités de prise en charge pour les enfants atteints de cancer. Le SNOHP est aussi fortement impliqué dans la formalisation et l'implémentation des Soins Palliatifs Pédiatriques (SPP). Une Plateforme de Fin de Vie a aussi été créée afin de garantir l'accompagnement du patient dans le respect de sa dignité et de sa volonté.

Ce qui était attendu selon le PNC

- 100 % des cas de cancers complexes ou rares doivent être discutés en RCP, les autres étant enregistrés en RCP,
- 100 % des cas de cancers rares doivent être discutés dans une RCP nationale, avec recours possible à une expertise internationale,
- 100 % des RCP bénéficient de la présence physique ou par vidéoconférence des anatomopathologistes,
- Les délais d'accès aux examens diagnostiques doivent être inférieurs à 10 jours ouvrables,
- Les délais d'accès au traitement après RCP doivent être inférieurs à 10 jours ouvrables,
- Les résultats des traitements sont publiés au niveau national,

- Les complications iatrogènes liées à la détection, au diagnostic ou au traitement du cancer, ainsi que les événements indésirables lors de la prise en charge des personnes atteintes de cancer sont publiées,
- 80 % des patients pour lesquels il existe une recommandation publiée doivent être pris en charge pour le diagnostic et le traitement selon ces recommandations,
- 80 % des patients pris en charge avec au moins deux types de traitement (chirurgie - chimiothérapie- radiothérapie) ou une situation complexe à gérer doivent bénéficier du support d'un « case manager »,
- 100 % des patients qui en ont le besoin doivent pouvoir accéder aux soins palliatifs tel que décrit dans la loi,
- 100% des patients ayant demandé une euthanasie, selon les termes de la loi, doivent pouvoir être pris en charge,
- 100 % des patients ayant des douleurs chroniques doivent bénéficier d'une consultation et une adaptation de leur traitement en moins de 15 jours,
- En 2018, le dossier du patient en cancérologie doit être structuré, standardisé, électronique et accessible à tous les professionnels autorisés,
- Le médecin généraliste ou référent doit recevoir sous un maximum de 5 jours ouvrables le compte-rendu d'hospitalisation de son patient,
- Les recommandations diagnostiques et thérapeutiques par type de cancer (poumon, sein, prostate, mélanome, colorectal, hémopathies malignes, pancréas) seront publiées selon l'agenda prévu, mises à jour et diffusées,
- Le logiciel national de RCP doit être mis en œuvre et être fonctionnel.

Etat des réalisations en 2018

Les recommandations diagnostiques et thérapeutiques pour les cancers du poumon, du sein, et du colon- rectum ont été publiées par le Conseil Scientifique du Domaine de la Santé en 2018 (*Action 6.1.1*). Les parcours du patient pour les cancers du poumon, du sein, de la prostate et du colon-rectum ont été aussi réalisés par l'INC (*Action 6.1.2*). Ces parcours permettent d'identifier le niveau du risque pour chaque catégorie de cancer et définissent les recommandations à suivre de la phase de dépistage jusqu'à la mise en route du traitement et le suivi du patient.

Les concepts d'Infirmier Clinicien Spécialisé en Cancérologie et de Case Manager (ICSC, CM) développés dans le cadre de l'Axe 8 du PNC, ont permis de mettre en place ces profils dans deux hôpitaux dans le pays (*Action 6.1.3*).

L'organisation des filières pour les cancers rares et complexes tels que les sarcomes a été réalisée par l'INC en collaboration avec le CHL (*Action 6.1.4*).

La prise en charge de la douleur chronique a été conceptualisée, élaborée et validée par le Ministère de la Santé, et se trouve actuellement en phase de mise en œuvre dans le cadre de la nouvelle loi hospitalière grâce à la mise en place d'un réseau échelonné de compétences et à la création d'une Clinique Spécialisée dans la douleur chronique au CHL associée au Rehazenter (*Action 6.1.5*).

Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) ont été mises en place au niveau national en mars 2018 (*Action 6.2.1*), permettant une meilleure organisation, documentation et communication des professionnels. Les RCPs nationales sont également en place pour les cancers rares et permettent d'interagir avec des experts internationaux.

Le Service National d'Onco-Hématologie Pédiatrique (SNOHP) a été conceptualisé et a bénéficié d'un financement spécifique. Il est actuellement en cours de montée en charge grâce au recrutement d'onco-pédiatres supplémentaires (*Action 6.3.1*). Les enfants avec un diagnostic de cancer sont systématiquement orientés vers le SNOHP qui offre aujourd'hui une prise en charge ambulatoire. Le SNOHP travaille en lien étroit avec les Centres Européens de Référence. Dans le même contexte, les données épidémiologiques relatives aux enfants atteints de cancer au Luxembourg sont connues, et collectées grâce au Registre National du Cancer (RNC) (*Action 6.3.2*).

Le SNOHP a en charge également l'amélioration de l'organisation des Soins Palliatifs Pédiatriques (SPP) (*Action 6.3.5*). Le suivi des séquelles à l'âge adulte des traitements pour cancer pendant l'enfance, est actuellement couvert par des consultations spécifiques réalisées au CHL (*Action 6.3.4*).

Une brochure à destination de la population pour les soins de fin de vie (*Actions 6.4.1 et 6.4.2*), avec deux orientations non mutuellement exclusives (soins palliatifs et/ou euthanasie), a été élaborée et est en cours de finalisation.

Les moments clé de l'Axe 6

2016 et 2018 – Publication et revue des guidelines diagnostiques et thérapeutiques ainsi que des parcours de soins

Novembre 2017 – Mise en place du premier Case Manager au sein du SNOHP

Mars 2018 – Mise en œuvre du nouveau concept RCP

Ecarts et opportunités de réalisation

Les recommandations diagnostiques et thérapeutiques pour le mélanome, les hémopathies malignes et le cancer de la prostate sont en cours d'élaboration et seront par la suite validées et publiées par le Conseil Scientifique du Domaine de la Santé (*Action 6.1.1*).

Les parcours cliniques pour d'autres types de cancers sont encore à développer (*Action 6.1.2*). La mise en place d'un système de vérification de l'adhésion et de la conformité à ces parcours au niveau national devra être envisagée et confiée à l'INC qui devra évaluer les données collectées dans le contexte des pathologies ciblées.

L'organisation du recours à une RCP « cancer rare » telle que mise en place par l'INC ainsi que des filières de soins et suivi des cancers rares autres que les sarcomes, devra être réalisée. Le LNS pourrait jouer un rôle important dans le traçage de ces cas de cancers rares (*Action 6.1.4*). La dissémination de l'information sur l'existence de ces filières devra aussi être développée.

Il est difficile de mesurer à ce jour le nombre de consultations spécifiques pour la douleur chronique car le programme est en phase de montée en charge (*Action 6.1.5*). Il sera indispensable de faire un suivi des compétences des professionnels et de définir les actes et médicaments pertinents au niveau de la commission de nomenclature.

Le suivi national des complications tel que prévu dans le PNC n'a pas encore été élaboré (*Action 6.1.6*).

Un programme de surveillance et de suivi des patients après traitement anticancéreux est justifié et nécessite des outils numériques. Dans cette perspective de digitalisation des données médicales, le format du compte-rendu de sortie d'hospitalisation doit être construit afin de respecter les délais d'accès par le médecin généraliste ou référent tels que prévus dans le PNC (*Action 6.5.2*).

