

# Institut National du Cancer (INC)

## Rapport Annuel 2020

### Missions :

- Coordonner
  - l'organisation de la cancérologie ;
  - les filières de soins ;
  - les réseaux de compétences ;
  - le développement de référentiels et de parcours ;
  - les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) hospitalières et nationales
- Promouvoir l'évaluation des résultats dans le domaine de la cancérologie
- Soutenir la « médecine personnalisée » (nouvelles approches de diagnostic et de traitement)
- Fédérer, informer et animer scientifiquement les acteurs de la cancérologie
- Labelliser les prestataires (services).

### Principales activités effectuées en 2020 :

- Poursuite du développement de l'INC en tant que centre national de coordination dans le domaine de l'oncologie ;
- Coordination au niveau national des labellisations des services de cancérologie des établissements hospitaliers ;
- Organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) nationales pour les cancers rares / situations complexes ;
- Élaboration et mise à jour des référentiels et des parcours de patients nationaux ;
- Finalisation du rapport portant sur les cancers au Luxembourg ;
- Développement de spécialités professionnelles en oncologie au Luxembourg ;
- Élaboration de la stratégie nationale de collecte d'échantillons biologiques à des fins de recherche (« Collection Plan Cancer », PKC) ;
- Développement des collaborations internationales.

## 1. Poursuite du développement de l'INC en tant que centre national de coordination dans le domaine de l'oncologie

En 2020, l'équipe de l'INC a poursuivi sa croissance avec l'embauche d'une nouvelle chargée de projets. Dans le même temps, l'INC a entamé la rationalisation de sa structure interne, en vue du rôle plus important que l'INC devra adopter pour coordonner les mesures et les actions qui lui ont été confiées dans le cadre du deuxième Plan National Cancer 2020-2024 (PNC2). Une redéfinition du statut de l'INC, de ses rôles et de ses missions reste une autre étape importante pour l'INC.

Comme les années précédentes, le périmètre général des activités et les actions concrètes de l'INC pour 2020 ont été détaillées dans une Convention conclue entre l'INC et le Ministère de la Santé. Cependant, comme pour de nombreux autres organismes (en particulier ceux travaillant dans le domaine de la santé), 2020 a été une année perturbée par la crise sanitaire liée à la COVID-19. La disponibilité réduite des professionnels de santé, cruciale pour l'activité des groupes de travail, a pesé sur le rythme d'avancement et les progrès réalisés sur les différents projets.

Une activité réduite des projets nécessitant la contribution d'experts dans le domaine de la santé en a été, notamment, la conséquence. L'INC a utilisé ce temps pour avancer sur ses autres domaines d'activités, tels que les projets internes (par ex. mise à jour de son infrastructure informatique, amélioration de ses capacités de vidéoconférence, pour mieux se connecter avec ses partenaires), et les projets européens (cf. section 7.4). En réponse à la pandémie de COVID-19 au Luxembourg, l'INC a également préparé et publié sur son site Web de nombreux liens vers des recommandations internationales et d'autres ressources utiles, pour soutenir la réponse nationale dans le domaine de la cancérologie. De plus, l'INC a contribué à une étude coordonnée par le Luxembourg Institute of Health (LIH), sur l'impact du COVID-19 sur l'oncologie au Luxembourg.

## **2. Coordination au niveau national de la labellisation des services de cancérologie des établissements hospitaliers**

La labellisation des services de cancérologie des établissements hospitaliers au Luxembourg devrait conduire à une standardisation des normes de qualité et à une amélioration continue de la qualité des soins pour les patients atteints d'un cancer. Dans ce contexte, le modèle de labellisation développé par la Société allemande de cancérologie (Deutsche Krebsgesellschaft, DKG), a été adopté par l'INC et confirmé par le groupe de travail dédié, il y a quelques années.

L'INC a poursuivi en 2020 la coordination du groupe de travail sur la labellisation. Lors des réunions du groupe, le progrès des activités de labellisations des établissements hospitalières et divers aspects pratiques liés au processus de labellisation ont fait l'objet de discussions. Autour de ces discussions, et pour soutenir les efforts des établissements hospitaliers d'un point de vue individuel, l'INC a organisé des réunions informelles et visité un certain nombre d'hôpitaux, pour discuter des besoins individuels et nationaux dans le cadre de la labellisation.

L'INC a continué à coordonner les échanges avec la DKG sur divers sujets liés à la labellisation des établissements hospitaliers au Luxembourg, telle que l'adaptation de certains critères de labellisation au contexte national (par ex. la création des tableaux d'équivalence des professions médicales et paramédicales). L'INC a aussi initié des discussions avec la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois (FHL) au sujet des besoins en ressources et modalités de financement au niveau national de la démarche de labellisation dans les établissements hospitaliers. La première réunion sur ce sujet a eu lieu le 20 octobre 2020.

En outre, suite à la concertation avec les établissements hospitaliers, un besoin réel d'accompagnement spécialisé lié à la mise en place de la collecte de données est devenu évident. Dans ce contexte, l'INC a initié une démarche conjointe avec les établissements hospitaliers et les consultants ayant une expertise dans le domaine, pour aborder cet aspect important de la labellisation.

