
RAPPORT RELATIF AU RAPPORT D'ACTIVITES 2006

Document soumis au Conseil d'administration du 10 juillet 2007

SOMMAIRE

LA RECHERCHE EN 2006.....	2
1. La recherche en Biologie du cancer.....	2
2. Recherche clinique.....	4
3. La recherche en sciences humaines et économie du cancer.....	5
5. Valorisation et transfert de technologies.....	7
6. Cancéropôles.....	8
LA PREVENTION ET LE DEPISTAGE EN 2006.....	10
1. Prévention.....	10
2. Dépistage.....	13
3. Veille scientifique et information.....	14
LES SOINS EN 2006.....	16
1. Le suivi du plan cancer et les actions relatives à la qualité de la prise en charge des malades.....	16
2. Les recommandations de pratique clinique.....	18
3. L'accès aux soins innovants ou rares.....	19
L'INFORMATION DES PUBLICS EN 2006.....	21
1. La mission d'information de l'Institut.....	21
2. Les principaux axes développés en 2006.....	21
3. Bilan synthétique par axe.....	22

LA RECHERCHE EN 2006

Les activités des départements recherche à l'INCa concernent la recherche en biologie, la recherche clinique, la recherche en sciences humaines et sociales et les activités transversales portant sur les tumorothèques et le soutien aux cancéropôles.

1. La recherche en Biologie du cancer

La stratégie développée a été de privilégier les appels à projets libres impliquant des coopérations régionales, nationales et de structuration de la recherche en transfert. Pour les recherches à thématique ciblée, deux grands programmes nationaux portant sur le cancer bronchique et le cancer du rein ont été initiés, ainsi qu'un programme sur la protéomique dans les cancers, et une impulsion forte, souhaitée par le Président de la République, a été donnée à un programme de génétique des cancers associant le Centre d'Etude du Polymorphisme Humain (CEDPH) et le Centre National de Génotypage (CNG). Enfin, le développement de projets en partenariat avec l'INSERM s'est poursuivi, à vocation nationale et internationale. Des discussions avec l'ANR ont permis de débiter des actions conjointes d'amont visant à faire travailler dans le domaine du cancer des spécialistes de sciences « dures » (physique, chimie, mécanique, informatique...). Enfin, des actions conjointes avec les grandes organisations caritatives du cancer, la Ligue et l'ARC ont été initiées ou poursuivies.

Les appels à projets libres

Ces AAP avaient pour but de favoriser l'élaboration de projets compétitifs et pluridisciplinaires, dans une dimension régionale et nationale.

1- Les projets structurants : ils regroupent de 10 à 15 équipes dont des cliniciens s'inscrivant dans une démarche de recherche de transfert. En 2006 trois réseaux ont été retenus (2,6M€).

2- Les projets « libres intra-Cancéropôles » : ils regroupent de 3 à 5 équipes, dans une démarche d'excellence dans tous les domaines de la biologie du cancer. Dix neuf projets ont été financés (6,7M€), dans des domaines très variés, de génomique fonctionnelle, de physiopathologie, d'imagerie et de radiothérapie.

3- Les projets « libres inter-Cancéropôles » : ils permettent de former des réseaux nationaux d'équipes de haut niveau. Vingt dossiers de très grande qualité ont été retenus (7M€).

4- Une première tentative a été faite pour attirer des compétences autres vers la recherche sur le cancer et deux projets ont ainsi été financés. Cet effort se poursuivra en 2007 en coopération avec l'ANR.

Ainsi 44 projets libres ont été financés associant plus de 200 équipes (16,8 M€) avec un taux global de réussite de 33%. L'évaluation a été menée de manière transparentes avec une expertise internationale.

Parmi les projets retenus en 2006, on retient un développement majeur de projets portant sur les biomarqueurs, sur l'investigation des mécanismes moléculaires impliqués dans le processus métastatique et sur les mécanismes de résistance aux différents traitements antitumoraux. Dans la plupart des cas, les projets concernent un type de cancer. Pour les deux années 2005-2006, les 4 cancers les plus étudiés sont les cancers du sein, du colon, du poumon, les leucémies et les lymphomes. A noter, le cancer de la prostate a fait l'objet de nombreux projets de qualité.

Quatre grands programmes nationaux

Deux grands programmes transversaux associant des biologistes et des cliniciens, et destinés à positionner la recherche française dans la compétition internationale, ont été initiés en 2006.

Le Programme National d'Excellence Spécialisé (PNES) sur le cancer du poumon

- Ce programme initié par un appel à lettre d'intention des acteurs de la recherche sur ce cancer a permis à un groupe d'experts de structurer une action pluridisciplinaire. Le PNES-Poumon associe 25 équipes sur le territoire dont le but est d'apporter des réponses d'ordre épidémiologiques (environnement, exposition professionnelle), de dépistage précoce, de physiopathologie de certaines formes rares, de génétique de prédisposition et de pharmacogénétique de réponse aux traitements, de stratégie thérapeutique.

Ce programme, débuté en fin 2005 et prévu pour deux ans, a un soutien financier direct (1,8M€) et indirect. Il est associé au recueil des tumeurs dans une tumorotheque virtuelle, et au recueil de l'ADN constitutionnel pour analyse génétique.

Au-delà des enjeux nationaux, la lutte contre le cancer du poumon s'inscrit dans une perspective Européenne et internationale. Le but du PNES-poumon est aussi de permettre aux équipes françaises de jouer un rôle moteur dans la coordination et le développement de ces programmes internationaux. Ce programme est coordonné par P. Hainault et J.C. Soria.

Le Programme National d'Excellence Spécialisé (PNES) sur le cancer du rein

Suivant le même processus, l'INCa a mis en place le PNES sur le cancer du rein. Le comité de pilotage de ce programme a défini une thématique intitulée « *évaluation des traitements anti angiogéniques dans le cancer du rein* ». Un réseau national fédératif s'est constitué pour répondre à des questions incluant biologistes et cliniciens, en s'appuyant sur les équipes ayant répondu à l'appel à projets initial.

Les financements spécifiques du PNES, dont le total est de 1,4 M€, ont été alloués aux équipes à partir de décembre 2006, pour une durée de 2 ans. Des financements complémentaires (PHRC, Carte d'identité des tumeurs de la Ligue) ont été demandés et obtenus.

Le programme Protéomique et Cancer

L'essor de la protéomique (analyse des protéines dans une cellule ou un fluide biologique) s'appuie sur les avancées spectaculaires des technologies d'analyse. La détection par cette technique de nouveaux marqueurs chez des patients atteints de cancer constitue un objectif majeur pour le diagnostic, le pronostic ou la prédiction de la réponse au traitement.

Un appel à projets intitulé « *innovations et développement de nouvelles stratégies en protéomique pour la recherche de bio marqueurs tumoraux* » a été lancé en 2006 (0,6M€

par an, sur deux ans). Cinq projets, regroupant 26 équipes, ont été retenus avec comme objectif l'analyse du sérum, de l'urine et du liquide céphalorachidien de patients atteints de tumeurs. L'évaluation de ce programme en 2007 doit permettre de décider de son extension.

Le programme Génomique et Cancer

Le 27 avril 2006, le Président Jacques Chirac a annoncé sa volonté de voir émerger un nouveau programme consacré à l'étude des prédispositions génétiques aux cancers. L'INCa, en collaboration étroite avec le ministère de la Recherche, s'est consacré dès le mois de mai à bâtir une stratégie permettant la mise en œuvre de cette nouvelle action.

Les deux pathologies étudiées sont les cancers du poumon et du rein et associent le Centre d'Étude du Polymorphisme Humain (CEPH) pour le recueil de l'ADN et le Centre National de Génotypage (CNG) pour l'identification de gènes de prédisposition. Ce programme s'inscrit dans un contexte international de coopération. Les études génomiques débuteront en avril 2007.

Les programmes nationaux en partenariat

De nombreux programmes nationaux sont réalisés en collaboration avec les EPST ou des associations caritatives

Ainsi, l'INSERM et l'INCa proposent un programme commun sous forme d'un appel d'offres permanent qui est évalué deux fois par an (mai et octobre) pour favoriser le retour en France ou la création d'équipes de chercheurs de haut niveau. En 2006, un seul dossier a été retenu pour un coût de 180k€.

