
Rapport relatif aux orientations et au plan d'actions de l'INCa en 2019

Document soumis au conseil d'administration du 14 décembre 2018

Agence publique d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie, l'Institut National du cancer met en œuvre les missions qui lui sont confiées par la loi. Celles-ci vont de la prévention à la recherche en passant par l'émission de recommandations, l'organisation des soins, l'information et la communication.

L'année 2019 sera, pour l'Institut, une année charnière avec, d'une part, l'entrée dans la dernière année de réalisation du Plan cancer 3 et la préparation de l'évaluation de ce dernier et, d'autre part, la préparation des prochaines orientations de la lutte contre les cancers.

L'évaluation constitue un enjeu majeur et nous disposons d'ores et déjà de nombreux éléments, grâce notamment au pilotage et au suivi fins du Plan. La notion d'impact sur l'état de santé peut également être appréhendée grâce aux multiples indicateurs disponibles.

S'agissant des orientations futures de l'Institut, celles-ci s'inscriront nécessairement dans les objectifs fixés dans le contrat d'objectifs et de performance, dans le respect des missions législatives précédemment évoquées. Il s'agit de :

- Mettre en œuvre des actions répondant aux besoins des usagers et fondées sur une expertise de qualité et indépendante,
- Coordonner les actions de lutte contre les cancers,
- Intégrer l'ensemble des dimensions liées aux pathologies cancéreuses.

Au-delà de ces missions structurantes couvrant tous les aspects de la lutte contre le cancer, l'Institut souhaite donner une impulsion nouvelle à des priorités de santé publique pour les prochaines années, en réponse notamment aux indicateurs de santé défavorables.

Le séminaire du conseil d'administration d'octobre 2018 a été l'occasion d'évoquer les grandes priorités s'imposant à nous :

- la prévention (primaire, secondaire, tertiaire) – mieux lutter contre les facteurs de risque, promouvoir la vaccination et accroître la participation au dépistage, limiter les séquelles ;
- la recherche de solutions thérapeutiques aux cancers de très mauvais pronostic – réduire le champ de l'incurable.

1/ Prévention : consolider l'expertise et déployer des interventions efficaces pour réduire les facteurs de risque comportementaux, prioritairement la nutrition

Nos efforts ont principalement porté en 2017-2018 sur l'alcool et le tabac. Les actions conjuguées en matière de lutte contre le tabagisme ont d'ailleurs permis de constater une nette réduction du nombre de consommateurs : « un million de fumeurs quotidiens de moins en un an », ce dont nous pouvons nous féliciter, notamment au regard de la consommation des jeunes de 17 ans, qui a considérablement diminué sur les dernières années (23% de moins entre 2014 et 2017).

Pour 2019, la mobilisation doit bien sûr se poursuivre sur ce champ, le cas échéant en envisageant des appels à projets innovants qui pourraient être accompagnés par le fond de lutte contre les addictions.

L'accent sera mis sur la consolidation et le développement de l'expertise et des interventions d'accompagnement relatives à la nutrition (alimentation, activité physique, alcool) de façon à investir des champs qui l'étaient assez peu et qui pourtant sont déterminants au regard de la prévalence d'un certain nombre de pathologies et du nombre important de cancers évitables.

2/ Dépistage : rénover nos stratégies, prioritairement sur le cancer colorectal et sur le cancer du sein

L'année 2018 a été déterminante en matière de dépistage avec la réorganisation des structures de dépistage, la préparation à la mise en place du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus et l'évolution du programme de dépistage du cancer colorectal.

Pour 2019, ces avancées doivent être déployées sur l'ensemble des territoires et dans toutes leurs dimensions : harmonisation du fonctionnement des structures, généralisation du dépistage organisé du col de l'utérus, amélioration du programme de dépistage organisé du cancer colorectal.

La priorité sera accordée à ce dernier avec la nécessité de proposer des stratégies alternatives, notamment de remise des kits, pour permettre de toucher le plus grand nombre. Il peut être envisagé, dans ce cadre, de procéder par expérimentations régionales

afin de tester ces différentes alternatives. Constitue également une priorité la rénovation du programme de dépistage du cancer du sein, à la faveur d'une approche plus personnalisée.