Une conférence intitulée « Certification expérience of Berlin Charité Comprehensive Cancer Center » organisée par l'INC, a dû être reportée en 2021, à cause de la crise sanitaire du COVID-19.

### 3. Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) nationales pour les cancers rares et/ ou situations complexes

En conformité avec les exigences du « Concept National Réunion de Concertation Pluridisciplinaire en Cancérologie », élaboré dans le cadre du premier Plan National Cancer 2014-2018, l'INC joue un rôle important dans l'organisation et la coordination des RCP nationales. Les RCP nationales ont pour but de permettre la discussion autour des cas de cancers rares et/ ou situations complexes entre experts médicaux, y inclus un expert étranger, pour proposer le meilleur traitement pour chaque patient. En ce sens, l'INC a établi des conventions de collaboration avec des experts étrangers, spécialistes de pathologies particulières.

En 2020, l'INC a organisé les RCP suivantes :

- RCP nationale pour les sarcomes et les tumeurs germinales : 10 séances ;
- RCP nationale pour l'hématologie lourde : 7 séances ;
- RCP nationale moléculaire : 7 séances.
- RCP nationale pour la neurooncologie (débutée en 2020) : 12 séances.

L'INC avait prévu de mettre en place une RCP nationale pour les cancers gynécologiques rares et/ ou situations complexes, à la fin de l'année 2020. Pour cette RCP, deux experts du CHU de Liège (un spécialiste en gynécologie et un spécialiste en oncologie) ont été engagés. Afin de présenter les experts, et d'élaborer la thématique avec les acteurs nationaux, l'INC a organisée en septembre 2020 une conférence sur le sujet « Oncogynécologie pelvienne : des pas importants vers une individualisation thérapeutique ». En raison de l'état de la pandémie de COVID-19 à la fin de l'année, la date de démarrage de cette RCP a dû être reportée à janvier 2021.

En outre, l'INC a continué à soutenir les travaux du Pr Eric Sariban au sein du Service National d'Onco-Hématologie Pédiatrique (SNOHP) du Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL), dans le cadre de l'organisation de consultations pluridisciplinaires pédiatriques.

### 4. Élaboration et mise à jour des référentiels et des parcours des patients nationaux

Les référentiels sont des documents synthétiques d'aide à la décision, élaborés par des groupes de travail pluridisciplinaires composés de professionnels de santé. Ces groupes de travail sont coordonnés par l'INC. Les référentiels sont destinés à présenter les principes de prise en charge des tumeurs ou des symptômes.

Les parcours de patients visent à promouvoir et à organiser les parcours de soin des patients au sein des établissements de santé au Luxembourg. Ils contribuent à améliorer la qualité de la prise en charge des patients et à améliorer l'efficacité de l'offre de soins.

#### 4.1 Référentiels

En 2020, deux référentiels (« guidelines ») de diagnostic et de traitement ont été finalisés par les groupes de travail dédiés animés par l'INC, puis validés et publiés par le Conseil Scientifique dans le Domaine de la Santé (CSDS) :

- Référentiel national pour le cancer du système nerveux central ;
- Référentiel national des mélanomes malins cutanés.

De plus, des travaux de mise à jour de l'ancien référentiel pour le cancer colorectal, intitulé « Recommandations en oncologie digestive », ont débuté en 2020. Un groupe de travail composé de représentants de divers organismes impliqués dans le parcours des patients pour ce type de cancer, a été constitué.

## 4.2 Parcours des patients

Deux référentiels pour les parcours des patients (« patient pathways ») ont été préparés par les groupes de travail coordonnés par l'INC, puis validés et publiés par le CSDS :

- Référentiel pour le parcours des patients pour le cancer du sein ;
- Référentiel pour le parcours des patients pour le cancer de la prostate.

Il faut mentionner que de nombreux efforts d'harmonisation sont actuellement en cours au niveau européen dans le cadre de l'EC Joint Action « Innovative Partnership for Action Against Cancer (iPAAC) ». Dans les prochaines années, l'INC prévoit d'établir davantage de parcours des patients (tels que par ex. le parcours pour le cancer du pancréas), basé sur le modèle européen du parcours en cours d'élaboration.

## 5. Finalisation du rapport portant sur les cancers au Luxembourg

Les travaux sur le rapport portant sur les cancers au Luxembourg ont commencé dans le cadre du premier Plan National Cancer 2014-2018, et devaient initialement couvrir principalement l'épidémiologie du cancer. En tant qu'institution œuvrant dans le domaine de la santé, l'INC a élargi son paramètre pour placer les patients atteints d'un cancer et leurs soins médicaux, au centre de ce rapport.

En raison du volume important de travail que l'établissement de ce rapport a impliqué, cette première édition a dû rester limitée dans sa portée, et n'est pas exhaustive en termes de contenu. Néanmoins, ce rapport était destiné à fournir une vue panoramique sur l'oncologie au Luxembourg. Pour cette raison, par exemple, un aperçu du domaine de la recherche, offrant une vue de haut niveau sur le type et le nombre d'études de recherche menées au Luxembourg, était important et a été intégré dans le rapport. Il est prévu d'élargir certaines sections du rapport et d'ajouter de nouveaux chapitres, dans les éditions suivantes.