L'Institut National du Cancer est associé à la Ligue Nationale Contre le Cancer, dans le programme CIT Cartes d'Identité des Tumeurs.

L'ARC et l'INCa sont associés en 2006 autour de projets ciblés sur les cellules souches dans les Cancers, le microenvironnement tumoral, et douleur et cancer.

Renforcement des ressources humaines pour les projets financés

24 allocations post doctorales ont été attribuées pour une durée de 2 ans dont 5 dotées par la Fondation Lilly

10 thèses, réparties au sein des Cancéropôles, chacune étant effectuée en cotutelle entre un laboratoire de biologie et une équipe de mathématiques, physique, chimie, informatique ou bioinformatique ont été financées.

2. Recherche clinique

La réalisation la plus marquante pour l'année 2006 est la publication de la Circulaire N° DHOS/INCA/MOPRC/2006/475 du 7 novembre 2006 relative au soutien apporté par l'Institut à l'organisation des essais cliniques en cancérologie. Cette circulaire a pour objet de décrire les modalités de soutien structurel que l'Institut National du Cancer entend mettre en place pour atteindre deux objectifs : 10 % de patients inclus dans des essais cliniques de qualité dans les pôles régionaux de cancérologie et 5 % dans les autres structures, favoriser le transfert de connaissances issues de la recherche cognitive dans la pratique clinique

Soutien structurel aux essais cliniques

Le 8 novembre 2006 un appel à projets visant à renforcer le personnel de recherche clinique spécialisé en cancérologie par des équipes mobiles de recherche clinique (EMRC) a été publié. La mission des EMRC sera d'assurer un plus grand nombre d'inclusions en assistant les investigateurs dans toutes les tâches relevant des essais cliniques.

Promotion de l'essai PHARE (Protocole d'Herceptin® Adjuvante Réduisant l'Exposition)

Cet essai randomisé, comparant 6 mois à 12 mois de traitement chez les patientes recevant l'Herceptin® en situation adjuvante, promu par l'INCa, a pour objectif principal la comparaison de l'effet sur la durée avant progression d'un traitement de 6 mois par Herceptin® versus un traitement de 12 mois, qui doit inclure 7000 patientes.

Soutien à la recherche de transfert

7 projets ont été retenus pour un financement global de 520 000 euros pour un AAP associant une bourse post-doctorale et des crédits de recherche pour des projets de recherche translationnelle ou méthodologique.

Bilan analytique des projets sélectionnés en 2005 et 2006 dans le cadre du PHRC cancer

62 projets ont été retenus en 2006 (taux de succès de 26 %), pour un montant de 15M d'euros. Ces projets émanaient des CHU (61 %), de CLCC (38 %) et associaient un EPST (11 %) ; la typologie des recherches est une étude dans le cadre de la Loi Huriet (72 %), l'évaluation d'un médicament (36 %), un essai randomisé (31 %), une recherche de transfert associée (41 %), un essai de phase 2 (20 %), un essai de phase 3 (20 %).

Renforcer l'implication et l'information des patients

L'INCa a préparé en 2006 une brochure d'information destinée aux malades et à leurs proches expliquant la recherche clinique.

Création d'un Registre des essais cliniques en cancérologie

L'objectif principal de la mise en place du registre est de garantir aux patients et professionnels de santé une information optimale, à jour et de qualité, accessible sur le site Internet de l'Institut National du Cancer, concernant l'ensemble des essais cliniques en cancérologie en cours en France. Ce travail a été discuté avec les comités de patients. Les bases d'un partenariat avec l'Afssaps ont été établies

3. La recherche en sciences humaines et économie du cancer

La mission de l'INCa est de renforcer l'implication de la recherche en sciences humaines et sociales (SHS) dans la lutte contre le cancer. Pour cela le département agit dans trois domaines :

- Financer la recherche en SHS (en France) dans le domaine du cancer
- Apporter l'éclairage des SHS par des études ponctuelles
- Renforcer la visibilité des SHS dans le domaine

Les appels à projets de recherche

Plusieurs projets de recherche ont été retenus sur AAP en SHS :

Burn-out des équipes soignantes : Vers un observatoire annuel de l'état des équipes médicales . Le burn out ou SEPS est l'épuisement émotionnel et la dévalorisation des personnes engagées dans une relation d'aide à autrui. Une équipe a été financée (250Keuros)

Portée et enseignement de l'offre et de la demande de soins en médecine non-conventionnelle et en médecine parallèle

L'objectif est de faire émerger des « médecines grises¹», de comprendre leurs déterminations, leurs représentations, leurs enjeux thérapeutiques et philosophiques, et aussi de rendre visibles et lisibles leurs réseaux de malades et de praticiens, leurs comportements et leur organisation économique. Trois projets ont été retenus pour un montant de 513 KEuros.

Processus et perspectives de développements de la recherche clinique en cancérologie

Les objectifs de l'Institut National du Cancer en matière de recherche clinique sont d'une part, d'augmenter le pourcentage de patients inclus dans les protocoles de recherche, et d'autre part, de rendre ces protocoles accessibles à tous, afin de réduire les inégalités d'accès aux traitements innovants. 4 projets ont été retenus pour un montant de 540 Keuros.

Vie sexuelle et cancer

Quels cancers affectent quelles sexualités, et de quelles manières ; comment les patients appréhendent la sexualité, à travers notamment la notion de qualité de vie ; comment la maladie s'inscrit dans la vie sexuelle, et enfin comment l'information, de source professionnelle ou profane, circule auprès des malades et de leur(s) partenaire(s) pendant et après les traitements ? Un projet a été retenu pour un montant de 134 Keuros.

Cancer, maintien de l'activité professionnelle et retour à l'emploi

Six projets ont été retenus sur cette thématique pour un montant de 255 Keuros.

Analyse économique de l'utilisation de molécules onéreuses en cancérologie

L'introduction de la tarification à l'activité avait pour ambition une plus grande responsabilisation des acteurs ; on observe parallèlement une forte augmentation de la consommation de médicaments dits onéreux, hors du champ de la T2A.

Il semblait donc nécessaire de mener une réflexion sur les structures de financement des soins qui, en cancérologie, ont un impact important sur la manière dont les malades sont pris

¹ Médecines « grises » parce que différentes, marginales, inédites et/ou inaprouvées, qui ne relèvent donc pas de la médecine reconnue par notre système de soins

en charge et la qualité des soins qu'ils reçoivent. Quatre projets sont financés pour un montant de 254 Keuros.

L'INCa a participé au financement de bourses de thèses (6) et de post-doctorants (3) en SHS.

Apporter l'éclairage des SHS : le département de SHS de l'INCA a participé à des études en support à d'autres actions dans le domaine des soins portant sur le dispositif d'annonce du diagnostic, les proches des patients. Il a développé un travail original en France sur l'analyse économique des coûts du cancer en France.

Renforcer la visibilité de la recherche

Des colloques et séminaires ont été organisés par l'INCa ayant pour thèmes « Sciences Humaines et Cancérologie », « Situations de travail et trajectoires professionnelles des actifs atteints de cancer », « l'impact du moral » et « Culture et politique de prévention »

4. Valorisation et transfert de technologies

Le département « Valorisation / Transfert de technologies » a été créé dès la mise en place de l'Institut National du Cancer pour répondre à la mesure 68 du Plan Cancer : « Favoriser les transferts de technologies et les collaborations entre la recherche publique et la recherche privée ».

