

Institut National du Cancer

Missions

- Coordonner

- *l'organisation de la cancérologie*
- *les filières de soins*
- *les centres de compétences*
- *le développement de référentiels et de parcours*
- *les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) hospitalières et nationales*

- Promouvoir l'évaluation des résultats

- Soutenir la « médecine personnalisée » (nouvelles approches de diagnostic et de traitement)

- Fédérer, informer et animer scientifiquement les acteurs

- Labelliser les prestataires (services).

Description des activités prévues en 2018 :

- *Continuer à organiser avec un partenaire étranger l'accès à une « RCP diagnostic moléculaire », et inviter les médecins concernés de tous les établissements et autres acteurs potentiels nationaux à y participer.*
- *Établir les référentiels diagnostiques et/ou thérapeutiques pour les cancers suivants : mélanome, hémopathies malignes, pancréas.*
- *Développer les parcours cliniques pour les cancers du sein, et le cancer de la prostate.*
- *Continuer à organiser les RCP nationales pour les cancers rares et/ ou situations complexes.*
- *Initier la discussion sur la Plateforme Nationale Cancer et décider de l'approche pour le suivi national des complications.*
- *Proposer le contenu structuré et standardisé du dossier du patient en cancérologie.*
- *Initier une réflexion sur les besoins en ressources humaines médicales et chirurgicales pour les 10 prochaines années pour répondre au modèle d'organisation de la cancérologie retenu dans la loi hospitalière, tenant compte de la démographie médicale, et proposer le fruit de ce travail à la Plateforme Nationale Cancer.*
- *Coordonner les démarches sur la préparation du rapport portant sur les cancers au Luxembourg (sauf les analyses épidémiologiques des données du Registre National du Cancer, ainsi que le formatage et le design du rapport final).*

1. Orientation stratégique de l'INC par le Conseil Scientifique

Chaque année, les travaux de l'Institut ainsi que les propositions d'activités futures sont présentés au Conseil Scientifique (CS) de l'INC, lors de sa réunion en fin d'année.

Les principales activités de l'INC en 2018 ont été : organisation des groupes de travail dédiés à des sujets particuliers dans le domaine de l'oncologie, élaboration des référentiels et parcours nationaux, organisation des RCP nationales, mise en place des RCP nationales moléculaires et du programme de diagnostic moléculaire MDLUX2, participation aux groupes de travail de la Plateforme Nationale Cancer (PNC), mise en place des activités de labellisation, initialisation des travaux pour la préparation du prochain rapport portant sur les cancers au Luxembourg, analyse prospective des ressources humaines médicales en oncologie, participation aux projets européens.

Les propositions d'activités futures présentées au CS de l'INC en 2018 comprennent notamment : l'adaptation de la structure légale de l'INC pour répondre à ses missions et besoins futurs, le soutien au développement de la fonction de clinicien chercheur, le développement d'approches européennes communes pour la gestion des immunothérapies, la mise en place d'un inventaire des toxicités et effets secondaires des traitements, le travail avec des acteurs nationaux et européens pour préparer les modalités d'évaluation des Patient-Reported Experience Measures (PREMs)/ Patient-Reported Outcomes Measures (PROMs), la mise en place d'un programme de surveillance du patient sous traitement via une application numérique de type smartphone, le travail sur la mise en place du projet du droit à l'oubli.

Le spectre de ces activités sera entériné dans la Convention entre l'INC et le Ministère de la Santé, pour 2019.

2. Élaboration des référentiels et des parcours de patients nationaux

En 2018, divers référentiels (« guidelines ») de diagnostic et de traitement / parcours nationaux préparés par les groupes de travail de l'INC ont été validés et publiés par le Conseil Scientifique dans le Domaine de la Santé (CSDS), pour :

- 1) les cancers gynécologiques (référentiel)
- 2) le dépistage du cancer du sein en fonction du risque (référentiel)
- 3) le cancer colorectal (parcours de patients)
- 4) le cancer du poumon (parcours de patients).