Un logiciel dédié à la gestion des RCPs (Idéo-RCP, développé par l'Agence eSanté) est en cours d'élaboration et diffusion au niveau national (*Action 6.2.1*). Ce logiciel permettra, par ailleurs, de suivre au niveau national la mise en œuvre des RCPs selon le nouveau concept, en particulier pour les tumeurs rares, et les délais de communication des avis. Il sera essentiel de développer un système de suivi des recommandations de la RCP (*Action 6.2.2*).

Le travail de standardisation des champs à renseigner lors d'une RCP a permis aussi d'avancer dans le cadre de la structuration des données pour chaque type de cancer qui devront figurer dans le dossier de cancérologie (*Action 6.5.1*) (actuellement en cours d'élaboration par le groupe de travail dédié aux RCPs).

L'offre de prise en charge post hospitalisation pour les enfants orientés vers le SNOHP sera développée à partir de 2020, selon un programme d'incrémentation qui comporte dans la première phase la prise en charge ambulatoire. L'installation d'une filière fonctionnelle 24 heures sur 24 ainsi que le développement d'une équipe de liaison avec le domicile au sein du SNOHP mais aussi la formalisation des collaborations avec certains centres étrangers qui contribuent au traitement des patients pédiatriques sont des défis pour lesquels les moyens nécessaires devront être dégagés (*Action 6.3.1*).

La notion d'adaptation de la scolarisation des jeunes atteints de cancer est partie intégrante du programme du SNOHP, mais devra être ultérieurement développée en collaboration avec le Ministère de l'Éducation Nationale (*Action 6.3.3*).

Dans le cadre des actions liées aux soins de fin de vie (*Actions 6.4.1 et 6.4.2*), une formation spécifique aux soins palliatifs pour les professionnels, actuellement prévue dans un Règlement Grand-Ducal datant de 2009, a été mise à jour et sera validée par le Conseil de Gouvernement. Par ailleurs, l'accès aux médicaments de fin de vie, actuellement possible uniquement à l'hôpital, est prévu dans un nouveau projet de loi qui est en cours de finalisation.

Les besoins des patients en soutien psychologique au moment du diagnostic ou d'une récurrence, durant leur traitement et après celui-ci, n'ont pas fait l'objet d'actions spécifiques dans le premier PNC et mériteraient d'être évalués et adressés dans le cadre du prochain PNC.

A ce jour, il est difficile de chiffrer les avancées des différentes actions liées au traitement et aux soins de support, telles que prévues dans le PNC, et il est indispensable de suivre attentivement leur mise en œuvre, en mettant en place des indicateurs pertinents.

Documents/Liens clés

- Lien publication du Conseil Scientifique du Domaine de la Santé :
 - <http://conseil-scientifique.public.lu/fr/publications/oncologie/parcours-patients-cancer-poumon.html>
 - <http://conseil-scientifique.public.lu/fr/publications/oncologie/depistage-du-cancer-du-sein-en-fonction-du-risque.html>
 - http://conseil-scientifique.public.lu/content/dam/conseil_scientifique/publications/oncologie/r%C3%A9f%C3%A9rentiel-cancer-colorectal.pdf
- Euthanasie/Soins Palliatifs : <https://guichet.public.lu/fr/citoyens/sante-social/fin-vie.html>

Résumé Axe 7 – Réhabilitation après traitement d'un cancer

L'esprit de l'Axe 7

Le traitement d'un cancer engendre des conséquences physiques, psychologiques, financières et sociales qui peuvent nécessiter la mise en place d'un programme de réhabilitation, ambulatoire ou stationnaire. Le retour et le maintien à l'emploi après un cancer sont des étapes délicates et il est indispensable de mettre en œuvre des actions ciblées. Cet Axe a permis la conceptualisation et la mise en œuvre de ces actions en favorisant la réhabilitation, la guérison et la réinsertion dans la vie courante.

Ce qui est attendu selon le PNC

- 90 % des patients nécessitant une réhabilitation multidisciplinaire post traitement cancéreux pourront bénéficier du programme établi au Luxembourg à partir du 01-01-2017,
- 80 % des personnes en âge de travailler pourront être maintenues en emploi après la phase de traitement aigu,
- 100 % des jeunes lycéens traités pour cancer devront avoir accès à une scolarisation adaptée à leur situation clinique.

Etat des réalisations en 2018

Un programme de réhabilitation multidisciplinaire spécifique à la cancérologie, incluant une partie de cure stationnaire (3 semaines consécutives en établissement hospitalier) et une partie en ambulatoire (12 modules, 8-12 semaines en centre habilité) a été élaboré et se trouve en phase d'implémentation (*Action 7.1.1*). Le Centre de Réhabilitation du Château de Colpach est en train de mettre en place une infrastructure spécifique, et à ce jour répertorie le programme dans son offre de soins pour les adultes (stationnaire et ambulatoire). Le Centre Thermal et de Santé de Mondorf propose aussi le programme en ambulatoire.

Un Dossier de remboursement de soins dans le cadre de la cancérologie a été préparé et validé par le Ministère de la Santé et est en cours de négociation avec la CNS (*Action 7.2.1*). Des recommandations ont été faites pour une meilleure prise en charge de plusieurs produits nutritionnels, médicaments et dispositifs médicaux. Par ailleurs, la prise en charge diététique est actuellement assurée dans la majorité des hôpitaux au Luxembourg (*Action 7.2.2*).

Un plan de réinsertion professionnelle incluant des mesures de maintien à l'emploi, destiné à faciliter la reprise au travail après un cancer, a été élaboré et approuvé par le Ministère de la Santé (*Actions 7.3.1 et 7.3.2*). Ce plan a été transmis à un groupe de travail au sein du Ministère de la Sécurité Sociale qui sera chargé de son implémentation.

Les moments clé de l'Axe 7

Mai 2016 – Approbation du Ministère de la Santé du Programme de Réhabilitation post-oncologique
Décembre 2017 – Approbation du Ministère de la Santé du Plan de réinsertion Professionnelle
1^{er} avril 2018 – Démarrage officiel du programme de réhabilitation au Centre de Colpach

Ecarts et opportunités de réalisation

Le programme de réhabilitation post-oncologique (*Action 7.1.1*) ne s'adresse qu'aux adultes, les mineurs de 18 ans étant orientés vers l'offre de soins du Service National d'Onco-Hématologie Pédiatrique (SNOHP). De même, des mesures adressant les problèmes liés à la scolarisation des jeunes devront être développées.

La négociation avec la CNS sur le Dossier de remboursement de soins dans le cadre de la cancérologie devra aboutir afin de pouvoir implémenter les modifications de prise en charge préconisées (*Action 7.2.1*). Il est aussi important de développer le volet de la prise en charge psycho-oncologique extrahospitalière qui n'a pas pu être évalué lors du présent PNC (*Action 7.2.2*).

Les mesures proposées dans le cadre de la réinsertion professionnelle et du maintien à l'emploi (*Actions 7.3.1 et 7.3.2*) devront être mises en œuvre. Les besoins en réhabilitation post-traitement oncologique (nombre de cas, types de situations...) devront être davantage correctement estimés afin de mieux préciser les moyens à mettre en œuvre.

Documents/Liens clés

- Programme de réhabilitation : <https://rehabilitation.lu/>
- Projet de loi d'extension de la règle des 52 semaines : <https://www.legitech.lu/newsroom/actualites/projet-de-loi-modifiant-duree-de-prise-charge-salarie-incapacite-de-travail/>

Résumé Axe 8 – Ressources pour la lutte contre le cancer

L'esprit de l'Axe 8

Cet Axe vise à évaluer les besoins en ressources humaines dédiés à la lutte contre le cancer et à mettre à disposition les compétences nécessaires. Les rôles d'Infirmier Clinicien Spécialisé en Cancérologie (ICSC) et de Case Manager (CM) ont été créés au Luxembourg.