Il avait pour finalité d'accélérer le processus d'innovation, en organisant un transfert rapide des résultats de la recherche publique en cancérologie, vers le secteur industriel, lui-même capable de prendre en charge le développement des nouvelles thérapies et de les rendre accessibles aux patients. La mise en oeuvre des actions ainsi définie s'est révélée difficile compte tenu de l'évolution de la stratégie de l'Institut National du Cancer au cours de l'année 2006. En effet, seule la politique d'appel à projets a été maintenue. La requalification de l'Institut National du Cancer en agence d'expertise a conduit à l'abandon des actions destinées au secteur économique

A la demande du ministère de la Recherche ce département a été fermé à la fin de l'année 2006, la valorisation étant jugée comme de la responsabilité des EPST

L'appel à projets « Cancer : détection d'innovations »

Sur les 58 projets éligibles, 43 étaient portés par des laboratoires publics de recherche et 15 par des entreprises. Au final, 20 projets ont été retenus, dont 15 portés par des laboratoires académiques et 5 par des PME. Le taux moyen de succès est donc de 34% (20/58), identique pour les entreprises et pour les laboratoires (15/43). Le budget consacré à cet appel à projets s'est élevé à 2,5 M€ sur 3 ans.

Les projets soumis avaient majoritairement une finalité thérapeutique ; 21% seulement d'entre eux visaient des applications diagnostiques.

Les projets financés devront, à terme, faire l'objet d'une évaluation à partir de critères de performance : taux de réussite, propriété industrielle, production scientifique, productivité, nombre d'emplois créés, effet levier...

Cartographie des entreprises en cancérologie

Pour faciliter la mise en place de partenariats publics-privés autour de projets de recherche innovants, l'Institut National du Cancer a réalisé le recensement des entreprises menant des activités de recherche dans le domaine de la cancérologie. La base de données ainsi constituée recense les coordonnées, les chiffres clés et les produits en développement de 80 sociétés de biotechnologies, 20 laboratoires pharmaceutiques et 23 entreprises de technologies biomédicales.

5. Cancéropôles

Outre une mission générale et transversale de coordination des relations entre l'Institut National du Cancer et les cancéropôles, les missions particulières suivantes ont été assurées :

- Gestion des relations inter-institutionnelles Institut National du Cancer / cancéropôles et des conventions d'animation.
- Animation et coordination, en lien avec les départements de recherche du réseau des cancéropôles.
- Reporting et évaluation de l'activité des cancéropôles et de leur performance en recherche.
- Pilotage des mesures relatives aux tumorothèques et aux moyens d'investigation soins / recherche associés.
- Pilotage des mesures relatives aux médicaments innovants et à leurs conditions de mise en œuvre (bon usage, OMEDIT, ...)
- Pilotage des projets relatifs à l'hadronthérapie.

Renforcer les tumorothèques et leur valorisation médicale et scientifique : cette action est capitale dans la structuration de la recherche en génomique

- Qualité des ressources biologiques et règles juridiques : des recommandations à destination des professionnels de la santé et de la recherche, émis par 5 groupes de travail inter-cancéropôles, ont fait l'objet d'une publication scientifique dans un numéro spécial du bulletin du cancer (vol. 93, août 2006). Le département participe en outre au travail coordonné par l'HAS visant à mettre à jour les recommandations pour la cryopréservation d'échantillons biologiques humains. Enfin, un projet d'audit d'évaluation de politique publique a été élaboré, visant à mesurer l'impact des mesures de soutien structurel aux tumorothèques hospitalières (appels d'offres DHOS puis DHOS/INCa) qui totalisent un montant de 7,3M€ annuel. Cette évaluation sera réalisée au cours du premier semestre 2007.

- La valorisation scientifique des ressources biologiques

Le premier rapport d'activité du réseau des tumorothèques financées a été réalisé. En parallèle, un portail extranet d'information et d'échanges a été mis en place - plus de 400 professionnels y participent.

3 projets portant sur des techniques innovantes de conservation des échantillons ont été financés pour un montant global de 700 000€.

Le projet de tumorothèque virtuelle nationale a été mis en place, en relation étroite avec le département recherche clinique. Un premier prototype a été réalisé en 2006 et sera validé en 2007 au travers du pilote PNES poumon.

Assurer l'accès et le bon usage du médicament innovant

Les travaux sur les protocoles temporaires de traitement (PTT) et les référentiels de bon usage (RBU) se sont poursuivis. Le groupe médico-pharmaceutique s'est réparti les travaux en sous-groupes par pathologie : élaboration des RBU concernant les médicaments nouvellement inscrits sur la liste, des PTT rédigés, actualisation des RBU existants. En décembre 2006, le premier RBU digestif est sorti en collaboration avec l'AFSSAPS et la HAS.

L'Institut a accompagné la constitution des Observatoires des médicaments, dispositifs médicaux et innovations thérapeutiques (OMEDIT). La stratégie d'exploitation des données à l'INCa a été définie ainsi que des indicateurs. Des conventions de partenariat avec l'AFSSAPS et la HAS, ainsi qu'avec l'ATIH ont été élaborées. Le suivi du PTT Herceptin a donné lieu à la production d'un rapport d'évaluation complet du PTT, intégrant les aspects économiques et médicaux.

Le développement de l'hadronthérapie en France

Le département a participé aux travaux préparatoires à la mise en place du projet national Etoile qui a fait l'objet d'une annonce politique au printemps 2006. Des échanges avec les responsables du programme de recherche ont permis d'avancer vers un programme intégré, recouvrant l'ensemble des questions scientifiques et médicales, associant les différentes équipes françaises.

LA PREVENTION ET LE DEPISTAGE EN 2006

Les missions

1. Mobiliser, animer et coordonner l'expertise sur les facteurs de risque des cancers, les moyens et méthodes de prévention primaire et secondaire, en assurant l'interface avec les agences ou autres institutions concernées (InVS, HAS, AFSSET, AFSSA...) ou en s'appuyant sur des réseaux d'experts
2. Elaborer des propositions et des recommandations pour la réduction des risques de cancer
3. Elaborer des propositions et des recommandations pour le repérage, le dépistage ou le diagnostic précoce
4. Elaborer des recommandations de bonne pratique pour améliorer la qualité des actions de prévention et de dépistage
5. Accompagner la mise en œuvre des politiques publiques par la coordination des partenaires : administrations centrales, organismes d'assurance maladie, services déconcentrés, structures de gestion du dépistage, associations ; par la coordination d'instances de pilotage, notamment pour les dépistages organisés, en lien avec la Direction générale de la santé
6. Développer des outils et des méthodes de suivi et d'évaluation des politiques de prévention et de dépistage
7. Contribuer à l'élaboration des messages des campagnes et actions d'information et de formation des professionnels et du public
8. Développer des outils de veille, de gestion documentaire.

PREVENTION

1) Tabac (mesures 7 à 14 du Plan Cancer)

L'INCa en 2006 a développé sa position de partenaire national et international dans le domaine de la lutte contre le tabac. L'INCa a contribué par son expertise à l'adoption d'une nouvelle réglementation pour une protection efficace contre l'exposition à la fumée de tabac. La majorité des mesures du Plan Cancer 2004-2007 ont été mises en œuvre avec un impact certain sur la prévalence tabagique en France. L'INCa est reconnu pour sa contribution au plan international dans le contrôle du tabac.

Axe 1 : Suivi des négociations et de la mise en place de la Convention Cadre de Lutte Antitabac (CCLAT)

L'INCa s'est vu confié le suivi de la CCLAT en mai 2005. Les objectifs suivants ont été réalisés :

- Evaluation de la situation française pour répondre aux objectifs de la CCLAT
- Contribution en tant qu'expert sur différentes positions et travaux pour la France
- Soutien à la participation de la société civile, contribution à l'accès à des ressources relatives à la CCLAT en langue française

- Promotion de la lutte contre le tabac dans les accords de coopération Inca pour la mise en œuvre de plan cancer
- Développement de collaborations multiples avec des acteurs internationaux santé Rapports sur l'économie du tabac.

Axe 2 : Participation au programme national de contrôle du tabac (hors interdiction dans les lieux publics)

1. Appel à projets pour le renforcement de la tabacologie hospitalière
2. Rapport sur la mise en œuvre pratique des recommandations de la Conférence de consensus Grossesse et tabac (ANAES 2004)
3. Soutien aux associations pour le développement de la formation des médecins généralistes (PRN).

Axe 3 : Mesures de protection du risque de tabagisme

L'année 2006 a été marquée par la nouvelle réglementation relative à l'interdiction de fumer dans les lieux publics. L'expertise nationale et internationale de l'INCa portée à la connaissance des décideurs y a fortement contribué.