3/ Soins : moderniser le dispositif des autorisations en cancérologie

L'année 2018 a été marquée par une forte mobilisation de l'Institut sur l'accompagnement des évolutions de l'organisation de l'offre de soins en cancérologie : préparation de la réforme des autorisations, harmonisation des organisations et des pratiques en matière de cancers rares, prémices d'organisation territoriale en cancérologie pédiatrique, réflexion sur la restructuration de la coordination en cancérologie, notamment.

Pour 2019, l'accent sera mis sur la réforme des autorisations. Dans ce cadre, une plus grande place doit être accordée à la qualité et à la sécurité des soins, notamment par des propositions relatives à l'évolution des seuils, à la mise en place d'une gradation de l'offre (proximité versus recours), à l'intégration d'indicateurs de qualité pour mesurer les impacts et développer une démarche de progrès continu au sein des structures. Les cancers complexes et les cancers de l'enfant trouveront leur place dans ce dispositif rénové.

Il est essentiel de garantir à la population les meilleurs soins possibles (en termes de qualité, de pertinence, d'accessibilité) dans une logique de lutte contre les pertes de chance et contre les inégalités que la maladie est susceptible de générer.

4/ Données et évaluation : proposer une plateforme de données modulaire

L'année 2018 a été extrêmement dense, avec des sollicitations dépassant les champs santé publique et soins. Des travaux divers ont été conduits, sur la sécurisation des données, le déploiement du DCC, les expérimentations relatives aux indicateurs de qualité et de sécurité des soins en vue de validation. L'activité de publication et de mise à disposition de données a également été soutenue avec des rapports régulièrement repris dans diverses publications.

Pour 2019, outre la poursuite de ces actions, la priorité sera donnée à la constitution d'une plateforme de données en cancérologie (PDC), véritable entrepôt des principales données qui retracent le parcours des personnes atteintes d'un cancer ou à risque de cancer.

Elle s'appuierait sur les données individuelles issues de bases de données qualifiées comme la cohorte cancer et les données des registres des cancers, mais aussi sur le regroupement unique et national des informations issues des DCC locaux développés à visée de soins. Elle pourrait également s'enrichir d'autres sources de données comme les essais cliniques, les tumorothèques, les biothèques, ou les bases clinico-biologiques. Elle pourrait enfin s'appuyer voire alimenter des objets connectés.

Ces sources de données pourront ainsi se corriger ou se compléter. Les informations requalifiées, croisées et reconstituées pourront être mises à la disposition de la communauté scientifique afin d'être exploitées et potentialisées.

L'approche devra être progressive pour s'assurer, grâce à des preuves de concept, de la valeur de chacune des finalités du projet.

Cette démarche s'inscrit dans le cadre du Health Data Hub et sa mise en œuvre dépendra des financements de structuration qui pourraient être obtenus dans ce cadre.

5/ Partenariats : associer plus étroitement nos partenaires à la Stratégie de l'Institut et développer de nouveaux partenariats

L'année 2018 a permis de réaffirmer notre engagement auprès des partenaires institutionnels et professionnels. Des séminaires ont ainsi été organisés avec les membres du conseil d'administration, les référents des agences régionales de santé, les représentants des fédérations, les représentants de la médecine de ville, dans une logique de sensibilisation des acteurs et de coordination des actions de lutte contre le cancer.

Pour 2019, la priorité sera donnée à l'accompagnement de la fin du Plan cancer 3 et à la contribution à la Stratégie cancer. Ces événements mobiliseront fortement les partenaires dans l'année à venir, en termes de participation à l'état des lieux et de contribution à la réflexion prospective. De nouveaux partenariats pourront par ailleurs être développés, notamment avec des agences sanitaires, des sociétés savantes.