Ce qui est attendu selon le PNC

- Les besoins en professionnels pour les 10 prochaines années seront estimés,
- Des stratégies pour prévenir la pénurie de professionnels en cancérologie seront proposées à l'autorité publique,
- Les fonctions de Data Manager Cancer (DMC), de CM Cancer et d'ICSC, de RCP-Manager seront normées et leur financement garanti,
- Des cycles de formation continue seront organisés pour répondre aux besoins en compétences dans les services de cancérologie.

Etat des réalisations en 2018

Un groupe de travail dédié à l'évaluation des besoins en ressources humaines dans les 10 prochaines années, a été mis en place par l'INC, et un rapport est attendu pour la fin 2018 (*Action 8.1.1*).

Le double concept décrivant la fonction d'ICSC et de CM a été élaboré et approuvé par le Ministère de la Santé (*Action 8.2.1*). A la date actuelle, deux postes de CM ont été mis en place dans les hôpitaux Luxembourgeois.

Des ressources dédiées au codage, à la saisie et au traitement des données du RNC sont en place (*Action 8.2.4*), mais elles devront être ré-estimées en fonction des nouveaux cas de cancer dans le pays.

Les moments clé de l'Axe 8

Novembre 2016 – Approbation du Ministère de la Santé du concept d'ICSC et CM

Ecarts et opportunités de réalisation

Le travail d'estimation des besoins et de recrutement en matière de ressources humaines à moyen et à long termes (*Action 8.1.2*) ainsi que la planification médicale hospitalière concertée pour la cancérologie (*Action 8.1.3*), sont des aspects essentiels qui devront être développés dans un prochain plan national cancer en y intégrant également les besoins en soins à domicile. Le rapport de l'INC sur les besoins en ressources humaines est attendu pour la fin de l'année 2018 (*Action 8.1.1*), et pourra constituer le point de départ pour le développement d'une plus grande autonomie du pays en matière

de disponibilité de professionnels spécialisés dans le domaine du cancer tout en préservant les liens avec d'autres centres pour certains besoins spécifiques tels que les tumeurs rares.

La reconnaissance du profil d'ICSC dans la liste des professions de santé et l'organisation d'une formation dédiée doivent être poursuivis et finalisés afin de permettre au pays de compter sur ses propres ressources (*Action 8.2.1*). Le programme de formation de base d'infirmier devra aussi répondre aux requis de la cancérologie, et un travail de vérification et d'ajustement devra être entamé en collaboration avec le Ministère de l'Éducation Nationale (*Action 8.2.3*). De même, la mise en place de cycles de formation continue relatifs aux besoins des professionnels en cancérologie devra être initiée avec le support d'une structure dédiée et d'un programme de labellisation (*Action 8.2.2*).

Les ressources dédiées à la gestion des RCP (RCP-Manager) n'ont pas encore été adaptées aux besoins du pays (*Action 8.2.4*). L'utilisation du logiciel dédié (Idéo-RCP) doit aider à l'évaluation de ces besoins. Les besoins en psychologues et en formation spécialisée en oncologie devraient également être évalués.

Documents/Liens clés

- Concept ICSC et CM : <https://plancancer.files.wordpress.com/2016/11/concept-isc-cm-version-2016-11-29.pdf>

Résumé Axe 9 – Droit des patients, information et démocratie sanitaire

L'esprit de l'Axe 9

Réduire les inégalités de chance est le thème phare de cet Axe, qui vise à permettre au citoyen de faire des choix éclairés en matière de mode de vie, de traitement, de prestataire, afin de pouvoir être le décideur de son projet thérapeutique et de sa vie. Une action supplémentaire a été rajoutée à cet Axe après le lancement du PNC : le Droit à l'Oubli des personnes après un cancer, à l'image du dispositif mis en place en France avec la Convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé).

Ce qui est attendu selon le PNC

- Une information actualisée et uniforme sur le territoire national à destination des patients et de leurs proches, compréhensible afin de pouvoir faire des choix éclairés,
- Des délais d'accès aux différentes modalités de traitement publiés,
- Les résultats des prises en charge publiés,
- 90 % des patients ayant reçu communication des conclusions de la RCP avant le démarrage de leur traitement,
- Sauf cas d'urgence, le délai entre la date de transmission au patient de la conclusion de la RCP et le démarrage du traitement doit permettre au patient de donner son consentement éclairé, tel que prévu dans la loi,
- Une coopération entre associations et fédérations pour mieux mutualiser les actions à destination des patients ou de la population en général,
- Une représentation des personnes atteintes de cancer dans les instances de gestion de la lutte contre le cancer,
- 90 % des dossiers de patients en cancérologie contiennent les dispositions du patient en matière de soins de fin de vie et/ou euthanasie,
- La RCP et le droit du patient y associé, fait l'objet d'une publication nationale en 4 langues (français, allemand, portugais, anglais) sous divers supports (papier, électronique), sur les sites du PNC, des établissements hospitaliers ayant une autorisation de cancérologie, du RNC.

Etat des réalisations en 2018

L'information personnalisée lors de la prise en charge (*Action 9.1.3*), et en particulier au moment de la réalisation de réunions de concertation pluridisciplinaires, est prévue selon le nouveau concept RCP mis en place au niveau de l'Axe 6. Une consultation spécifique est aussi prévue pour l'annonce du diagnostic dans le cadre du programme de dépistage du cancer colorectal (Axe 4).

La représentation des personnes atteintes du cancer au sein des instances décisionnelles a été couverte par la Patient Vertriebung au niveau de la Plateforme Nationale Cancer (*Action 9.2.2*). Plusieurs autres associations de patients engagées dans la lutte contre le cancer ont été impliquées dans les groupes de travail dédiés à l'élaboration des recommandations et des concepts du PNC : Fondation Cancer, Fondation KriibsKrank Kanner, Europa Donna Luxembourg. Certains patients ont aussi été inclus dans des groupes de travail et dans l'évaluation finale du PNC.

Le concept du Droit à l'Oubli (*Action en supplément*), à l'image de ce qui a été mis en place en France avec la Convention AERAS, a été élaboré et validé en concertation avec l'Association des Compagnies d'Assurance et de Réassurance (ACA), l'Association des Banques et Banquiers Luxembourg (ABBL) et les associations de patients. Ce concept introduit la possibilité pour un ex-patient au droit de non-déclaration d'un cancer survenu antérieurement et donc l'accès à l'emprunt sans surprime. L'élaboration de la convention entre l'Etat, les compagnies d'assurance et les associations de patients est actuellement en cours.

Les moments clé de l'Axe 9

Décembre 2016 – Présentation « Les patients et leurs attentes » lors du bilan annuel du PNC

Septembre 2018 – Validation du concept du Droit à l'Oubli par le Ministère de la Santé

Ecarts et opportunités de réalisation

Les actions relatives à l'organisation commune de l'information des personnes atteintes du cancer (*Action 9.1.1*), à la présentation des offres de soins en cancérologie au Luxembourg (*Action 9.1.2*), et à l'information personnalisée pour chaque personne prise en charge pour un cancer (*Action 9.1.3*), n'ont pas été abordées de manière structurée lors du déroulement de ce plan. Il sera indispensable de les reconsidérer et de les intégrer dans des mesures concrètes lors de l'élaboration d'un nouveau plan. Dans ce cadre, le droit au deuxième avis devra être encouragé et soutenu.

