



## **Appel à projets 2012**

# **Prise en charge multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer**



**Action 23.3**

*Soumission en ligne: <http://www.e-cancer.fr/aap/soins/og2012>*

**Date limite: 27 juin 2012**

# Sommaire

1. Contexte .....	- 3 -
2. Objectifs .....	- 4 -
3. Champ de l'appel à projet.....	- 5 -
4. Modalités de participation .....	- 6 -
5. Critères d'éligibilité des projets.....	- 6 -
6. Critères de sélection des projets.....	- 6 -
7. Dispositions générales pour le financement .....	- 7 -
8. Calendrier de l'appel à projets.....	- 8 -
9. Modalités de soumission .....	- 8 -
10. Notification et publication des résultats .....	- 9 -
11. Contacts .....	- 9 -

## PLAN CANCER 2009-2013

### Mesure 23

Développer des prises en charge spécifiques pour les personnes atteintes de cancers rares ou porteuses de prédispositions génétiques ainsi que pour les personnes âgées, les enfants, et les adolescents.

### Action 23.3

Suivre les personnes à risque génétique

## 1. Contexte

L'identification de gènes de prédisposition a permis l'introduction de nouveaux examens génétiques destinés aux personnes dont les antécédents médicaux, personnels et/ou familiaux, sont évocateurs d'une forme héréditaire de cancer. Le développement du diagnostic des prédispositions aux formes héréditaires de cancer, *via* le renforcement du dispositif national d'oncogénétique (consultations et laboratoires), a été porté par les deux Plans cancer successifs (2003-2007 et 2009-2013).

Actuellement, le dispositif d'oncogénétique s'organise autour de 48 établissements de santé (ou associations d'établissements) effectuant des consultations d'oncogénétique. Certains établissements ayant mis en place des consultations délocalisées, 117 sites de consultation, se répartissant dans 76 villes, sont dénombrés, en 2011, sur l'ensemble du territoire (France métropolitaine et départements d'outre-mer). Le dispositif se compose par ailleurs de 25 laboratoires d'oncogénétique en charge de la réalisation des examens génétiques prescrits par les consultations. Cette structuration, adossant des laboratoires aux consultations d'oncogénétique, a pour objectif d'identifier les personnes prédisposées héréditairement au cancer, qu'il s'agisse de personnes malades (cas index) ou de membres non malades de leur famille (apparentés).

En 2011, plus de 40 000 consultations ont été réalisées, dont 87 % dédiées au syndrome seins-ovaires et aux pathologies digestives.

De 2003 à 2011, le dispositif d'oncogénétique a notamment permis d'identifier (cas index et apparentés) :

- 12 638 personnes porteuses d'une mutation *BRCA* les prédisposant héréditairement à un risque élevé de cancer du sein et/ou de l'ovaire ;
- 5 014 personnes porteuses d'une mutation *MMR* ou *EPCAM* les prédisposant plus particulièrement à un risque élevé de cancer colorectal ou de l'endomètre ;
- 1 715 personnes porteuses d'une mutation *APC* et 195 personnes porteuses de mutations bi-alléliques du gène *MUTYH* (depuis 2009) les prédisposant héréditairement à un risque élevé de polypose adénomateuse.

Ces personnes doivent se voir proposer une stratégie de prise en charge spécifique, basée sur la surveillance et/ou la chirurgie prophylactique, adaptée aux différents risques tumoraux associés à l'altération génétique identifiée. Ce programme de suivi personnalisé doit en outre s'appliquer aux personnes sans mutation de prédisposition identifiée mais présentant des antécédents médicaux, personnels et familiaux, très évocateurs d'une prédisposition au cancer. Cette prise en charge, tout au long de la vie de la personne, est nécessairement pluridisciplinaire et rend indispensable la formalisation de liens structurés entre l'ensemble des acteurs impliqués, à l'échelon des établissements comme à l'échelon régional.