Les orientations stratégiques en matière de recherche et d'innovation

1/ Promouvoir des programmes de recherche innovants, notamment en réponse aux enjeux susceptibles de guider notre stratégie dans les prochaines années : « prévention et incurable »

Un nombre important de programmes de recherche sont soutenus par l'Institut, dans les différents domaines d'activité : biologie, clinique, sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique. L'Institut a également multiplié les échanges avec les partenaires étrangers dans une volonté de développer des actions communes dans un futur proche.

Pour 2019, seront reconduits nos programmes et appels à projets récurrents. En complément, une réflexion sera conduite visant à proposer de nouveaux outils et nouvelles méthodes permettant d'accompagner la stratégie de l'Institut. Nous pourrions ainsi envisager de cibler quelques thèmes d'actions prioritaires et de proposer de nouveaux modèles / dispositifs, le cas échéant dédiés.

En termes de priorités, il apparaît nécessaire d'investir les pathologies incurables, afin d'en réduire le champ, et de renouveler notre mobilisation à la faveur de la prévention, afin de réduire le nombre de cancers évitables. Cela pourra donc se traduire par des programmes de recherche portant respectivement sur le pancréas ou sur la lutte contre le tabagisme.

En termes de dispositifs, la question se pose de nouveaux modèles, plus souples, qui permettraient, par exemple, d'associer des molécules, de changer les lignes de traitement, d'appréhender de plus petites cohortes, de s'inscrire dans des durées plus longues,... complétant ainsi la palette de programmes institutionnels disponibles à ce jour.

2/ Moderniser les processus afin d'améliorer le management des projets à toutes les étapes : suscitation / sélection / évaluation / diffusion

Comme indiqué, de nombreux projets de recherche ont été accompagnés au cours de l'activité 2018, posant l'enjeu de l'optimisation de la gestion interne de ces projets.

Pour 2019, une réflexion sera conduite sur les perspectives de modernisation des process pour les prochaines années :

- En termes de suscitation : en suggérant quelques thèmes prioritaires de recherche en plus des appels à projet classiques ;
- En termes d'évaluation : en poursuivant la démarche pluridisciplinaire et participative autour de l'évaluation d'impact des actions de recherche ; il s'agit là d'un élément clé qui nous permettra de mieux orienter nos actions futures (notamment le choix des formats au regard des résultats escomptés) ;
- En termes de diffusion : en permettant le partage d'expériences, de données, d'outils, pour permettre le transfert d'innovation sur les territoires en appui auprès du Ministère de la Santé. C'est également un objectif de valorisation qui pourrait être poursuivi dans ce cadre.

Il est important que les activités de reporting, notamment intermédiaire, soient au maximum automatisées afin de nous recentrer sur les tâches à haute valeur ajoutée et notamment le travail de coordination et d'accompagnement de la communauté scientifique.

3/ Participer activement à la réflexion sur le big data et l'intelligence artificielle dans l'ambition de proposer une plateforme unique regroupant toutes les données en cancérologie

L'année 2018 a été marquée par un engouement majeur autour de l'intelligence artificielle. Les données de la recherche constituent une source extrêmement précieuse d'information et les acteurs de la recherche sont concernés en tout premier lieu.

Pour 2019, il est essentiel de poursuivre la mobilisation sur ce sujet, en contribuant activement au projet de l'Institut de création de data base (plateforme permettant la consolidation de toutes les données disponibles en cancérologie avec un enjeu autour du suivi en vie réelle) présenté dans le cadre du health data hub (cf. supra).

L'accompagnement de la diffusion de l'innovation est également essentiel. Aujourd'hui, des freins peuvent être rencontrés du fait d'un financement qui peine à suivre le rythme rapide des évolutions technologiques. C'est tout l'enjeu du RIHN, dans le cadre duquel il conviendra de travailler sur le sujet des tests de biologie moléculaires, afin d'en faciliter l'accès.

Les orientations stratégiques en matière de recommandations et du médicament

1/ Bonnes pratiques : développer l'offre de recommandations, prioritairement en investissant les thématiques non couvertes

L'activité de production de recommandations a été particulièrement soutenue en 2017-2018 avec l'élaboration et la diffusion de référentiels nationaux de bonnes pratiques et d'outils pour les professionnels de santé. Les cibles ont, dans ce cadre, été diversifiées – médecins spécialistes et médecins généralistes – dans une logique de meilleure prise en compte des professionnels de ville.