Le PNC prévoyait aussi de soutenir la fédération des associations de patients œuvrant contre le cancer (*Action 9.2.1*) : un renforcement du dialogue entre patients et instances impliqués dans le plan devra être mis en place. Par ailleurs, l'opportunité de collaborer avec la plateforme nationale d'EUPATI (née en 2014 au Luxembourg), permettrait de développer un dialogue constructif avec les associations de patients sur le territoire luxembourgeois.

La représentation des patients (*Action 9.2.2*), spécifiquement dans le cadre de la cancérologie, devra être développée de manière à inclure systématiquement une « vision patient » dans toute recommandation stratégique lors d'un nouveau plan.

Documents/Liens clés

- EUPATI National Platform - Luxembourg : <https://www.eupati.eu/luxembourg/>
- Présentation « Les patients et leurs attentes » : <https://plancancer.lu/2016/12/13/la-parole-des-patients/>
- La Convention AERAS en France : <http://www.aeras-infos.fr/cms/sites/aeras/accueil/la-convention-aeras.html>

Résumé Axe 10 – Recherche en cancérologie

L'esprit de l'Axe 10

Plusieurs projets de recherche en cancérologie sont en œuvre au Luxembourg et il est indispensable de pouvoir les relier aux objectifs du PNC au bénéfice des patients atteints d'un cancer. Dans cet esprit, une structure de concertation pour la recherche en cancérologie a été élaborée. La fonction de Clinicien Chercheur, profil indispensable pour développer les activités de recherche dans les établissements hospitaliers a été implémentée au Luxembourg. Plusieurs ateliers scientifiques ont été organisés par l'INC et le LIH afin de faciliter les échanges entre les chercheurs. Un projet national de collecte d'échantillons biologiques destinés à la recherche en cancérologie est actuellement en cours de démarrage.

Ce qui est attendu selon le PNC

- Identifier le nombre nécessaire de postes de cliniciens chercheurs, définis par établissement hospitalier ayant une autorisation de cancérologie, occupés en 2018,
- Un appel à projet, spécifique à la recherche en cancérologie, lancé par le FNR,
- 70 % des biopsies ou interventions pour cancer réalisées sur le territoire luxembourgeois doivent être stockées à l'IBBL avec les données génomiques,
- Créer un site Internet du Plan Cancer, incluant tous les partenaires, offrant une information complète sur la recherche en cancérologie organisée au Luxembourg : typologie de recherche, essais cliniques, nombre de patients participants, sources de financement des projets de recherche, budgets par projet, résultats de chaque projet.

Etat des réalisations en 2018

Une stratégie nationale de recherche en cancérologie a été élaborée et validée par le Ministère de la Santé en mai 2016 (*Action 10.1.1*). Un des objectifs de cette stratégie est de créer des appels à projets spécifiques en cancérologie (*Action 10.1.3*). Actuellement le Fond National de la Recherche (FNR) et la Fondation Cancer sont prêts à cofinancer ces projets selon un accord de collaboration pluriannuel visant à développer et intensifier leur coopération dans le but de soutenir des projets de recherche scientifique sur le cancer. Le premier appel à projets a été lancé et son évaluation réalisée le 21 septembre 2018.

La centralisation de l'information concernant la recherche a été réalisée grâce à un travail d'inventaire réalisé par l'INC (*Action 10.1.2*).

Le profil de Clinicien Chercheur (*Action 10.2.1*) a été défini et quatre postes ont été mis en place au CHL en collaboration avec l'Université de Luxembourg. À travers la mise en place d'une convention, le profil a pu être financé en partie par l'établissement hospitalier afin de couvrir l'activité clinique, et en partie par l'Université et/ou le Luxembourg Institute of Health (LIH) afin d'assurer l'activité de recherche.

De nombreux ateliers scientifiques sous forme de conférences et présentations (sept depuis avril 2016) et de colloques et tables rondes spécialisées (8 depuis novembre 2016) ont été organisés par l'INC entre les divers acteurs et organisations nationales et internationales liées à la recherche en cancérologie (*Action 10.2.2*).

Le projet national de collecte d'échantillons biologiques destinés à la recherche en cancérologie (PKC) est actuellement initié (*Action 10.3.1*). Le protocole de collecte des échantillons a été approuvé par le Comité National d'Éthique et de Recherche (CNER), et un accord de co-responsabilité a été atteint entre les différents acteurs impliqués (hôpitaux luxembourgeois, Laboratoire National de Santé et l'Integrated BioBank of Luxembourg).

Les moments clé de l'Axe 10

2015 – Mise en route de la collaboration entre le FNR et la Fondation Cancer

Mai 2016 – Validation de la Stratégie Nationale en Cancérologie

Ecarts et opportunités de réalisation

En considérant l'évolution des moyens technologiques mis à disposition de la science, il sera indispensable d'intégrer une vision « translationnelle » de la recherche dans la stratégie nationale et d'actualiser le concept. La création de plusieurs laboratoires de recherche dans les domaines de l'immuno-oncologie, de la résistance tumorale et de la neuro-oncologie au sein du LIH devrait y contribuer (*Action 10.1.1*).

Il serait aussi utile de créer une vraie base de données sur l'information concernant la recherche, en utilisant comme point de départ le travail que l'INC a réalisé (*Action 10.1.2*).

Vu la complexité du mode de financement du profil de Clinicien Chercheur (*Action 10.2.1*), il est indispensable de bien définir le contexte réglementaire du poste afin de pouvoir développer ce type d'expertise et d'activité dans le pays. Une collaboration intense sera nécessaire entre les Ministères de la Santé, de la Recherche, de l'Education et du Travail.

La création d'ateliers scientifiques rapprochant les experts cliniciens des chercheurs devra être développée afin de favoriser de futures collaborations (*Action 10.2.2*).

La campagne d'information sur le don d'échantillons (*Action 10.3.3*) ne commencera que quand le projet PKC sera prêt à démarrer, ce qui est prévu pour la fin 2018.

Le PNC prévoyait aussi de revoir d'éventuelles adaptations légales (*Action 10.3.2*) avec les autorités compétentes en la matière (Commission Nationale de Protection des Données, et le Comité National d'Ethique et de Recherche), en particulier en ce qui concerne l'introduction du consentement implicite pour la recherche sur les échantillons collectés à des fins de recherche. Cependant, à la lumière de la pratique courante dans d'autres pays en Europe qui ne prévoient pas de consentement implicite, cette action n'a pas été poursuivie.

Des moyens permettant la promotion de collaborations internationales dans le cadre d'études cliniques et translationnelles devraient être mis en place afin de permettre aux chercheurs luxembourgeois d'initier des études pour lesquelles la petite taille du pays et, par voie de conséquence, le petit nombre de cas de cancers, est un frein.

Documents/Liens clés

- Collaboration entre FNR et Fondation Cancer : <https://www.fnr.lu/fnr-fondation-cancer-sign-agreement-work-together-support-scientific-projects/>
- Recherche au Luxembourg (site de l'INC) : <http://institutnationalducancer.lu/cancer-research-in-luxembourg/>
- Site de l'INC : <http://institutnationalducancer.lu/>

5. Conclusions et Recommandations

Les évaluateurs ont été accueillis par des acteurs du plan très engagés, très compétents, motivés par les enjeux et ouverts à la discussion et à la confrontation. Nous avons bénéficié de 4 journées denses en interactions et enrichies de présentations de qualité. Les discussions ont été d'excellent niveau, les explications et justifications d'une honnêteté et d'une rigueur exemplaires. L'ensemble des acteurs concernés, médecins, patients, chercheurs, administrateurs et représentants de l'état et du gouvernement sont particulièrement engagés à la bonne exécution et au succès du PNC.