1. Enquête d'opinion sur l'impact d'une interdiction complète de fumer sur les lieux de travail, spécifiquement auprès des bars, restaurants et discothèques
2. Contribution au rapport réalisé par l'IGAS sur les conditions de mise en œuvre d'une interdiction complète de fumer sur les lieux de travail y compris ceux accueillant du public,
3. Etude sur la mesure des particules fines dans l'air ambiant (impact du tabagisme sur le lieu de travail) dans le cadre du projet CIRC
4. Participation aux travaux de la mission parlementaire sur les contours d'une loi d'interdiction complète de fumer sur les lieux de travail y compris ceux accueillant du public
5. Au niveau européen, « Smoke Free Partnership » : publication rapport européen sur le tabagisme passif – résumé disponible en 8 langues de l'UE.

Axe 4 : Autres actions internationales

1. Partenariat avec l'INPES et l'OFDT pour l'enquête "International tobacco control policy evaluation project (ITC)",
2. Participation au développement d'une base de données scientifique internationale sur internet concernant le traitement de la dépendance tabagique « Treatobacco.net ».

2) Alcool (mesure 15 à 17 du plan cancer)

L'INCa a contribué activement aux travaux des Etats Généraux de l'Alcool qui visaient à favoriser le dialogue et à associer l'ensemble de la société aux futurs choix de santé publique sur le thème de l'alcool. La consommation moyenne d'alcool par habitant en France a baissé de moitié dans les 50 dernières années pour passer à 12.7 litres d'alcool purs par an et par habitants de plus de 12 ans. Sur cette thématique, l'INCa a surtout travaillé sur l'amélioration des connaissances et la sensibilisation des professionnels de santé aux problèmes liés à

l'alcool. Les mesures qui découleront des Etats Généraux de la Santé devraient permettre d'intervenir en matière d'accompagnement des politiques publiques en lien avec la DGS.

1. Réalisation d'un état des lieux des connaissances scientifiques sur la relation alcool – cancer, en lien avec le réseau NACRE (Réseau National Alimentation Cancer et Recherche)
2. Réalisation d'un historique de la consommation d'alcool en France, par sexe et par âge, en partenariat avec la DGS et l'IGR
3. Expérimentation d'actions d'information, sensibilisation et formation des médecins généralistes au repérage précoce et à l'intervention brève (RPIB) en matière d'alcool, en partenariat avec la MILDT
4. Appui scientifique et soutien financier à la journée parlementaire : « l'alcool en France, un coût dénié ? ».

3) Nutrition (mesure 19)

Afin de soutenir les mesures du Plan Cancer ou du Plan National Nutrition Santé, l'INCa suscite l'expertise et les actions de recherche sur les liens nutrition et cancer. Par ailleurs, il contribue aux travaux du comité national de pilotage du PNNS. Dans ce cadre, il a développé ou soutenu les actions suivantes :

1. Soutien au réseau National Alimentation Cancer Recherche (NACRe) qui réalise des expertises et synthèses sur les liens entre nutrition et cancer et anime des équipes pour le développement de projets de recherche
2. Soutien au projet de recherche sur le syndrome métabolique et cancer dans le cadre de l'étude European Prospective Investigation on Cancer (EPIC) (2007-2009)
3. Accompagnement de la politique du PNNS par le soutien à une recherche action.

4) Cancers professionnels et environnement (mesure 14)

1. Contribution à la Conférence internationale d'épidémiologie et d'exposition environnementale, 2-6 septembre 2006
2. Financement d'une étude en cours de réalisation par l'Afsset sur la contamination des milieux par des molécules anticancéreuses provenant des rejets hospitaliers et des traitements ambulatoires

5) Soleil (mesure 14)

1. Mise en place d'une banque d'images permettant à terme la formation médicale à la détection précoce des mélanomes, en partenariat avec le département de dermatologie de l'IGR
2. Soutien à l'association Sécurité Solaire (projet « Vivre avec le Soleil, à l'école et au centre de loisirs » et le projet « Météo solaire ») et à l'Association Mélanome Ouest, chargée de son évaluation.

6) **Autres facteurs de risque**

1. Réalisation d'une étude qualitative pour mesurer l'acceptation de l'outil d'estimation individuelle du risque cancer « Your Own Cancer Risk ».
2. Collaboration à la production d'un rapport sur les causes attribuables de cancer en France pour l'année 2000, coordonné par les Académies de médecines et des sciences et le CIRC
3. Interaction tabac-alcool : analyse de la littérature,
4. Elaboration d'un programme de prévention des cancers de la cavité buccale auprès des chirurgiens dentistes, enquête en partenariat avec l'UFSBD auprès de chirurgiens-dentistes pour déterminer les besoins de formation et d'information éventuels.

DEPISTAGE

1) **Organisation générale**

Dans le cadre de la convention du 12 juillet 2006 entre la DGS et l'INCa la répartition des missions et rôles a été clarifiée : l'INCa est chargé notamment de l'expertise, de l'évaluation, de la formation et de l'information des professionnels et des publics. Un co pilotage des dépistages organisés a été mis en place, l'INCa étant chargé d'en assurer le secrétariat. La DGS assure le secrétariat du comité stratégique des dépistages des cancers auquel l'INCa apporte son expertise. Les 2 instances ont été réunies à plusieurs reprises. Un extranet a été mis en place pour les acteurs du dépistage organisé afin de permettre notamment une meilleure animation du réseau et de mutualiser les expériences.

2) **Dépistage du cancer colo-rectal**

1. Organisation d'une réunion scientifique sur la stratégie pour le dépistage du cancer colorectal
2. Financement d'une étude d'évaluation des pratiques de suivi des patients après polypectomie Evaluation organisationnelle du DO CCR sur les 23 sites pilotes afin de faciliter la généralisation.
3. Participation à l'élaboration d'outil pédagogique sur le dépistage des cancers colorectaux destinés aux structures de gestion par la formation des médecins généralistes.
4. Financement des études de la Poste sur la mise en conformité et l'optimisation des envois des tests

3) **Dépistage du cancer du sein**

1. Contribution aux travaux de la HAS sur la place de la mammographie numérique dans le dépistage organisé. Coordination du groupe de travail sur les conditions d'utilisation de la mammographie numérique dans le programme en vue de la rédaction de l'avenant au cahier des charges.
2. Contribution à l'expertise sur la problématique du surdiagnostic et rédaction d'une note de synthèse en lien avec l'INVs.
3. Contribution à l'évaluation du coût du dépistage organisé du cancer du sein par la rédaction et le lancement d'un appel à projets d'une étude de « micro costing »

4) Dépistage du cancer du col de l'utérus

1. Réalisation d'un état des lieux du dépistage du cancer du col utérin en France.
2. Participation aux travaux du groupe de travail du Comité Technique de Vaccination pour l'analyse de la place du vaccin HPV en population.

5) Repérage du mélanome

Un partenariat a été développé avec le Syndicat national des dermato-vénéréologues, notamment dans le cadre de l'organisation de la journée nationale annuelle de dépistage des cancers de la peau.

VEILLE SCIENTIFIQUE ET INFORMATION

1) Veille scientifique

L'année 2006 a vu la mise en place d'un outil de veille permettant de collecter toutes les informations sur la problématique cancer en surveillant des sources définies à l'aide de requêtes spécifiques, stockées dans une base de ressources grâce à un outil de gestion documentaire de même que tous les documents de l'Institut le nécessitant.

2) Diffusion d'information sur le cancer

Elaboration fin 2006 de la base de connaissances, qui contient les fiches d'aide à la réponse téléphonique et la base des questions complexes pour la ligne Cancer Info Services.

3) Système d'information

Un document de synthèse a été réalisé sur le système d'information de l'Institut, incluant les logiciels, les données, les processus. Par ailleurs, l'Annuaire de cancérologie a été mis en place et peuplé d'environ 9000 adresses.