A cet effet, un appel à projets DGOS/INCa a été lancé en 2009 afin de mettre en œuvre des expériences pilotes, en nombre limité, visant à favoriser le suivi et la prise en charge globale, médicale et chirurgicale, des personnes prédisposées héréditairement au cancer.

Les projets sélectionnés avaient pour objectifs :

- de mettre en place un suivi individualisé des personnes prédisposées héréditairement au cancer,
- de coordonner leur prise en charge au niveau régional, voire interrégional,
- de favoriser l'accès aux compétences multidisciplinaires en interne ou à l'extérieur,
- d'assurer une activité de recours et d'expertise pour les cas difficiles.

Afin d'évaluer les actions spécifiques mises en œuvre grâce aux soutiens accordés, un suivi régulier des projets a été réalisé par l'INCa et a donné lieu à la publication d'un bilan de ces expériences pilotes<sup>1</sup>, couvrant la totalité de l'année 2010 et les cinq premiers mois de l'année 2011. Il présente l'état d'avancement de l'ensemble des projets, leurs perspectives d'évolution et les éventuelles problématiques rencontrées.

Cette phase pilote a permis d'évaluer différentes modalités organisationnelles qui garantiront un déploiement national réussi.

## **2. Objectifs**

L'objectif du présent appel à projet est de déployer, sur le plan national, les programmes de prise en charge multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer afin de garantir une prise en charge personnalisée et multidisciplinaire à l'ensemble des personnes à risque élevé de cancer (avec ou sans mutation de prédisposition) identifiées par le dispositif national d'oncogénétique.

Pour ce faire, les projets devront répondre à quatre missions principales :

- mettre en place un suivi individualisé des personnes prédisposées héréditairement au cancer (porteuses d'une mutation et/ou dont les antécédents médicaux, personnels et familiaux, sont très évocateurs d'une prédisposition au cancer) à travers un programme spécifique qui sera adapté à l'évolution des connaissances et/ou à l'évolution du parcours du patient.

---

<sup>1</sup> Bilan des expériences pilotes pour la prise en charge multidisciplinaire des personnes prédisposées héréditairement au cancer, années 2010 et 2011 (1<sup>e</sup> janvier – 31 mai) – Collection Rapports et Synthèses – Janvier 2012

- élaborer un schéma organisationnel permettant de garantir et de coordonner, au niveau régional voire interrégional, la prise en charge des personnes prédisposées héréditairement au cancer. Celle-ci présente en effet des caractéristiques spécifiques. Elle fait appel à plusieurs spécialités médicales (oncogénétique, gynécologie, gastroentérologie, imagerie médicale et oncologie particulièrement), pouvant être exercées au sein de plusieurs établissements ou cabinets libéraux. Elle doit se poursuivre tout au long de la vie de la personne et peut évoluer en fonction son âge.
- Assurer l'accès aux compétences multidisciplinaires, soit au sein de l'établissement (ou des établissements) porteur(s) du projet, soit au sein de plusieurs établissements (situés en CHU, CRLCC, centres hospitaliers, cliniques) ou cabinets libéraux, selon le souhait de la personne prise en charge ou selon la logique d'organisation régionale. Dans ce contexte, des réseaux de professionnels exerçant en ville ou au sein d'établissements de santé publics ou privés devront être structurés et une liste de praticiens associés au projet sera établie et mise à jour régulièrement. Afin d'assurer un accès équitable aux compétences multidisciplinaires à l'ensemble des personnes prises en charge, que ce soit en interne ou à l'extérieur, les partenariats établis inviteront les professionnels affiliés à pratiquer des honoraires conventionnés et à respecter les critères d'assurance qualité préconisés par les recommandations de surveillance, éditées notamment par l'INCa<sup>2</sup>.
- assurer une activité de recours et d'expertise pour les cas difficiles