Six groupes supplémentaires mis en place par l'INC (4 groupes pour l'établissement de référentiels et 2 groupes pour l'établissement de parcours de patients) ont poursuivi leurs travaux en 2018. Ces travaux ont été réalisés et les documents sont en révision finale, ou ont été validés, pour :

- 5) les cancers hématologiques (référentiel)
- 6) le cancer du pancréas (référentiel)
- 7) le cancer du cerveau et du système nerveux central (référentiel)
- 8) les mélanomes (référentiel)
- 9) le cancer du sein (parcours des patients)
- 10) le cancer de la prostate (parcours des patients).

La procédure de revue des référentiels et parcours nationaux consiste à envoyer la proposition de référentiel/ parcours telle qu'établie par les membres du groupe de travail de l'INC, aux sociétés médicales spécialisées et aux autres organismes concernés, pour revue. Par la suite, le référentiel/ le parcours est modifié si nécessaire puis transmis au groupe de travail pour revue, et au CSDS pour validation et publication. Cette procédure de revue élargie garantit que les référentiels/ parcours élaborés par l'INC sont bien adaptés et acceptés par la communauté médicale du Luxembourg.

2.1. Référentiel pour le traitement des cancers hématologiques

Ce groupe s'est réuni pour la première fois en juillet 2017 et quatre réunions ont eu lieu à ce jour. Un nombre important de sessions de travail et d'échanges ont été nécessaires, en raison de la complexité des cancers couverts par ce référentiel. Le référentiel pour le traitement des cancers hématologiques a été transmis aux sociétés médicales spécialisées et aux autres organismes concernés, pour revue. En 2019, l'INC modifiera le référentiel en fonction des changements demandés par les sociétés et organismes concernés, avant la présentation au CSDS.

Nous remercions le Dr Sigrid Cherrier De Wilde d'avoir animé ce groupe de travail.

2.2. Référentiel pour le traitement du cancer du pancréas

Le référentiel pour le cancer du pancréas a été soumis au CSDS en 2018 pour revue finale, validation et diffusion au niveau national. Il a été validé en janvier 2019 par le CSDS. Il est publié sur les sites Web du CSDS et de l'INC.

Nous remercions le Dr Carole Bauer d'avoir animé ce groupe de travail.

2.3. Référentiel pour le cancer du cerveau et du système nerveux central

Ce référentiel ne faisait pas partie des prestations initiales et a été proposé par l'INC. Le groupe s'est réuni pour la première fois en novembre 2017 et deux réunions ont eu lieu à ce jour. Au cours des discussions, une « table ronde en radiologie » a été recommandée par le groupe. Cette table ronde a été organisée par l'INC et animée le Dr Georges Doods, que nous remercions pour son implication. Le contenu du référentiel sera ré-examiné au début de l'année 2019.

2.4. Référentiel des mélanomes

Le groupe s'est réuni pour la première fois en novembre 2017 et deux réunions ont eu lieu à ce jour. Le référentiel des mélanomes a été transmis aux sociétés médicales spécialisées et aux autres organismes concernés, pour revue. Le contenu du référentiel a fait l'objet de consultations secondaires par la Société Luxembourgeoise de Dermato-Vénérologie (SLDV). Le travail se poursuivra lorsque le retour officiel de la SLDV aura été reçu.

2.5. Parcours des patientes pour le cancer du sein

Le groupe s'est réuni une fois en 2018, afin de parvenir à un consensus pour l'élaboration de ce parcours. Le parcours des patientes a été soumis aux sociétés médicales spécialisées et aux autres organismes concernés, pour revue.

2.6. Parcours des patients pour le cancer de la prostate

Le groupe s'est réuni pour la première fois en janvier 2018 et deux réunions ont eu lieu à ce jour. Le parcours des patients a été soumis aux sociétés médicales spécialisées et aux autres organismes concernés, pour revue.

2.7. Mise à jour des référentiel et des parcours de soins en 2019

A compter de 2019, il est prévu que l'INC lance les travaux d'actualisation des référentiels existants, à condition d'avoir les ressources nécessaires pour mener à bien cette mission. Il est prévu que l'INC réactualise, dans un premier temps, le parcours des patients pour le cancer du poumon, qui a fait l'objet de changements récents dans les « bonnes pratiques » de traitement.