Le comité d'évaluation a mis en évidence des succès et les points forts suivants:

En terme d'acteurs de terrain :

- Une dynamique participative, constructive et créative au sein de l'INC, de la PlateForme Cancer et des Groupes de Travail d'experts
- Une grande ouverture critique et un réel enthousiasme pour réaliser au mieux les objectifs du plan, ainsi qu'une volonté de transparence et de partage
- Une grande expertise et qualité d'autoévaluation
- Une administration très impliquée (Direction de la Santé) et offrant un soutien sans réserve à tous les acteurs du projet
- Un suivi du PNC efficace malgré un changement récent de coordinateur
- La dynamique positive et l'engagement sans faille de l'INC malgré des moyens très limités

En terme de contexte :

- L'espérance de vie élevée au Luxembourg n'affecte pas la priorité affichée sur les problématiques du cancer
- Le niveau socio-économique élevé offre un potentiel supplémentaire en faveur d'actions complexes à partager entre politiques, patients, public et acteurs du soin et de la recherche
- Le système de santé est de très bonne qualité : la formation des médecins est assurée dans les meilleures universités Allemandes, Belges ou Françaises principalement. La reconnaissance de la spécificité cancérologique est toutefois perçue comme insuffisante par les médecins spécialistes et les personnels de soins
- La couverture des soins en cancérologie est apparue excellente et est à préserver
- La situation économique favorise la recherche de la qualité
- La dimension du pays et la taille de la population offrent certains avantages, comme la conscientisation des acteurs, la facilitation du passage de la décision à la mise en œuvre mais a bien sûr des inconvénients (nombre limité de tumeurs rares et de cancers pédiatriques qui rend complexe leur prise en charge localement)
- La volonté d'impliquer les patients est forte : ceux-ci souhaiteraient toutefois aller encore plus loin.

Les opportunités et projets à mener à leur terme:

- Un travail considérable des Groupes de Travail dédiés et de la Direction Santé a été effectué, prolongé par des rapports de qualité validés par la PFC : la traduction opérationnelle sur le terrain reste toutefois parfois en défaut
- Comme souvent dans des plans complexes et riches, la mesure de l'impact n'a pas été suffisamment anticipée, tant en termes d'identification d'indicateurs en début du plan et leur

mesure en cours de celui-ci afin de permettre son évaluation planifiée dans le temps, que dans la détermination d'indicateurs de succès et la dissémination des avancées vers les publics cibles. Ces derniers méritent aussi d'être clairement identifiés afin de permettre une communication adaptée.

- La promotion des programmes de prévention et dépistage qui font intégralement partie de la santé reste limitée. Elle nécessite un effort d'analyse des freins à leur implémentation en collaboration avec d'autres disciplines (sciences humaines et sociales)
- Il faut veiller à maintenir un équilibre entre le soutien aux infrastructures de laboratoire qui a semblé être priorisé dans le présent PNC et le soutien aux activités cliniques
- La dynamique très positive des activités du LNS (laboratoire d'anatomie-pathologique) et du CNGH (génétique) qui y est aujourd'hui intégré est remarquable. Une attention particulière devra être mise dans sa consolidation vu l'impact potentiel des importants changements apportés à tous les niveaux et l'arrivée de nombreux nouveaux acteurs
- Un effort très significatif est en cours pour construire le SNOHP. Son suivi et un soutien particulier doit être maintenu dans le cadre du PNC au vu des défis qui restent à mener et de l'équipe réduite actuellement en place
- L'informatisation des processus (DSP, IdeoRCP, RNC, LNS...) est essentielle et mérite un engagement fort ainsi qu'une feuille de route planifiée dans le temps et clarifiée en terme de cohérence et d'harmonisation par rapport aux différents objectifs poursuivis
- L'IBBL a manifestement réussi sa diversification externe. Il doit accentuer sa mission de service académique avec les chercheurs luxembourgeois et leurs partenaires
- La recherche doit être promue, en particulier la recherche clinique et translationnelle: elle est génératrice de progrès dans l'amélioration de la qualité des soins
- Un effort soutenu doit concerner la multidisciplinarité des soins et l'intégration de la recherche aux soins, à la prévention et à la formation, d'une manière la plus holistique possible. L'organisation mise en place doit inclure au-delà des disciplines et secteurs tous les acteurs et préparer le Luxembourg aux démarches d'accréditation des centres en cancérologie telles que celle proposée par l'Organisation of European Cancer Institutes (OECI).

Acquis et opportunités : Les infrastructures

Le Luxembourg possède une série d'infrastructures utiles, voire indispensables, au développement du PNC et à l'obtention des résultats escomptés. Les missions, rôles et interactions des différentes infrastructures dans le cadre du PNC mériteraient d'être bien précisées.

- **Direction de la Santé** : La Direction de la Santé est actuellement très impliquée dans le déroulement du PNC, sa coordination et son évaluation.
- **Agence eSanté** : L'Agence eSanté a été mise en place afin de mettre à disposition des acteurs de terrain des outils électroniques tels que Dossier de Soins Partagé, carnet de vaccination etc, ainsi que la collecte centralisée d'informations médicales utiles.
- **Centre de dépistage** organisé assurant des programmes ou suivi de couverture de dépistage au sein de la population : Sein (programme en cours depuis 1992, à suivre et adapter), Colorectal (programme pilote en cours d'évaluation et en expansion), col utérin (dépistage individuel mais couverture à suivre en particulier dans les populations à risques)
- **Centres hospitaliers**: la réorganisation hospitalière est en cours avec une réduction de 10 centres à 4. En terme de cancérologie, les patients sont pris en charge dans les différents centres hospitaliers en fonction de leur proximité géographique ou en fonction de la

renommée de certains services. Il n'existe toutefois pas de reconnaissance de centre du cancer de référence mais certains services n'existent que dans certains centres, comme par exemple, l'hématologie lourde, le SNHOP du CHL, et le Centre National de Radiothérapie (Centre François Baclesse). L'organisation de la RCP hospitalière/nationale doit se déployer. Certains services ou infrastructures sont parfois déjà en place mais sans moyens spécifiquement dédiés et sans agrément spécifique. Le développement de services ou programmes agréés, tels que la douleur chronique, l'onco-pédiatrie, l'hématologie, est essentiel et à pérenniser et développer dans tous leurs aspects