Perpectives

En 2006, un des chantiers prioritaires en matière de prévention a été le tabac, comme en atteste le nombre des actions engagées ainsi que la contribution importante fournie pour la mise en place de la nouvelle réglementation interdisant de fumer dans les lieux publics. L'année 2007 est celle de l'accompagnement de la mise en œuvre de cette réglementation et la préparation de l'interdiction de fumer dans les bars-tabacs- restaurants-discothèques. Par ailleurs les travaux concernant d'autres déterminants ou facteurs de risque tels que l'alcool, la nutrition, l'environnement, le travail doivent être poursuivis et approfondis, en lien avec les agences concernées dans le cadre de l'accompagnement de plans transversaux de santé publique (PNNS2, PNSE, PNST).

S'agissant des dépistages, l'année 2006 a été celle du déploiement du dépistage organisé du cancer colo rectal, qui doit être achevé d'ici à la fin de l'année 2007. Par ailleurs, le département a contribué à la poursuite de la mobilisation pour l'amélioration du taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein (passé de 45 à 49,3% en 2006). De

nombreuses questions restent à explorer concernant le dépistage : amélioration de la qualité des dépistages organisés (par la veille scientifique et l'expertise sur les moyens, méthodes et stratégies de dépistage), amélioration de l'interface entre dépistage et prise en charge, expertise sur les méthodes de repérage ou de diagnostic précoce d'autres cancers (prostate, poumons, mélanomes ...). Par ailleurs, l'INCa est sollicité par les régions dans le cadre de la mise en place des groupements régionaux de santé publique, pour contribuer à l'animation de la politique régionale de lutte contre le cancer. Ceci devrait se traduire en 2007 par une convention de partenariat avec les GRSP.

Le positionnement de l'INCa relatif aux actions de dépistage des cancers ainsi que la stratégie globale ont été clarifiés à partir de la mi-2006. De façon générale, l'INCa est un acteur essentiel dans le cadre de l'élaboration de la politique de lutte contre le cancer et d'accompagnement des administrations, notamment du ministère de la santé et des solidarités, ceci devrait se traduire, pour le champ prévention dépistage, par une nouvelle convention avec la DGS fin 2007. Il travaille en interface étroite avec de nombreux partenaires dans le champ de l'observation (InVS), la promotion et l'éducation pour la santé (INPES), l'évaluation des risques (AFSSET, AFSSA) et doit préciser les modes respectifs d'actions avec ces partenaires. Pour ce qui est de l'accompagnement des actions de prévention et de dépistage, il est aussi un interlocuteur privilégié des organismes d'assurance maladie, qui sont partenaires du GIP INCa et avec lesquels il est prévu d'élaborer une convention cadre.

Enfin, le travail important de conception et d'élaboration d'outils qui a été fourni par l'équipe veille du département, devra être mutualisé à l'ensemble de l'Institut.

LES SOINS EN 2006

Durant l'année 2006, les actions menées ont visé l'amélioration de la qualité de la prise en charge des malades à travers en particulier la mise en œuvre régionale des mesures soins du Plan Cancer (29 à 52), qui relèvent du pilotage direct des Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH). Ces actions ont impliqué, de fait, une étroite collaboration avec la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) et une interface régulière avec les correspondants cancer des ARH. Ces actions n'auraient pu être suivies sans une concertation fréquente avec les professionnels de santé, au travers des fédérations hospitalières et des sociétés savantes, et un dialogue et une écoute attentive des associations de malades, en particulier la Ligue nationale contre le cancer.

Les grands axes d'intervention ont concerné :

- la coordination et le suivi des mesures relatives à la qualité des soins inscrites dans le plan national de lutte contre le cancer (2003-2007)
- les recommandations de pratiques cliniques et de stratégies de prise en charge pour les malades
- les missions spécifiques concernant les cancers des enfants et adolescents et ceux des personnes âgées
- les soins de recours innovants ou rares.

1. Le suivi du plan cancer et les actions relatives à la qualité de la prise en charge des malades

1.1 La finalisation des critères qualité, qui vont constituer le cadre d'autorisation des établissements de santé pour traiter les malades atteints de cancer

Entamée en mai 2005 par l'Institut, construite autour de 3 groupes de travail thématiques qui ont élaboré les critères de qualité (chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie), en associant professionnels de santé et représentants de malades, cette démarche doit structurer la pratique de la cancérologie et faire entrer la dimension qualitative transversale, voulue par le Plan Cancer, dans la prise en charge quotidienne des malades. Ce projet a fait l'objet début 2006 de tests sur 10 sites hospitaliers volontaires pour en évaluer l'applicabilité de terrain. Le comité de pilotage stratégique de ce dispositif a ensuite validé l'ensemble de la démarche, ce qui a autorisé le lancement de la procédure réglementaire par la DHOS, en vue d'aboutir, après passage en Conseil d'Etat en octobre et décembre 2006, à la signature des décrets et arrêtés par le ministre de la santé.

La pratique en réseau et le respect de 6 critères transversaux essentiels en constituent les premiers axes forts. Les établissements de santé autorisés devront ainsi garantir à leurs malades l'accès au dispositif d'accompagnement autour de l'annonce du cancer, la présentation de leur dossier en réunion de concertation pour avis pluridisciplinaire, le suivi des référentiels de bonne pratique clinique, la remise au patient d'un programme personnalisé de soins, l'accès aux soins complémentaires centrés autour de la qualité de vie des malades (douleur, nutrition, fatigue, soutien psychologique et social) et l'accès aux traitements innovants et aux essais cliniques.

Deuxième axe de ce dispositif, un niveau minimal d'activité annuelle par établissement est fixé pour chacune des grandes disciplines thérapeutiques du cancer, chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie. Il s'appuie sur une étude internationale, une revue bibliographique et un consensus d'experts. Des études d'impact ont ensuite été réalisées par l'Institut à partir des

bases PMSI pour analyser les conséquences nationales, régionales et territoriales de ces seuils d'activité. Elles ont été diffusées par la DHOS aux ARH et aux fédérations hospitalières pour que l'information soit partagée. Le conseil national de la chirurgie a été associé à cette démarche.

Le troisième axe de ce dispositif repose sur des critères d'agrément et des référentiels de bonnes pratiques que l'Institut doit définir et qui constitue un de ses axes prioritaires en 2007.

1.2 Le suivi du déploiement régional des mesures du Plan Cancer

En copilotage avec la Ligue contre le cancer, le déploiement du dispositif d'accompagnement autour de **l'annonce du cancer** ou de ses rechutes s'est articulé autour de 15 séminaires régionaux, l'édition et la diffusion de deux brochures d'information à destination des professionnels, la mise en place de formations régionales et la diffusion à plus de 1000 établissements de santé d'un DVD témoignant de l'expérience concrète des équipes qui ont porté la phase expérimentale de ce dispositif en 2005. Une réflexion a démarré mi 2006 sur des recommandations organisationnelles destinées à faciliter l'accès des patients aux soins complémentaires aux traitements spécifiques de la maladie.

Au 31 décembre 2006, l'objectif d'au moins 1 **réseau régional de cancérologie** par région est atteint. Le référentiel des missions de ces réseaux a été élaboré puis a fait l'objet d'une concertation large menée en partenariat avec la DHOS et la CNAMTS. Il sera publié courant 2007. Par ailleurs, l'année 2006 a été une année charnière pour la mise en œuvre du **Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC)** et en particulier la stratégie de son déploiement. La mise en cohérence de ce dossier avec le DMP a été actée. Elle s'est traduite par un communiqué de presse conjoint en juillet 2006 puis par l'élaboration d'une convention, signée début 2007. Un colloque national a présenté ces orientations conjointes en décembre 2006.

La **radiothérapie** faisait l'objet d'un suivi de l'Institut sur plusieurs axes ; d'abord, la mise en place par appel à projets compétitifs de projets de radiothérapie innovante (15 centres en suivi), implantés pour la première fois en France, qui positionnent notre pays au premier plan européen sur ce sujet. Le suivi du volet équipement cancer du plan d'investissement hôpital 2007 a aussi permis de vérifier l'adéquation des objectifs prioritaires attendus aux résultats concrets de mise en œuvre sur le terrain. L'accident de radiothérapie d'Epinal, les conséquences dramatiques qu'il a eu pour les patients, et la dimension nationale portée par le ministre de la santé ont replacé la question de la radiothérapie de façon centrale dans la qualité et la sécurité des soins pour les malades. A ce titre, l'Institut a organisé son plan de travail en centrant ses priorités sur la feuille de route ministérielle, dont il assure le pilotage sur 3 actions et la coordination globale.