Pour 2019, la mobilisation doit bien sûr se poursuivre, en s'intéressant en tout premier lieu aux thématiques n'ayant pas (ou peu) fait l'objet de recommandations. L'ambition est, sur le fond, de couvrir les principales localisations et, sur la forme, de décliner ces productions vers l'ensemble des cibles précitées – professionnels hospitaliers et de ville (premier et second recours).

Une réflexion sur les process sera conduite, afin d'améliorer, d'une part, notre réactivité et, d'autre part, notre mise à disposition des différents livrables.

2/ Information du patient : moderniser l'offre de supports utiles à l'information du patient

L'année 2018 a été marquée par des mises à jour de guides et autres documents à l'attention des usagers, relatifs aux soins mais également à la qualité de vie.

Pour 2019, il nous paraît essentiel de nous assurer de la pertinence de nos messages, de nos supports, de nos modalités de diffusion afin d'atteindre au mieux nos cibles. A cet effet, des travaux ont été engagés et se poursuivront en 2019 autour de la littératie en santé.

Il nous appartiendra, le cas échéant, de faire évoluer nos modèles, selon les orientations retenues pour apporter aux patients une information qui soit à la fois riche (complète) et accessible (simple, lisible, adaptée). Il est important que nos actions soient guidées par la notion d'utilité, de service rendu aux usagers (malades et proches).

3/ Médicament : contribuer à améliorer l'accès au médicament, en accordant une attention particulière aux médicaments innovants et aux médicaments en tension

L'année 2018 a été marquée par le lancement et la poursuite d'un certain nombre de chantiers de grande envergure et notamment le dispositif de veille stratégique (Horizon scanning) et les travaux d'anticipation de l'arrivée des CAR-T.

Parallèlement à cet exercice prospectif, notre mobilisation a également été forte sur les évolutions de l'encadrement, notamment financier, de ces thérapeutiques se traduisant par des réflexions autour de la liste en sus, en expertise auprès du Ministère des solidarités et de la santé. Enfin, face au risque réel de pénurie de certains médicaments, un travail a été amorcé en lien avec les industriels (dans le cadre du CSIS) pour nous permettre d'assurer la continuité de l'offre dans les meilleures conditions possibles.

Pour 2019, ces travaux doivent se poursuivre, dans l'objectif d'accompagner les évolutions rapides et nombreuses que connaît le secteur du médicament, en prenant en compte les enjeux d'accessibilité aux thérapeutiques précitées, qu'elles soient innovantes, anciennes ou particulièrement onéreuses.

La priorité sera donnée :

- aux anticipations des innovations (CAR-T et programme Horizon scanning),
- à l'accès à ces innovations,
- aux stratégies de lutte contre la pénurie de certains médicaments anticancéreux (médicaments anciens et / ou présentant un moindre intérêt pour les fabricants) dans le cadre du contrat stratégie des industries de santé (CSIS)

Il nous appartiendra, sur ces différents sujets, d'intégrer la dimension internationale à la réflexion. En effet, il peut s'avérer pertinent de conduire certains chantiers au niveau européen, pour une plus grande efficacité.

Il convient de souligner l'importance du projet porté par l'Institut de plateforme cancer (data base permettant la consolidation de toutes les données disponibles en cancérologie), dans le cadre du health data hub (cf. supra) notamment l'axe « suivi en vie réelle » précédemment cité.

Les orientations stratégiques en matière de communication et d'information

1/ Prévention : poursuivre notre ambition de communication massive en faisant évoluer les registres de communication pour maximiser la portée de nos prises de parole

L'activité de communication relative à la prévention a été particulièrement soutenue en 2017-2018, notamment avec les campagnes relatives aux dangers de l'alcool et à ceux du tabac, qui ont été très largement reprises par les partenaires institutionnels et par les réseaux sociaux.