- **LNS (Laboratoire National de Santé):** cette décision en fait un laboratoire diagnostique unique sur le territoire, avec une dynamique impressionnante qui reste à consolider (recrutements, révision des procédures pré- et post-analytiques, télépathologie (extemporanées), informatisation
- **CNGH (Centre National de Génétique Humaine) au sein du LNS :** il s'agit d'un centre national de référence pour l'étude des maladies génétiques héréditaires et non-héréditaires, qui a vocation de couvrir la génétique dans toutes ses dimensions cliniques et de laboratoire. Ses activités de séquençage, dans le cadre du service de Conseil Génétique, sont en cours de développement
- **IBBL (Integrated BioBank of Luxembourg):** il s'agit d'une infrastructure de qualité avec qualification ISO, reconnue, dont le processus de collecte des échantillons pour la collection du Plan Cancer, reste à finaliser en fonction des spécificités de chaque centre hospitalier. Une charte de collecte et utilisation de ces échantillons notamment par le monde académique est à réaliser et à promouvoir.
- **RNC (Registre National Cancer):** depuis 2013, sous la responsabilité du LIH, il assure la collecte exhaustive des données sur les nouveaux cas de cancer. C'est un outil indispensable au suivi du cancer et à l'évaluation du PNC
- **LIH (Luxembourg Institute of Health) :** il doit comporter une unité d'investigation clinique qui est essentielle au développement de la recherche translationnelle dans certains domaines spécifiques, en interactions avec les médecins des hôpitaux partenaires et les laboratoires de recherche existants ou à développer (neuro-oncologie, immunologie, résistance tumorale...). Vu les difficultés de recrutement de patients pour les études liées à la taille limitée de la population luxembourgeoise, des collaborations/associations avec les centres frontaliers sont à explorer.
- **PFC (PlateForme Cancer):** elle a permis de mettre en œuvre un travail collectif grâce à la constitution de nombreux GT liés aux différents axes et mesures et de les traduire en programme d'actions
- **INC (Institut National du Cancer):** l'Institut nous est apparu comme une création essentielle pour mettre en œuvre globalement le plan et coordonner les travaux.
 - Il s'agit d'une organisation nouvelle (2016) et dynamique
 - Encore insuffisamment reconnue
 - Dont la responsabilité, les moyens financiers et humains restent très limités.
 - Il a joué un rôle majeur dans les Recommandations, la définition des Parcours cliniques et la mise en place de séminaires en interaction avec la PlateForme Cancer

Ces réalisations justifient que les Ministères concernés précisent dans les textes l'étendue de ses missions, objectifs, rôles et responsabilités.

Son rôle devrait devenir prépondérant à l'avenir en interface direct avec les ministères et avec leur soutien.

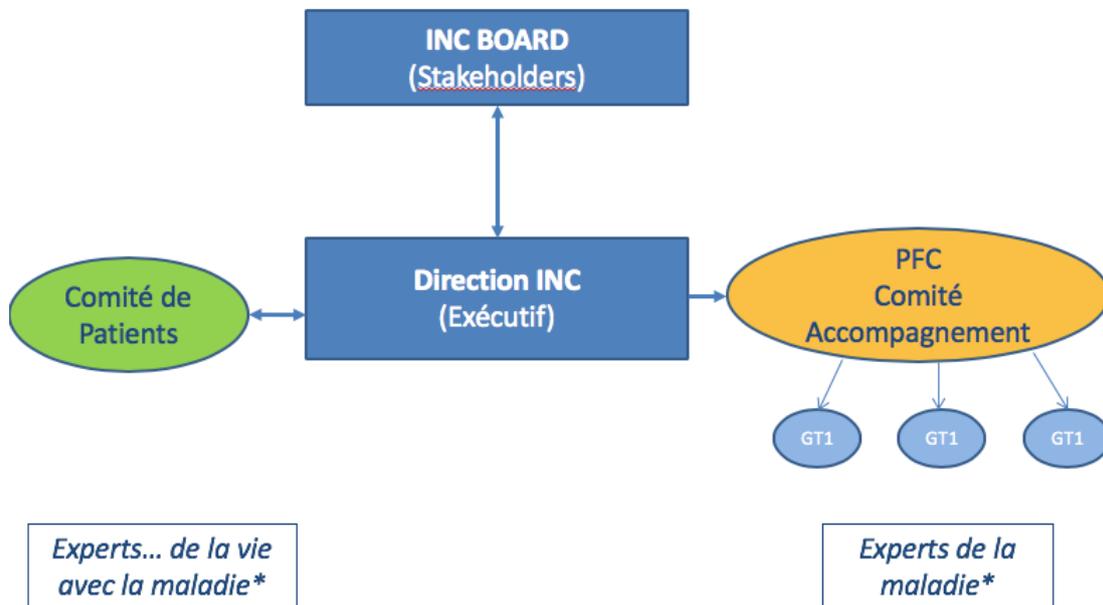
Recommandations :

Les évaluateurs recommandent de reconnaître et de responsabiliser l'INC dans un rôle exécutif central en :

- Intégrant la PlateForme Cancer avec ses experts (GT) mais aussi les patients et le public
- Assurant un lien étroit avec la Direction de la Santé et l'ensemble des autres administrations et services publics (Recherche, Sécurité Sociale, Travail, Economie, Enseignement...)
- Octroyant des moyens en accord avec ses responsabilités et activités (personnels et budget de fonctionnement)
- Précisant la structure exécutive
- Précisant le périmètre, le rôle, les missions, les objectifs et les responsabilités

Cela nécessite d'acter dans la durée l'Institut et ses missions à l'interface entre l'Etat et les acteurs de soins et de recherche dans le domaine du cancer.

L'organigramme de l'INC pourrait avoir la structure ci-dessous (voir schéma) :



*André Schmitz

Ce schéma inclurait - entre autres- dans le Board de l'INC, les stakeholders suivants: Les Ministres ou leurs représentants, les représentants des patients, les représentants des structures de soins et de recherche.

La PlateForme Cancer deviendrait dans ce schéma un Comité d'Accompagnement du Comité Exécutif de l'INC qu'il aiderait en remettant à sa demande une série d'avis sur toute question liée à la mise en place d'actions en cours ou à initier ainsi qu'à leur évaluation grâce à la constitution de GT d'experts des domaines concernés. Un Comité de Patients serait également constitué et impliqué étroitement dans les activités de l'INC.

Recommandations en terme d'organisation hospitalière :

- L'effort de concentration des activités de cancérologie initié doit être poursuivi en ayant pour objectif d'intégrer les acteurs, d'éviter une trop grande circulation des patients et en concentrant sur des sites uniques les expertises et les équipements coûteux. Cela est évident et déjà en cours pour l'oncopédiatrie, l'hématologie, les maladies rares, mais cela pourrait aussi être logique dans le futur pour certaines chirurgies spécialisées ou l'immunothérapie...
- Le rôle de l'INC sera également de préciser les parcours de soins des patients en prenant en compte les sites les plus performants par pathologie. Enfin, il nous est apparu que le Luxembourg pourrait être innovant en mettant en avant une plus grande intégration des patients dans les décisions thérapeutiques.
- La reconnaissance nationale (agrément) des infrastructures et de certaines activités leur donnerait une meilleure visibilité.

Recommandations en terme de Qualité :

- La qualité doit rester la ligne conductrice: donner les moyens, documenter, analyser et reconnaître les faiblesses, prendre les mesures adéquates.
- Il est essentiel dans l'évaluation d'actions en santé et recherche de prévoir dès leur rédaction, un ou plusieurs indicateurs de suivi et de performance ainsi qu'un calendrier prévoyant des étapes intermédiaires permettant d'alerter sur des problèmes intercurrents et d'y apporter des solutions. Ces indicateurs doivent également permettre d'évaluer en terme de santé ou de recherche, l'impact pour la population (Santé et Economie) des investissements réalisés.

Recommandations en terme d'implication des patients :

- Nous percevons une vraie demande des patients d'être participants aux travaux dans tous les domaines déclinés par le plan et de ne pas être seulement observateurs. Cela doit se traduire par leur présence et contribution dans les groupes de travail, les choix et priorités des actions tant pour les soins que pour la recherche et la dissémination des progrès
- La mise en place d'enquêtes de satisfaction des patients et de mesure d'impacts au niveau du public est à encourager
- Un programme de suivi organisé sur les patients longs survivants après un cancer est justifié : les effets secondaires retardés des traitements, la qualité de vie, la réinsertion professionnelle et sociale, la prévention des seconds cancers restent des sujets majeurs, le nombre de patients s'amplifiant au fil des ans.