La **cancérologie pédiatrique** et les cancers chez les personnes âgées sont deux thématiques spécifiques, qui font l'objet d'actions coordonnées. En cancérologie pédiatrique, une évaluation de la mise en œuvre du référentiel d'exercice des centres spécialisés de cancérologie pédiatrique a été lancée avec la DHOS et les ARH, ainsi qu'un travail sur la communication à destination des parents. L'élaboration des référentiels de bon usage du médicament a été mise en œuvre. Des rapports d'expertise sur l'organisation des missions de recours ont été finalisés par des professionnels missionnés sur ces sujets. En **oncogériatrie**, 14 Unités Pilotes de Coordination (UPCOG) ont été identifiées par appel à projets pour définir à l'échelle régionale des projets opérationnels et des expériences pilotes pour améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer.

2. Les recommandations de pratique clinique

Les actions accomplies en 2006 concernant l'élaboration et la diffusion des recommandations et référentiels sont de deux types :

- ❖ Connaissance des acteurs et définition des rôles dans un objectif de coordination
- ❖ Détermination du processus d'élaboration et de diffusion des recommandations

Les avancées réalisées sur la réunion de concertation pluridisciplinaire et la mise en place de réseaux régionaux de cancérologie sont également à prendre en considération.

2.1 Coordination de l'INCa avec les institutions et les professionnels exerçant des missions dans le champ des recommandations

Afin d'assurer une cohérence nationale institutionnelle dans le champ des recommandations, l'INCa a établi des liens avec la HAS et l'AFSSAPS. Une coordination méthodologique et stratégique sur les recommandations nationales avec la HAS a été actée fin 2006. Elle concerne la labellisation de recommandations et la production des guides de l'ALD 30. Ces 2 thèmes font l'objet de projets qui seront mis en œuvre en 2007.

L'INCa s'est rapproché des réseaux régionaux de cancérologie (RRC), dont l'une des missions est la production de référentiels. Un recensement des référentiels régionaux a débuté en février 2006. Les résultats ont été publiés en septembre 2006. La place des RRC dans l'élaboration de recommandations nationales a été discutée avec ces derniers en octobre 2006, puis avec les correspondants cancer des ARH début 2007 : participation à la remontée des thèmes, à l'élaboration des recommandations nationales via un interlocuteur régional identifié, et aux relectures nationales. Des communications orales en ont été faites. Les référentiels régionaux sont un vecteur essentiel de diffusion des recommandations. Il a été acté que les RRC ne devaient pas interrompre leur dynamique d'élaboration et de mise à jour des référentiels régionaux.

Une convention INCa-FNCLCC a été signée concernant le programme SOR-Spécialistes avec un financement d'appui de l'Institut. La méthode de travail a été définie, notamment un processus de validation des documents SOR par l'INCa et l'intervention des boards par pathologie concernés. Le programme de travail annuel des SOR est validé par l'Institut. De plus, sous l'impulsion de l'INCa, les SOR pourront apporter un appui méthodologique aux sociétés savantes qui souhaitent élaborer des recommandations. Des réunions trimestrielles ont eu lieu.

2.2. Organisation interne – Création et pilotage des boards par pathologie

Quatre groupes scientifiques multidisciplinaires par pathologie (mammaire, digestive, urologique, et pulmonaire) ont été mis en place en 2006. L'Institut, qui reste décisionnaire des stratégies, a confié aux boards les missions suivantes : contribuer à la constitution, à la hiérarchisation et à l'homogénéisation des recommandations de prise en charge des patients ; colliger les questions que pose actuellement la prise en charge des patients et auxquelles l'INCa doit répondre ; identifier les conditions de diffusion des innovations ; faire des recommandations à l'Institut sur toutes priorités pouvant impacter la prise en charge du cancer en France. Les quatre boards ont travaillé sur deux thèmes communs en 2006 : les fiches de comptes rendus standardisés d'anatomopathologie et le référentiel de bon usage du médicament, et sur des thèmes spécifiques.

2.3 Dimension européenne

L'INCa est coordonnateur du projet CoCan CPG depuis février 2006, un projet européen de coopération pour l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques regroupant 17 partenaires.

3. L'accès aux soins innovants ou rares

3.1 Génétique constitutionnelle et somatique

Oncogénétique : Prédispositions génétiques aux cancers

Trois appels à projets ont été lancés par le ministère de la santé depuis 2003 pour renforcer l'oncogénétique. En 2006, la première analyse des résultats a pu être réalisée afin de décider des orientations à donner à l'appel à projets DHOS/INCa lancé en 2007. Trois synthèses nationales d'activité ont donc été rédigées à partir des rapports d'activité transmis par les consultations et les laboratoires d'oncogénétique :

- Evolution de l'activité d'oncogénétique 2000-2005
- Rapport d'étape : évolution de l'activité d'oncogénétique 2003-2004-2005,
- Rapport d'activité d'oncogénétique 2005.

Ces documents ont été diffusés aux professionnels.

Plates-formes de génétique moléculaire :

La génétique moléculaire est maintenant un outil indispensable pour le diagnostic, la classification, le choix et la surveillance du traitement des hémopathies et des tumeurs malignes. Ceci est particulièrement vrai lorsqu'il s'agit d'utiliser les nouvelles thérapeutiques ciblées, anticorps monoclonaux ou petites molécules. Ces nouveaux outils doivent pouvoir être accessibles à tous les patients pour le diagnostic de leur maladie, leur prise en charge thérapeutique ou la surveillance de leur traitement, quel que soit l'établissement de santé dans lequel ils sont traités.

Un appel à projets pour le développement de plates-formes hospitalières de génétique moléculaire des cancers a été lancé en 2006. Il s'est inscrit dans une démarche d'inventaire et de reconnaissance de la discipline pour inciter à une structuration de ce dispositif en cancérologie. Il a permis de soutenir 24 plates-formes assurant d'ores et déjà une bonne couverture du territoire national. L'Institut suivra les projets retenus pour évaluer l'impact de ces programmes et mettra en place de nouvelles actions en 2007 pour renforcer ce dispositif.

3.2 Cancers rares

Un premier appel à projets sur cette thématique a été lancé en 2006. Son objectif était de permettre l'émergence d'unités spécifiques sur des tumeurs rares pour améliorer l'accès aux filières de recours diagnostiques et/ou thérapeutiques en permettant une structuration nationale ou interrégionale. Cette démarche s'inscrit en complément et en cohérence de celle portée par le Ministère de la Santé pour labelliser les centres de référence pour les maladies rares. 12 projets ont été retenus pour un financement global de 1 million € ; ils concernent les sarcomes et les tumeurs rares des sphères neuroendocrines, gynécologiques, rénales, péritonéales, cutanées, médiastinales et cardiaques, ainsi que la maladie de Von Hippel-Lindau et les prédispositions héréditaires au cancer du rein de l'adulte.

Ce premier appel à projets a permis en outre d'effectuer un état des lieux préliminaire de la prise en charge en France des pathologies tumorales rares. Il a été suivi dès 2007 par un nouvel appel à projets pour continuer la structuration de la prise en charge des cancers rares.

3.4 Radiologie interventionnelle en cancérologie

Un groupe de travail, conjoint entre l'INCa et la Société Française de Radiologie, a été mis en place pour éclairer le débat sur ce domaine d'activité, c'est-à-dire :

- Mettre à la disposition des décideurs publics une information qui fait défaut aujourd'hui
- Préciser l'état des lieux concernant les structures réalisant l'activité
- Etablir les critères qualité associés aux actes de référence et aux actes standards
- Elaborer des recommandations sur l'organisation de l'activité (gradation des soins)
- Réfléchir sur la prospective : le ciblage d'un plateau dédié par pôle régional de cancérologie est un objectif idéal du futur. Une politique d'impulsion nationale à terme pourrait se concevoir à ce niveau.