3. Autres groupes de travail et consultations sur des sujets particuliers

3.1. Immunothérapie des cancers

Le groupe de travail sur l'immunothérapie des cancers s'est réuni en mars 2018. En raison des changements/modifications fréquents dans ce domaine d'expertise particulier, il a été décidé qu'un référentiel ne serait pas le meilleur moyen pour fournir des recommandations de traitement à la communauté oncologique. Il a donc été convenu de créer un groupe de travail qui se rencontrera une/deux fois par an afin d'échanger sur les pratiques médicales, et pour permettre à l'INC d'avoir un retour régulier sur les évolutions dans ce domaine.

En parallèle, l'INC s'est engagé dans une collaboration pour le développement d'approches européennes communes sur les immunothérapies, dans le cadre d'un module de travail coordonné par l'INCa français au sein du consortium « Innovative Partnership for Action Against Cancer » (« iPAAC »).

3.2. Rapport portant sur les cancers au Luxembourg

Un groupe de travail pour l'analyse des besoins en ressources humaines médicales et chirurgicales pour les 10 prochaines années a été mis en place par l'INC, avec les représentants de divers acteurs nationaux concertés. Le but étant de réaliser une analyse prospective des besoins en ressources humaines médicales et chirurgicales dans le domaine de l'oncologie pour les 10 prochaines années pour répondre au modèle d'organisation de la cancérologie précisé dans la loi hospitalière du 8 mars 2018, et de proposer des recommandations à la PFN. Ce groupe de travail s'est réuni pour la première fois en février 2018 et deux réunions ont eu lieu à ce jour. Il est prévu que les projections réalisées par le LIH et l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (STATEC) soient établies et présentées au groupe de travail en début d'année 2019.

3.3. Programme national de suivi des patients atteints d'un cancer

L'INC avait mis en place un groupe de travail spécialisé pour discuter des approches de suivi des patients atteints d'un cancer (« cancer patient monitoring »). De nombreuses études internationales montraient l'avantage pour les patients et pour leur survie lorsque ceux-ci avaient à disposition un moyen technique leur permettant de fournir un retour en temps réel à leurs médecins traitants sur les effets secondaires, complications etc. de leur traitement. Une première réunion du groupe de travail a eu lieu pour discuter de la mise en place d'un tel outil au Luxembourg. Des moyens financiers et des ressources humaines supplémentaires seront nécessaires pour pouvoir continuer à développer ce sujet.

4. Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP)

Conformément aux exigences du « Concept National Réunion de Concertation Pluridisciplinaire en Cancérologie » et au Plan National Cancer 2014-2018, l'INC joue un rôle majeur dans l'organisation et la coordination des RCP.

En se basant sur ces documents, l'INC a élaboré et a transmis en 2016 à la PNC et aux responsables des Plateformes de Cancérologie hospitalières, la recommandation sur la composition minimale en termes de spécialités médicales par type de pathologie cancéreuse, à respecter dans les RCP hospitalières. En 2018, l'INC a procédé à une mise à jour de cette recommandation, qu'il a faite valider par son CA, puis l'INC a transmis ces nouvelles informations aux établissements hospitaliers.

En vertu des missions qui lui ont été confiées, l'INC a également poursuivi l'organisation des RCP nationales en 2018, dont certaines existent depuis 2016/2017 (RCP nationales et sarcomes et tumeurs germinales) et d'autres ont été lancées en 2018 (RCP nationales hématologie lourde). L'INC prévoit de commencer à organiser des RCP

neuro-oncologiques en collaboration avec le Centre François Baclesse à compter de 2019, après la publication du référentiel pour le cancer du cerveau et du système nerveux central.

Actuellement, la disponibilité et l'accessibilité d'un système de téléconférence au niveau national pour les RCP représente un obstacle à l'engagement des médecins des différents établissements hospitaliers, dans les RCP.

4.1. RCP nationales pour les sarcomes et les tumeurs germinales

La première séance de RCP nationale pour les sarcomes et les tumeurs germinales a eu lieu en décembre 2016. En 2018, l'INC a organisé 7 séances de ce type de RCP, lors desquelles 32 cas de patients ont été discutés. Ces séances se tiennent environ une fois par mois (ou moins, en fonction du nombre de cas disponibles à discuter). L'INC remercie le Dr Joseph Kerger avec lequel une collaboration a été établie dans le cadre de ces RCP.