Autres recommandations :

- **Communication** : La taille du pays lui permet d'innover dans la communication avec toute sa population. En particulier d'utiliser des outils modernes, avec la plus grande transparence sur les avancées et les échecs, l'intérêt de la prévention, les programmes collectifs de dépistage... Il nous est apparu que dans certaines situations, les administrations communiquaient insuffisamment entre elles ou étaient perçues ainsi, retardant l'avancée de programmes et actions et sources de frustration, de découragement ou de retards. Impliquer les différents ministères dans le conseil d'administration de l'INC est de nature à fluidifier les processus et régler plus aisément les problèmes
- **Informatisation** : Il est utile de continuer l'informatisation des processus de manière harmonisée et cohérente en fonction des objectifs communs et en se basant sur les outils existants
- **Formation des professionnels** : La reconnaissance des parcours académiques de formation des médecins spécialistes en oncologie doit se poursuivre en fixant les règles. Cette reconnaissance doit s'appliquer également aux infirmier(e)s avec la création d'une spécialisation en oncologie.

Les évaluateurs reconnaissent la qualité du plan, la grande contribution à un objectif commun des ministres, de leurs administrations, des acteurs de soin et de la recherche et enfin des patients. Un premier plan est toujours complexe à mettre en œuvre et à suivre. L'ensemble des intervenants souhaitent manifestement la poursuite des actions déjà entreprises et le renouvellement d'un programme encore plus ambitieux, seul susceptible de faire progresser la prévention, le dépistage et le traitement des patients et de réduire l'impact de cette maladie dans la population.

6. Les Annexes

Contributeurs au rapport:

1. **Fabien Calvo**, Professeur de Pharmacologie Clinique à l'Université de Paris Denis Diderot, ancien Directeur du Centre d'Investigations Cliniques de l'hôpital Saint Louis à Paris, Ancien Directeur Général Adjoint en charge de la recherche et de l'Innovation de l'Institut National du Cancer (INCa, de 2007 à 2014). Depuis Janvier 2014, Directeur scientifique du consortium de recherche et de soins, Cancer Core Europe, à l'Institut Gustave Roussy, Villejuif, France.
2. **Thomas Cerny**, Professeur d'Oncologie Médicale de l'Université de Berne, Suisse ; ancien Directeur de l'Oncologie-Hématologie de Hôpital de St. Gallen (1998-2017), Président de la Fondation Suisse de Recherche sur le Cancer (KFS), Past-Président et membre du Bord d'Oncosuisse, ancien Président et membre du Bord de la Ligue Suisse contre le Cancer (KLS), expert et membre du Bord de la Commission HMEC de Swissmedic (responsable pour l'admission des nouveau médicaments et indications).
3. **Dominique de Valeriola**, Oncologue Médicale, Directrice Générale Médicale de l'Institut Jules Bordet de Bruxelles, Belgique depuis 2001. Vice-Présidente de la Fondation Registre National Cancer de Belgique. Experte pour l'oncologie auprès du Ministre Fédéral de la Santé Publique et des Affaires Sociales, Belgique de 2008 à 2012 pour l'élaboration et le suivi du Plan National Cancer belge. Actuelle Past-Président (Présidente de 2014 à 2018) et Chair du GT « Collaboration for Good Practices with Patients » de l'Organisation of European Cancer Institutes (OECI). Membre représentant l'OECI au Board de l'ECCO.
4. **Francesca Poloni**, PhD, Coordinatrice Plan National Maladies Rares et Plan National Cancer, Direction de la Santé, Luxembourg. Mme Poloni a particulièrement contribué au travail des évaluateurs par le recensement des actions du plan, leur mise à jour et le suivi de leurs évolutions, retards et avancées. Elle a joué un rôle essentiel dans la préparation et l'organisation de l'évaluation, son programme final et la préparation des documents et résumés sur les axes présentés dans ce rapport.

Annexe 1 : Le Programme de l'évaluation

Evaluation finale du Plan National Cancer 2014-2018
2-5 juillet 2018
Ministère de la Santé, Villa Louvigny, Luxembourg
Programme final

Le présent document constitue le programme de l'évaluation externe du Plan National Cancer (PNC) 2014-2018 qui aura lieu du lundi 02 juillet au jeudi 05 juillet 2018 au Luxembourg.

Dimanche 1 ^{er} juillet 2018		
Horaire	Item	Lieu/détails
	Arrivée des évaluateurs	

Lundi 02 juillet 2018		
Horaire	Item	Lieu/détails
9h-10h	Accueil des évaluateurs	Ministère de la Santé, Villa Louvigny, Allée Marconi, 2120 Luxembourg. Tel secrétariat Direction: +352 247-85551
10h-12h	Réunion d'ouverture : <ul style="list-style-type: none">• Mot de bienvenue• Tour de table et présentation des évaluateurs et des membres présents de la Plateforme• Le Plan Cancer au Luxembourg• Modalités de fonctionnement des groupes de travail avec la Plateforme Nationale Cancer• La mission des évaluateurs• Mot de conclusion	Ministère de la Santé, salle de l'Auditoire
12h-13h	Déjeuner (évaluateurs)	
13h-14h30	Présentation de l'Axe 1 : <ul style="list-style-type: none">• Gouvernance, indicateurs épidémiologiques, RNC• INC	
14h30-15h	Concertation des évaluateurs sur l'Axe 1	
15h-15h30	Pause café	

15h30-17h	Présentation de l’Axe 2 : <ul style="list-style-type: none"> • Axe en général, Obésité, GIMB • Plan Tabac • PALMA 	
17h-17h30	Concertation des évaluateurs sur l’Axe 2	
17h30	Retour à l’hôtel	
19h	Dîner de travail (évaluateurs)	

Mardi 03 juillet 2018		
Horaire	Item	Lieu/détails
8h45-9h	Accueil - Café	Ministère de la Santé, Salle Conférence 1er étage
9h-10h30	Présentation de l’Axe 3 : <ul style="list-style-type: none"> • Le CRE et les radiations • Cancer et lieux de vie • Le CVE 	
10h30-11h	Concertation des évaluateurs sur l’Axe 3	
11h-11h30	Pause café	
11h30-13h	Présentation de l’Axe 5 (avec déjeuner) <ul style="list-style-type: none"> • Actions liées au LNS • CNGH 	
13h-13h30	Concertation des évaluateurs sur l’Axe 5	Ministère de la Santé, salle de l’Auditoire
13h30-14h	Pause café	
14h-15h30	Présentation de l’Axe 7 : <ul style="list-style-type: none"> • Programme de réhabilitation post-oncologique • Réinsertion professionnelle 	
15h30-16h	Concertation des évaluateurs sur l’Axe 7	
16h-16h30	Pause café	
16h30-18h	Présentation de l’Axe 10	
18h-18h30	Concertation des évaluateurs sur l’Axe 10	
18h30	Retour à l’hôtel	
19h30	Dîner de travail (évaluateurs)	