Ses travaux feront l'objet d'un rapport attendu fin 2007.

3.5 STIC : Volet cancérologie du Programme National de Soutien aux Thérapeutiques Innovantes et Coûteuses (STIC)

Le pilotage du volet cancer est réalisée avec l'appui d'une commission d'évaluation scientifique adhoc. Un suivi spécifique et nouveau des projets STIC financés depuis 2000 a été mis en place.

De plus, une dynamique d'échange de l'information, entre les porteurs de projets, les sociétés savantes et les institutions concernées par les innovations technologiques a été développée: (DHOS, HAS, CNAMTS, Mission T2A, AFSSAPS, ATIH). Cette dynamique s'appuie sur deux éléments : organisation de rencontres annuelles pour faire le point sur l'état d'avancement des projets et permettre un échange direct entre professionnels de divers horizons et mise en place d'une fiche de synthèse résumant l'essentiel des données issues de chaque projet. Cette fiche sera mise à disposition sur le WEB à partir de 2007. Outre le suivi des projets en cours depuis 2004, les cinq thématiques qui feraient l'objet de priorités en 2007 ont été identifiées, avec une forte attention aux technologies innovantes instrumentales, dont la coelioscopie des cancers, les techniques de reconstruction immédiate après exérèse des cancers avancés ou lors d'une récurrence, les techniques chirurgicales des ganglions sentinelles, celles instrumentales d'investigation endoscopique dans la stadification des cancers et les facteurs prédictifs biologiques validés d'analyse de la réponse aux thérapeutiques ciblées en cancérologie, hors hématologie.

Un séminaire d'échange sur les aspects médico-économiques de ce programme a, par ailleurs, été organisé en novembre 2006.

L'INFORMATION DES PUBLICS EN 2006

1. La mission d'information de l'Institut

« L'information des professionnels et du public sur l'ensemble des problèmes relatifs au cancer » fait partie des missions de l'Institut National du Cancer, telles que décrites par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Ceci implique pour l'Institut National du Cancer de concevoir, de mettre en œuvre et d'assurer le suivi de programmes d'information sur le cancer, à destination de la population générale, des malades et de leurs proches et des professionnels de santé. Et ce, dans les principaux domaines de la lutte contre le cancer. La prévention et le dépistage relèvent en effet de comportements individuels encouragés par une politique de santé publique au sein de laquelle l'information a un rôle clé à jouer. La qualité de l'information maîtrisée par les personnes malades et leurs proches est par ailleurs déterminante dans leur capacité à affronter la maladie et donc dans l'optimisation de la prise en charge.

L'Institut doit donc œuvrer dans le but :

- de modifier les perceptions, attitudes, opinions et comportements de la population dans un sens favorable à la santé, notamment en matière de prévention et de dépistage des cancers ;
- d'informer les malades et l'entourage des malades et de travailler sur la compréhension et l'image sociale du cancer pour permettre de mieux affronter la maladie.

Les programmes d'information mis en place par l'Institut s'appuient sur une compréhension approfondie des problématiques qu'ils traitent et des publics auxquels ils s'adressent. Ils mobilisent également à leur service les techniques de communication les plus adaptées aux objectifs –campagnes publicitaires, outils d'édition, actions de proximité, relations presse, partenariats, information téléphonique, information web, etc. – et s'inscrivent dans une perspective pluriannuelle. Enfin leur évaluation est systématique, au moyen d'indicateurs d'efficacité définis en amont de l'action et suivis au long cours en vue notamment de réorienter celle-ci.

2 Les principaux axes développés en 2006.

En 2006 la priorité a été donnée à l'information de la population générale sur le dépistage et la prévention des cancers. L'Institut a souhaité apporter sa contribution à la réussite de la politique de dépistage mise en place par les pouvoirs publics en incitant les personnes concernées par les programmes de dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal à y participer ; en rappelant l'importance du frottis dans le cadre de l'arrivée sur le marché de ce vaccin ; en aidant plus généralement les publics à se repérer dans l'offre de dépistage. Il a également maintenu son effort pour lutter contre l'augmentation de l'incidence des cancers de la peau à travers des actions d'information sur la prévention primaire et la détection précoce.

Par ailleurs, le département Information des publics a au cours de l'année 2006 bâti une stratégie d'information pour les malades et des proches avec pour objectif à moyen terme de créer une plate forme d'information et de service pour tous ceux qui sont concernés directement ou indirectement par la maladie et qui souhaitent pouvoir accéder à une information médicale, juridique et sociale validée et accessible. La première action concrète

de ce projet ambitieux a été notamment le travail mené en partenariat avec la Ligue nationale sur le cancer sur la ligne Cancer Info Service.

Enfin, concernant l'information des professionnels le département a développé plusieurs outils intégrés à des programmes thématiques.

3 Bilan synthétique par axe

A. Information de la population générale

Prévention des cancers de la peau :

Dans le cadre du plan de mobilisation nationale contre le cancer, l'Institut National du Cancer a décidé de poursuivre sa mobilisation pour la prévention des cancers de la peau et s'est donné pour objectif de contribuer progressivement à une attitude plus raisonnable face au soleil. C'est dans cette perspective qu'il a lancé à l'été 2006 un « mode d'emploi du soleil » et une nouvelle campagne nationale de prévention centrée sur la promotion des gestes à accomplir pour se protéger et protéger ses enfants du soleil.

Les enquêtes réalisées montrent en effet aujourd'hui que l'enjeu ne réside plus dans l'information sur les risques liés au soleil, bien connus de la plupart des Français, mais dans l'information et l'appropriation effective des mesures de protection. On note en effet, une présence à l'esprit faible des différents gestes. Les mesures lorsqu'elles sont présentées aux personnes interviewées sont jugées importantes mais dans les faits c'est principalement l'utilisation de la crème solaire qui est utilisée pour se protéger du soleil.

C'est pourquoi la campagne était centrée sur un « code » déclinant l'ensemble des précautions à adopter baptisé « Soleil : mode d'emploi ». Conçu sur la base des recommandations qui font consensus parmi les experts, ce code est composé de 5 pictogrammes qui illustrent chacun une attitude à adopter pour bien vivre avec le soleil. L'objectif était ainsi de rappeler à tous que la crème solaire ne suffit pas à se protéger du soleil.

Ce « code de la protection solaire » a été le fil rouge de toutes les actions de prévention du risque solaire, afin de capitaliser sur son impact à long terme et d'en faire un élément de cohérence du discours véhiculé par les différents acteurs sur cette thématique. De nombreux partenariats ont été développés (pharmaciens, dermatologues, crèmes solaires, medias, grandes surface...) pour promouvoir ces pictogrammes.

Les études d'évaluation (étude post-test et étude de type barométrique) réalisées révèlent que la campagne de communication a contribué à l'amélioration des connaissances sur les mesures de prévention :

- 34% des Français et 44% des parents déclarent se souvenir des pictogrammes
- Le caractère informatif de la campagne (facilité de compréhension et connaissances nouvelles) est particulièrement élevé comparé aux standards des diverses campagnes de santé publique. Plus d'un interviewé sur deux (55% contre 42% en moyenne dans les autres campagnes de prévention) qui a reconnu un élément de la campagne, déclare avoir appris des choses nouvelles
- Logiquement et heureusement, les cœurs de cible de la campagne (parents, lecteurs de la presse et surtout Français partis en vacances à la mer ou à la montagne) sont plus marqués que les autres : tous les indicateurs de mémorisation de la campagne obtiennent des scores plus élevés que la moyenne

Campagne d'information sur le dépistage des cancers

La campagne « dépistage organisé du cancer du sein : la meilleure façon de se faire dépister »

Cette campagne s'inscrivait dans un objectif général : augmenter les taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein, qui demeurent insuffisants (< à 40 %) pour atteindre le seuil d'efficacité du programme fixé par les experts du CIRC (70%). Les études² soulignent que le dépistage organisé du cancer du sein souffre d'une image dépréciée auprès des femmes concernées qui ont tendance à l'assimiler soit à un dépistage de faible qualité, soit à une mesure sociale réservée aux femmes défavorisées. C'est pourquoi l'Institut a fait le choix de convaincre les femmes concernées à participer à ce dépistage en mettant en avant la qualité du dispositif (double lecture, suivi par les structures de gestion etc.).