4.2. RCP nationales pour l'hématologie lourde

La première RCP nationale hématologie lourde organisée par l'INC a eu lieu en février 2018. 5 séances ont eu lieu à ce jour, lors desquelles 29 cas de patients ont été discutés. Ces séances se tiennent environ une fois par mois (ou moins, en fonction du nombre de cas disponibles à discuter). L'INC remercie le Dr André Bosly avec lequel une collaboration a été établie dans le cadre de ces RCP.

4.3. RCP nationales pédiatriques

L'INC a soutenu le travail du Pr Eric Sariban qui a organisé ces RCP pédiatriques au sein du Service National d'Onco-Hématologie Pédiatrique (SNOHP) au Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL). Ce travail se poursuivra en 2019.

4.4. RCP nationales moléculaires

Les RCP moléculaires ont débuté à la fin de l'année 2018. Elles se basent sur le programme de diagnostic moléculaire MDLUX2, qui a été lancé en mode pilote depuis septembre 2018 et qui sera déployé au niveau national au début de l'année 2019. Une réunion préparatoire a eu lieu en octobre 2018 et la première séance de RCP nationale moléculaire s'est tenue en décembre 2018. Ces RCP sont organisées en collaboration avec le Laboratoire National de Santé (LNS) et son Centre National de Génétique Humaine (CNGH). Les discussions sont en cours concernant l'organisation conjointe de ces RCP en collaboration avec l'Institut Jules Bordet de Bruxelles.

4.5. Évaluation de l'activité des RCP au niveau national

En 2017, l'INC a proposé aux établissements hospitaliers ses recommandations concernant la préparation de statistiques, pour l'évaluation de l'activité des RCP hospitalières. Ces recommandations ont été élaborées par l'INC en conformité avec le « Concept National Réunion de Concertation Pluridisciplinaire en Cancérologie »¹, développé dans le cadre du Plan National Cancer 2014-2018. Il a été demandé aux hôpitaux de collecter les données sur l'activité de leurs RCP hospitalière et de les présenter à l'INC et à la PNC.

L'INC prévoit de récolter les données des établissements hospitaliers pour 2018, au début de l'année 2019.

L'INC poursuivra ses discussions avec les établissements hospitaliers sur la mise en place d'un système national de suivi de l'application du protocole thérapeutique recommandé par la RCP, en 2019.

¹ <https://plancancer.files.wordpress.com/2016/05/concept-rcp-signc3a9-ministre-2016-05-13.pdf>

5. Déploiement du programme national de diagnostic moléculaire MDLUX2

Le programme de diagnostic moléculaire MDLUX2 vise à évaluer l'utilité et la faisabilité de la mise en œuvre de tests de diagnostic moléculaire dans le cadre des soins du cancer au Luxembourg, dans le but d'améliorer l'efficacité du traitement pour le patient tout en soutenant la recherche sur cette maladie.

Le programme MDLUX2 est co-sponsorisé par la Fondation Cancer, la Fondatioun Kriibskrank Kanner (qui couvre les tests de diagnostic moléculaire chez les patients pédiatriques) et IBBL. Le programme est implémenté sous la coordination générale de l'INC avec le soutien des hôpitaux participants.

Le programme MDLUX2 a été lancé en mode pilote depuis septembre 2018, un communiqué de presse a été publié fin octobre 2018. Il est prévu que le programme soit déployé au niveau national au début de l'année 2019.

6. Préparation du rapport portant sur les cancers au Luxembourg

La PNC a délégué à l'INC la préparation du nouveau rapport portant sur les cancers au Luxembourg. Après les consultations de l'INC avec différents acteurs nationaux et internationaux pour établir une main d'œuvre qui travaillera sur la préparation du rapport en 2018, la Direction de la Santé et le Luxembourg Institute of Health (LIH) ont été nommés pour faire partie du groupe de coordination de l'INC. Un consultant externe, Deloitte, accompagne l'INC dans cette mission. Différents acteurs ont été impliqués, la structure du rapport a été définie et le travail sur le rapport se poursuit dans des groupes de travail. Des réunions périodiques réunissant l'intégralité des groupes de travail ont lieu pour évaluer les progrès réalisés ; trois réunions ont déjà eu lieu en 2018. D'autres réunions auront lieu en 2019. Des Key Opinion Leaders (KOL), des experts et des représentants des Ministères concernés seront interviewés pour fournir le contexte ainsi que leurs commentaires sur le rapport. Le travail sur le rapport se poursuivra en 2019.