Pour 2019, la mobilisation doit bien sûr se poursuivre, ciblée sur les facteurs de risque comportementaux et prioritairement sur la nutrition (au sens large, incluant l'alcool et l'activité physique).

Parallèlement, notre engagement aux côtés du Ministère doit se poursuivre dans le cadre de la lutte contre le tabagisme, autant que possible en mobilisant le fond national qui y est consacré.

Nos priorités de communication s'inscrivent pleinement dans nos priorités stratégiques, et il est essentiel également de faire évoluer nos registres de communication ainsi que nos outils. En effet, il est important d'accroître l'écho de nos messages auprès des populations cibles, le cas échéant en accompagnant le discours « rationnel » de prévention d'une dimension « émotionnelle » – susceptible d'impacter plus fortement les esprits et les consciences (cf. campagnes de communication de la sécurité routière).

Toujours dans cet objectif d'amplification de nos messages, sera envisagée la conduite d'actions communes avec des partenaires, notamment des agences sanitaires.

2/ Dépistage : améliorer l'efficacité de nos actions pour augmenter le taux de participation aux dépistages

L'année 2017-2018 a été marquée par des actions de communication nombreuses autour du dépistage, notamment le dépistage organisé du cancer du sein (campagne ad hoc et site dédié de l'Institut). Pour autant, le taux de participation aux dépistages organisés est très insuffisant et il nous appartient de travailler sur les déterminants comportementaux qui nous permettront d'augmenter l'adhésion et la participation.

Pour 2019, il est nécessaire de repenser l'articulation entre la communication et l'organisation des programmes de dépistage dont la mise en œuvre territoriale reste très hétérogène.

De nouveaux cadres ou modèles de communication pourront également être proposés, avec des campagnes plus ciblées, ou encore des expérimentations de dispositifs innovants sur les territoires. Elle pourra également faire appel à la charge émotionnelle précédemment citée pour atteindre davantage la population. La nouvelle stratégie de communication prendra en compte les actions conduites au premier semestre 2018 (sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, du cancer colorectal, sur les structures régionales de dépistage).

3/ Image : changer de paradigme sur le cancer en cassant l'équation cancer = mort et renforcer la place de l'Institut dans le paysage de la lutte contre le cancer

Le travail sur l'image est essentiel pour aborder le cancer de la façon la plus sereine possible auprès de la population, sans tabou ni déni.

Il s'agira d'étudier une nouvelle approche qui, tout en interpellant sur les dangers de certains comportements, en rappelant la crainte autour de cette maladie, évoque également les issues favorables rendues possibles par la mise en œuvre, la plus précoce possible, de thérapies adaptées. L'idée est d'éviter à la fois la diabolisation et la banalisation de la maladie.

S'agissant de l'image de l'Institut, il convient de réaffirmer notre leadership en matière de lutte contre le cancer. Les acteurs sont nombreux sur et il est indispensable que l'Institut soit reconnu comme la puissance en charge de l'expertise et de la coordination des actions de lutte contre le cancer, auprès des acteurs et auprès du grand public.

Notre identité visuelle pourra être re-questionnée, notamment sur internet (avec une pluralité de libellés – Institut du cancer, INCa, e-cancer, cancer info) étant susceptible de générer une certaine confusion.

4/ Partenariats en communication : développer des synergies, notamment avec les autres acteurs de la lutte contre le cancer, afin de maximiser le poids de nos messages

L'une de nos priorités consiste, comme indiqué précédemment, à conférer encore plus de poids à nos messages. A cet effet, il peut se révéler particulièrement pertinent de ne pas les porter seuls. La coordination avec les autres agences sanitaires, notamment pour les campagnes de prévention, sera renforcée.

Les synergies peuvent aussi s'envisager avec des partenaires non institutionnels. Sur ce point, un important travail a déjà été entrepris dans le cadre de cancer et emploi, qui a permis de rassembler auprès de l'Institut plus d'une trentaine d'entreprises souhaitant s'investir sur le champ du cancer. Cette initiative doit se poursuivre et s'amplifier en 2019.