Dans ce contexte, la campagne d'information avait pour objectif de donner du sens à la lettre d'invitation envoyée aux femmes par les structures de gestion et de valoriser les avantages qualitatifs du dépistage organisé : « Dépistage organisé du cancer du sein : la meilleure façon de se faire dépister ». Par ailleurs, des outils hors-media ont été créés pour accompagner les structures de gestion dans leur travail d'incitation des femmes et de mobilisation des professionnels de santé sur le terrain.

Les éléments d'évaluation de la campagne ont montré des évolutions en termes de perception et d'attitudes :

- La dépréciation du dépistage organisé recule nettement. Les femmes de 50 à 74 ans sont moins nombreuses (19%) qu'en novembre 2005 (31%) à considérer le dépistage organisé comme un dépistage impersonnel et réservé aux populations défavorisées, soit une baisse importante de près de 12 points.
- Une large majorité des femmes concernées - 81% des 50-74 ans - approuvent l'idée que « le dépistage organisé est le meilleur moyen de se faire dépister ».
- Les déclarations d'intention de participer au dépistage organisé semblent progresser. 82% des femmes de la cible disent avoir, à l'avenir, l'intention de se faire dépister du cancer du sein dans le cadre du dépistage organisé. Les femmes qui n'ont jamais bénéficié du dépistage organisé sont semble-t-il encore plus incitées, à l'issue des actions d'informations : leurs intentions de participation ont progressé de près de 11 points, passant de 56 à 67 %.
- La tendance à la dédramatisation du dépistage, déjà observée à l'issue de la campagne sur l'intérêt du dépistage des cancers de 2005 semble se confirmer.

Plusieurs indicateurs semblent donc témoigner d'une réelle revalorisation de l'image du dépistage organisé. Cette évolution s'accompagne logiquement d'une nette progression des intentions de participation au dépistage organisé. Ces résultats pour positifs qu'ils sont doivent être appréhendés avec circonspection. L'amélioration nette de l'image du dépistage organisé, les déclarations d'intention ne se traduisent pas immédiatement. La participation et a fortiori la fidélisation des femmes restent liées à des améliorations organisationnelles.

Rappel de l'importance du dépistage du cancer du col de l'utérus dans le contexte de l'arrivée du vaccin.

L'Institut a souhaité à la fin de l'année 2006 prendre la parole pour rappeler l'importance du frottis au moment où les laboratoires lançaient des communications fortes sur le vaccin et son utilité, communications qui auraient pu laisser penser que le dépistage n'était plus nécessaire. L'Institut a donc réalisé des modules d'information sur internet « cancer du col de l'utérus, méfiez-vous des idées qui circulent » pour d'une part conforter les femmes qui se font déjà dépister afin qu'elles continuent à le faire et qu'elles adoptent si possible les

² INCa/ Ipsos santé « Les femmes face au dépistage organisé du cancer du sein », Klein, Idtaleb et alii, septembre 2005

bonnes pratiques (éviter le sur dépistage ou le sous dépistage) et d'autre part inciter les femmes qui ne se font pas dépister à le faire.

Appui aux structures de gestion impliquées dans le dépistage organisé du cancer colorectal

Le Département Information des publics a également conçu des documents d'information mis à la disposition des structures de gestions des département impliqués dans le dépistage organisé du cancer colorectal pour les aider à informer les populations concernées.

B. Information des malades

Le département s'est investi sur ce champ à travers l'édition de documents, le partenariat engagé avec la Ligue nationale contre le Cancer sur Cancer Info Service et l'impulsion à la création de kiosques accueil cancer et kiosques information cancer en région.

A la suite d'une étude sur « La chute des cheveux liée à la chimiothérapie : souffrances et modes d'adaptations » réalisé par la département Recherche en Sciences humaines qui révélait notamment un besoin d'information, le département information des publics a réalisé une brochure pratique et pédagogique destinée aux femmes. L'objectif était de répondre de manière précise à toutes les questions que se posent les femmes qui sont confrontées à cette épreuve en exposant toutes les solutions qui s'offrent à elles. Elle a été diffusée dans les hôpitaux, par l'intermédiaire des associations, des vendeurs de prothèses capillaires, chez les gynécologues, les oncologues, les pneumologues. Elle a aussi été mise à disposition des DDASS/ DRASS et du réseau de l'Assurance maladie.

Par ailleurs, un rapprochement de la Ligue nationale contre le Cancer et de l'Institut s'est opéré autour de Cancer Info Service, ligne d'information sur le cancer. Dans ce cadre l'Institut et la Ligue ont souhaité dans un premier temps relancer des actions de promotion de la ligne et s'engager dans la refonte de la base de connaissance utilisée par les téléconseillers. Dans ce cadre, une campagne d'information media et hors media a été lancée en octobre 2006. Les objectifs de la campagne étaient, dans un contexte de baisse des appels, de faire connaître la ligne et les réponses qu'elle peut apporter en priorité aux personnes malades et à leurs proches. Le nombre d'appels quotidiens moyen a été multiplié par 4,5 durant la campagne. Il est passé de 60 à 269 avec des pics à 400 appels et le score de notoriété spontanée de la ligne Cancer Info Service a pratiquement triplé. Depuis, le nombre d'appel s'est stabilisé à un niveau moyen de 120 appels jours après la campagne.

Enfin, le département s'est investi pour aider méthodologiquement et financièrement les structures locales qui souhaitaient créer des kiosques information et accueil cancer. Encadrés par une charte de fonctionnement, ces kiosques ont pour vocation de délivrer une information sur le cancer mais surtout d'aider et d'accompagner les malades et leurs proches dans leurs démarches administratives, sociales, juridiques, de leur offrir une aide et un suivi psychologique. En 2006, 4 kiosques ont ouvert à Saint Quentin dans l'Oise, à Saint Sulpice dans le Tarn, à Saint Cloud et à Amiens.

C. Information des professionnels

Au-delà des actions menées sur le dépistage du cancer du sein auprès des médecins généralistes et des gynécologues le département a travaillé sur deux autres thématiques :

- l'information sur le dispositif d'annonce
- l'information sur la détection des cancers d'origine professionnelle.

Information sur le dispositif d'annonce :

Un document destiné aux médecins de ville.

Un document synthétisant les recommandations nationales sur le dispositif d'annonce et donnant la parole à des médecins spécialistes de l'annonce a été réalisé en lien avec la Ligue Nationale Contre le Cancer. L'objectif était d'informer les médecins de ville, généralistes et spécialistes d'organes, sur le dispositif d'annonce et de rappeler le rôle du médecin traitant dans ce cadre. Imprimé à 200 000 exemplaires, il a été encarté dans plusieurs revues médicales.

Un document destiné à appuyer le déploiement du dispositif en régions.

Le document intitulé « Mettre en place le dispositif d'annonce : expériences et conseils » a été réalisé pour aider les établissements de soins et les équipes médicales à mettre en place le dispositif d'annonce. Il propose des témoignages sur la manière dont les équipes expérimentatrices ont pu surmonter les réticences et difficultés qui pouvaient se présenter lors de la mise en place du dispositif ainsi que des renseignements pratiques sur les ressources, documents et formations disponibles.

Information sur la détection des cancers d'origine professionnelle

En France, très peu de cancers d'origine professionnelle sont reconnus et indemnisés. Face à ce constat, la Direction générale de la santé a sollicité l'INCa pour réaliser et diffuser, auprès des médecins, un dépliant de sensibilisation à la détection des cancers d'origine professionnelle. Le document donne les clés principales pour agir (qui est concerné ?, qui doit déclarer ?, comment déclarer ?) et propose des adresses, sites et numéros utiles aux médecins qui souhaiteraient se documenter plus amplement. Il a été notamment diffusé aux oncologues, urologues, ORL, pneumologues, dermatologues hématologues, radiologues et médecins généralistes. Au total 88 500 dépliant ont été diffusés.