7. Participation aux groupes de travail de la Plateforme Nationale Cancer

En 2018, l'INC a poursuivi son engagement dans différents groupes de travail de la PNC, l'INC a notamment continué à participer au groupe de travail de la PFN « GT-RCP » qui a travaillé à la mise en place d'une structuration de la documentation dans le cadre de l'organisation des RCP. Le groupe de travail de la PNC a proposé des fiches standardisées qui seront utilisées pour la collecte des données des RCP dans le cadre des différentes RCP, à compter de 2019.

En outre, l'INC a également participé au GT « droit à l'oubli », en prenant pour exemple le modèle français.

8. Mise en place du système de labellisation des services de cancérologie des établissements médicaux

Suite à la conférence avec la Société allemande de cancérologie (« Deutsche Krebsgesellschaft », DKG) organisée en décembre 2017 par l'INC, l'INC a poursuivi ses consultations sur la labellisation des services de cancérologie des établissements médicaux. L'INC a établi un Protocole d'Entente avec les établissements hospitaliers qui ont mandaté l'INC pour les représenter dans les discussions avec la DKG sur tous les programmes de labellisation

futurs au Luxembourg, pour rendre compte des préoccupations soulevées par les représentants des établissements hospitaliers et convenir de positions communes pour les discussions d'engagement avec les prestataires.

Un groupe de travail composé des représentants des établissements hospitaliers et coordonné par l'INC a été mis en place. La 1ère réunion de ce groupe de travail inter-hospitalier sur la labellisation a eu lieu en décembre 2018. Une deuxième réunion du groupe de travail est prévue en février 2019 conjointement avec la DKG, pour définir les modalités de la mise en place de la labellisation au Luxembourg.

9. Autres activités en préparation

L'INC avait précédemment entrepris une concertation préliminaire visant à préparer la liste des items standardisés pour le dossier de cancérologie de tout patient atteint du cancer. En 2018, le CA de l'INC a confirmé son analyse de 2017 et a décidé d'attendre les résultats du groupe de travail « GT-RCP » pour disposer d'une base sur le contenu du dossier de cancérologie, avant de constituer un groupe de travail pour aborder cette thématique. Il convient d'évaluer dans quelle mesure ce dossier doit être adapté pour permettre la collecte uniforme des données nécessaires pour le contrôle qualité et la labellisation des établissements hospitaliers. En outre, il serait important de s'assurer que le dossier de cancérologie sera adapté au logiciel utilisé pour collecter ces données tout au long de la chaîne de soins de santé, dans le cadre de la prise en charge des patients atteints d'un cancer.

L'INC a également pour rôle d'initier les discussions pour évaluer les approches pour le suivi national des complications, liés aux traitements du cancer. Il a été proposé de mettre en place un système équivalent au Registre National du Cancer. Cette approche nécessitera la même standardisation de la collecte des données par voie électronique et une consultation plus large de divers acteurs, en coordination avec l'Agence eSanté ainsi qu'une réévaluation des besoins informatiques globaux en cancérologie pour les établissements hospitaliers.

Finalement, en 2018, l'INC a été invité à participer aux travaux de la European Commission (EC) Joint Action (« iPAAC »), qui a été sélectionnée par la Commission Européenne pour ouvrir des financements dans le cadre du 3ème programme de santé (2014-2020), et qui regroupe un total de 44 partenaires provenant de 24 pays européens. Cette Joint Action a officiellement démarré le 1er avril 2018 et se poursuivra durant trois ans. L'objectif de l'iPAAC est d'améliorer les référentiels et les approches thérapeutiques dans le cadre de la lutte contre le cancer. L'INC est actuellement engagé dans les modules de travail 4, 9 et 10 portant sur :

- Module de travail 4 : « Integration in National Policies and Sustainability » (géré par Sciensano, Belgique),
- Module de travail 9 : « Innovative Therapies in Cancer » (géré par l'INCa, France),
- Et module de travail 10 : « Governance of Integrated and Comprehensive Cancer Care » (géré par la DKG, Allemagne).

En 2019, l'INC prévoit une implication plus grande dans divers projets européens. A cette fin, l'INC travaillera avec le Ministère de la Santé pour soutenir ces activités au niveau Européen.