### 3. Champ de l'appel à projet

Au sein d'une région, les projets devront concerner l'ensemble des prédispositions suivantes :

- le syndrome seins-ovaires : personnes à risque très élevé de cancer du sein et/ou de l'ovaire, porteuses d'une mutation constitutionnelle des gènes *BRCA* ou présentant une histoire familiale et personnelle évocatrice ;
- le syndrome de Lynch : personnes porteuses d'une mutation constitutionnelle des gènes *MMR* ou *EPCAM* ou présentant une histoire familiale et personnelle évocatrice ;
- la polypose adénomateuse familiale (PAF) : personnes porteuses d'une mutation constitutionnelle du gène *APC* ou présentant une histoire familiale et personnelle évocatrice ;
- la polypose associée à *MUTYH* (MAP) : personnes porteuses de mutations constitutionnelles bi-alléliques du gène *MUTYH* ou présentant une histoire familiale et personnelle évocatrice.

---

<sup>2</sup> Principales recommandations de prise en charge des femmes porteuses d'une mutation de BRCA1 ou BRCA2 -Institut National du Cancer - Collection Traitements, Soins et Innovation - Avril 2009  
Principales recommandations de prise en charge des patients porteurs d'une mutation d'un gène MMR dans le syndrome de Lynch - Institut National du Cancer - Collection Traitements, Soins et Innovation - Avril 2009

#### **4. Modalités de participation**

Seront éligibles au titre de cet appel à projet :

- les projets déjà financés en 2009, afin de permettre un éventuel ajustement des soutiens alloués et/ou l'adhésion de nouveaux établissements ;
- les régions ou interrégions non soutenues en 2009, pouvant regrouper plusieurs équipes d'oncogénétique, prenant en charge les prédispositions génétiques au syndrome seins-ovaires et aux pathologies digestives, associées à des équipes médicales intervenant dans le suivi et la prise en charge des personnes prédisposées héréditairement au cancer (services de gynécologie, de gastroentérologie, d'imagerie médicale et/ou d'oncologie).

#### **5. Critères d'éligibilité des projets**

Disponible sur le site de l'INCa ([www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)), le dossier de candidature complet sera soumis sous forme électronique et sous forme papier. Il devra respecter le délai de dépôt du dossier, le champ de l'appel à projet et inclure l'engagement des représentants légaux de chaque établissement associé au projet.

Des copies du dossier de candidature seront à transmettre à l'ARS (aux ARS) concernée(s).

Les établissements devront s'engager à permettre la réalisation effective du projet.

Tout dossier incomplet sera considéré comme non recevable.

#### **6. Critères de sélection des projets**

Les projets, présélectionnés sur la base des critères d'éligibilité, seront soumis à une procédure d'évaluation. Un comité d'évaluation, composé de membres rapporteurs extérieurs à l'INCa et nommés par ce dernier compte tenu de leur expertise dans le domaine, analysera les projets et en proposera une hiérarchisation.

Les rapporteurs s'engageront à respecter les dispositions de la charte de déontologie de l'INCa et à déclarer tout conflit d'intérêt éventuel. La composition du comité d'évaluation sera publiée à l'issue du processus d'évaluation de l'appel à projets.

Les dossiers seront évalués selon les principaux critères suivants :

- nombre de personnes identifiées prédisposées héréditairement au cancer (porteuses d'une mutation et/ou dont les antécédents médicaux, personnels et familiaux, sont très évocateurs d'une prédisposition au cancer) dans la région ou l'interrégion soumettant le projet ;
- procédure prévue pour permettre, au sein de la région ou de l'interrégion, un recensement exhaustif, prospectif et rétrospectif, des personnes à haut risque susceptibles de bénéficier d'une prise en charge multidisciplinaire personnalisée ;