Mercredi 04 juillet 2018		
Horaire	Item	Lieu/détails
8h45-9h	Accueil - Café	Ministère de la Santé, salle de l'Auditoire
9h-10h30	Présentation de l'Axe 4 : <ul style="list-style-type: none"> • PDCCU • PDOCCR • Programme de mammographie, • Dépistage femmes à haut risque 	
10h30-11h	Concertation des évaluateurs sur l'Axe 4	
11h-11h30	Pause café	
11h30-13h	Présentation de l'Axe 6 (avec déjeuner) : <ul style="list-style-type: none"> • Douleur chronique • RCP • SNOHP • SPP • Soins de fin de vie 	
13h-13h30	Concertation des évaluateurs sur l'Axe 6	
13h30-14h	Pause café	
14h-15h30	Présentation de l'Axe 8 : <ul style="list-style-type: none"> • ICSC et CM • Besoins en ressources 	
15h30-16h	Concertation des évaluateurs sur l'Axe 8	
16h-16h30	Pause café	
16h30-18h	Présentation de l'Axe 9 : <ul style="list-style-type: none"> • Droit à l'oubli 	
18h-18h30	Concertation des évaluateurs sur l'Axe 9	
18h30	Retour à l'hôtel	
19h30	Dîner de travail	

Jeudi 05 juillet 2018		
Horaire	Item	Lieu/détails
8h45-9h	Accueil - Café	Ministère de la Santé, Salle 2 au sous-sol
9h-10h	Entretien avec le Ministère de la Sécurité Sociale	
10h-11h	Entretien avec le Ministère de la Santé	Ministère de la Santé, Salle Conférence 1er étage
11h-11h30	Pause café	
11h30-12h30	Entretien avec les représentants des patients	
12h30-13h30	Déjeuner (évaluateurs)	
13h30-15h30	Concertation finale des évaluateurs	
15h30-16h	Pause café	
16h-17h30	Réunion de clôture et présentation des points préliminaires de l'évaluation.	

Annexe 2 : La liste des documents à fournir

- PNC 2014-2018 ;
- Rapport d'évaluation à mi-parcours (Prof. Christophe Segouin) ;
- Rapports de réunion de la PFN-Cancer,
- Concepts ou plans ou programmes validés par la PFN-Cancer et déjà approuvés par Mme la Ministre ou en préparation,
- Rapports des groupes de travail en cours,
- Règlements des organes liés au PNC,
- Textes réglementaires,
- Rapports d'activités.

Annexe 3 : Liste des acteurs rencontrés

Acteur	Fonction
Dr Guy Berchem	Médecin oncologue Président de l'INC Membre de la Plateforme Nationale Cancer
Dr Françoise Berthet	Médecin Chef de Division de la Médecine Curative Membre de la Plateforme Nationale Cancer
M. José Biedermann	Directeur Médical, Centre de Réhabilitation du Château de Colpach
Mme Monique Birkel	Directrice des soins au CHL Membre de la Plateforme Nationale Cancer
Dr Carlo Bock	Médecin Oncologue retraité Président de la Fondation Cancer Membre de la Plateforme Nationale Cancer
Mme Anne Calteux	Premier Conseiller de Gouvernement, Ministère de la Santé
M. Georges Clees	Patienten Vertreidung Membre de la Plateforme Nationale Cancer
Dr Sophie Couffignal	Deputy Head of Epidemiology and Public Health Research Unit, Luxembourg Institute of Health Membre d'un groupe de travail
Dr Georges Decker	Médecin Membre de la Plateforme Nationale Cancer
M. Xavier Demoisy	Directeur des soins Centre de Réhabilitation du Château de Colpach
Dr Claire Dillenbourg	Médecin Chef de Service, Programmes de Dépistage des cancers Membre d'un groupe de travail

Dr Caroline Duhem	Médecin chef du département Cancérologie/Hématologie, CHL Membre de la Plateforme Nationale Cancer
Dr Jean Faber	Médecin pneumologue Membre de la Plateforme Nationale Cancer
Dr Marc Fischer	Responsable de service - Cytologie gynécologique, Laboratoire National de Santé Membre d'un groupe de travail
Mme Sandra Goergen	Secrétaire Général CHL, Membre d'un groupe de travail
M. Nikolai Goncharenko	Coordinateur de l'INC Membre d'un groupe de travail
Dr Maurice Graf	Médecin Membre de la Plateforme Nationale Cancer
M. Jean-Paul Juchem	Adjoint à la Présidence de la Caisse Nationale de Santé Membre de la Plateforme Nationale Cancer
Dr Isabelle Kieffer	Médecin pédiatre, Chef de département Kannerklinik Membre d'un groupe de travail
Dr Barbara Klink	Chef du département Génétique, Laboratoire National de Santé
Dr Catherine Larue	Directrice de l'IBBL Membre de la Plateforme Nationale Cancer
Mme Sonia Leite	Biostatisticienne Service Epidémiologie & Statistiques
Dr Robert Lemmer	Médecin gynécologue Président de la Société Luxembourgeoise de Gynécologie Membre d'un groupe de travail
M. Olivier Lepanto	Chef de Projet Métier Santé, Agence eSanté Membre d'un groupe de travail
Mme Pascale Lucas	Chief Operations Officer (Projet-Services-Helpdesk), Agence eSanté
M. Patrick Majerus	Chef de Division de la radioprotection Membre d'un groupe de travail

Dr Nicole Majery	Médecin chargé de Direction, Service de Santé au Travail Multisectoriel Membre d'un groupe de travail
M. Frédéric Markus	Responsable Pôle Ingénierie Médicale, Agence eSanté Membre de la Plateforme Nationale Cancer
Dr Ange-Marie Matté	Médecin, Programme Mammographie
Prof Michel Mittelbronn	Chef du Département de Pathologie Morphologique et Moléculaire du Laboratoire National de Santé Membre de la Plateforme Nationale Cancer
Prof Friedrich Mühlischlegel	Directeur du Laboratoire National de Santé
Mme Lydia Mutsch	Ministre de la Santé
M. Christophe Nardin	Directeur LUXITH G.I.E
Dr Afrotidi Papadopoulou	Médecin, Division de la santé au travail & de l'environnement Membre d'un groupe de travail
Mme Francesca Poloni	Coordinatrice du Plan National Cancer
Dr Philippe Remy	Médecin, Division de la Médecine Préventive Membre d'un groupe de travail
Dr Marc Schlessler	Médecin pneumologue, Directeur médical adjoint CHL Membre de la Plateforme Nationale Cancer
Dr Jean-Claude Schmit	Directeur de la Santé Président de la Plateforme Nationale Cancer
M. Jean-Philippe Schmit	Directeur général, Centre de Réhabilitation du Château de Colpach Membre d'un groupe de travail
M. André Schmitz	Représentant des patients Membre d'un groupe de travail
Mme Alexandra Schreiner	Expert en Physique Médicale, Division de la Radioprotection

M. Mike Schwebag	Médiateur en santé Membre de la Plateforme Nationale Cancer
Dr Simone Steil	Chef de Division de la Médecine Préventive
Dr Michel Untereiner	Directeur Centre François Baclesse Responsable scientifique du Registre National du Cancer Membre de la Plateforme Nationale Cancer
Mme Raffaella Vaccaroli	Chargée de mission projets métier santé et traitement de données médicales, Agence eSanté
Mme Géraldine Vidou	Chef de projet LUXITH G.I.E
Mme Christelle Wolf	Case Manager Kannerklinik
Mme Laurence Weber	Premier inspecteur de la sécurité sociale à l'Inspection Générale de la Sécurité Sociale Membre de la Plateforme Nationale Cancer
Mme Wennmacher Michèle	Patienten Vertretung Membre de la Plateforme Nationale Cancer
Dr Bechara Ziadé	Chef de Division de la Médecine scolaire et de la santé des enfants et adolescents