- composition et mode de fonctionnement de la structure de coordination ;
- modalités de mise en œuvre, de suivi et d'actualisation de la prise en charge multidisciplinaire et individualisée de ces personnes (programmes personnalisés de suivi) ;
- caractéristiques du schéma organisationnel en cours de structuration ou à structurer pour permettre une coordination régionale ou interrégionale cohérente et garantir un accès équitable aux compétences multidisciplinaires à l'ensemble des personnes prises en charge, que ce soit en interne ou à l'extérieur ;
- modalités de collaboration entre les différents professionnels impliqués, que ce soit en interne ou à l'extérieur ;
- organisation de l'activité de recours et d'expertise pour les cas difficiles ;
- adéquation entre les ressources humaines existantes et/ou prévues et la taille de la file active à prendre en charge ;
- adéquation entre financement demandé et actions à mener.

Les avis du comité d'évaluation ne pourront faire l'objet d'aucun recours de la part des candidats.

## **7. Dispositions générales pour le financement**

Après publication des résultats, la DGOS procédera, par une circulaire budgétaire, à la délégation des crédits aux établissements de santé gestionnaires *via* les ARS, dans les conditions arrêtées par le Ministre chargé de la santé et sur la base des propositions de l'INCa. Les crédits accordés seront intégrés au sein des mesures d'intérêt général (MIGAC).

L'aide financière accordée sur cet appel à projets concernera les seules dépenses d'exploitation, cet appel à projets ne pouvant en aucun cas financer des dépenses d'investissement. Le budget prévisionnel devra être établi pour une année de fonctionnement (12 mois).

## 8. Calendrier de l'appel à projets

Date de lancement de l'appel à projets :	<b>mai 2012</b>	
Date limite de soumission du projet :	<b>Soumission en ligne du projet :</b> <a href="http://www.e-cancer.fr/aap/soins/og2012">http://www.e-cancer.fr/aap/soins/og2012</a> ET <b>Envoi papier</b> par courrier postal à l'INCa (le cachet de la poste faisant foi) ou <b>livraison sur place</b> aux heures de bureau à l'INCa Institut National du Cancer <b>INCa- AAP OG 2012</b> A l'attention de Julien Blin 52, Avenue André Morizet 92513 Boulogne-Billancourt Cedex	<b>27 juin 2012</b>
Sélection par le comité d'évaluation :	<b>septembre 2012</b>	
Publication des résultats	<b>octobre 2012</b>	

## 9. Modalités de soumission

Le dossier de candidature devra comprendre l'ensemble des éléments requis et nécessaires à l'évaluation du projet.

Le dossier complet est soumis sous format électronique et sous format papier.

Les deux formats sont identiques excepté les signatures qui ne sont exigées qu'en version originale papier.

### ➤ **Format électronique**

Procédure de soumission en ligne, à partir du site de l'INCa :

- l'identification du coordinateur (nom, prénom et email) ;
- l'identification du projet (ARS de référence, titre, durée, montant, mots clefs et le résumé) ;
- le dépôt par téléchargement du document demandé sous format Word.

La taille du fichier Word complet ne doit pas excéder 4 Mo. Attention pas de format PDF.

➤ **Format papier**

Le dossier, en trois exemplaires dûment signés par les personnes responsables, est envoyé dans le respect des délais (cf.point 8).

En outre, unecopie du dossier de candidature est à transmettre à l'ARS (aux ARS) concernée(s).

## **10. Notification et publication des résultats**

La liste des établissements bénéficiaires sera publiée sur le site internet de l'INCa.

La liste des projets financés est publiée sur le site Internet de l'Institut National du Cancer et du Ministère de la Santé. Les résultats seront communiqués par écrit aux ARS concernées.

Les résultats seront communiqués par écrit aux coordonnateurs,

## **11. Contacts**

Pour toute information sur ce projet, vous pouvez contacter :

Frédérique Nowak [fnowak@institutcancer.fr](mailto:fnowak@institutcancer.fr)

ou

Julien Blin [jblin@institutcancer.fr](mailto:jblin@institutcancer.fr)