Les travaux ayant eu lieu en 2020 comprenaient la finalisation du contenu du rapport, la préparation des préfaces et résumés des chapitres, les entretiens avec des « Key Opinion Leaders » du Luxembourg et de l'étranger, et finalement, la mise en page et la relecture de l'ensemble du rapport. La publication officielle du rapport est attendue en février 2021.

## 6. Développement de spécialités professionnelles en oncologie au Luxembourg

Un groupe de travail dédié à ce sujet a été mis en place par l'INC, en collaboration avec l'Université du Luxembourg, en 2019. Les objectifs de ce groupe de travail étaient doubles. Premièrement, élaborer le programme du troisième cycle d'enseignement en oncologie en suivant les recommandations de la Société européenne d'oncologie médicale (European Society for Medical Oncology, ESMO). Deuxièmement, accompagner les acteurs nationaux dans l'élaboration de la loi définissant le cadre général de l'organisation d'études spécialisées en médecine dans les domaines de l'oncologie médicale, de la neurologie et de la médecine générale à l'Université du Luxembourg.

La loi du 31 juillet 2020 portant organisation d'études spécialisées en médecine à l'Université du Luxembourg a, par la suite, été adoptée.

## 7. Autres activités en cours

### 7.1 Élaboration de la stratégie nationale de collecte d'échantillons biologiques à des fins de recherche (« Collection Plan Cancer », PKC)

Suite à la sollicitation du Ministère de la Santé, l'INC a repris des travaux de coordination avec l'objectif d'élaborer la stratégie nationale de collecte d'échantillons biologiques à des fins de recherche (« Collection Plan Cancer », PKC). A cet effet, un groupe de travail interinstitutionnel réunissant les représentants des 4 hôpitaux, du LNS et du LIH a été créé par l'INC. Les directeurs des institutions participant au projet se sont réunis en juin 2020. Cette réunion a été suivie par la première réunion opérationnelle des chefs de projet, en novembre 2020. Les travaux sur la collection se poursuivront en 2021, et les années suivantes.

### 7.2 Évaluation de la qualité de la prise en charge par les patients

En 2019, dans le cadre d'une concertation nationale avec les établissements hospitaliers, l'INC a participé à la revue des outils informatiques permettant un échange bidirectionnel d'informations entre les patients et les médecins lors du traitement des patients. L'intérêt de l'INC pour ce type d'outils est lié à leur utilisation, avec des questionnaires intégrés dans l'outil destinés à la collecte des PROMs ("Patient Reported Outcome Measures" - la manière dont le patient évalue son état de santé) et/ ou PREMs ("Patient Reported Experience Measures" - la manière dont le patient a vécu ses soins). La collecte des PROMs et PREMs au niveau national a été planifiée dans le cadre du deuxième Plan National Cancer.

Dans ce contexte, l'INC a établi une collaboration avec le Centre François Baclesse (CFB). La mise en œuvre du projet pilote a commencé en 2020, et l'implémentation des premiers questionnaires pour la collecte des PROMs et/ou PREMs des patients recevant un traitement de radiothérapie est prévue en 2021.

### 7.3 Participation de l'INC à divers groupes de travail nationaux

Les représentants de l'INC ont participé à divers groupes de travail et ateliers nationaux, notamment au groupe de travail visant à l'élaboration de la stratégie nationale d'eSanté.

### 7.4 Collaborations européennes

En 2020, la Commission européenne a annoncé le lancement de deux initiatives d'une importance capitale pour la prise en charge du cancer en Europe, et par conséquent au Luxembourg - le « Europe's Beating Cancer Plan » et la « Mission on Cancer ». Suite à l'annonce des consultations publiques, l'INC a examiné les propositions de stratégie publiées, et a fait part de ses commentaires à la Commission européenne.

En outre, l'INC a poursuivi sa participation aux trois modules de travail (Work Packages, WP) de l'Innovative Partnership for Action Against Cancer (IPAAC), en collaboration avec 23 autres pays européens. (La fin du projet est prévue en 2021). Au cours de l'année 2020, les résultats suivants ont été atteints :

**« WP 4 : Integration in National Policies and Sustainability » (animé par Sciensano, Belgique).** Suite à la visite d'une délégation de Sciensano au Luxembourg en 2019, au cours de laquelle de nombreux entretiens avec les acteurs nationaux du domaine de l'oncologie ont été menés (telles que la Direction de la Santé, l'INC, les fondations de lutte contre le cancer, les établissements hospitaliers, etc.), un résumé ainsi qu'un rapport détaillé sur les observations de l'écosystème de l'oncologie au Luxembourg ont été préparés. Des thématiques d'intérêt particulier ont été identifiées pour le Luxembourg, et par la suite, en collaboration avec les experts nationaux, l'INC a développé des résumés (« one-pagers ») sur les sujets suivants :

- *Programme de vaccination contre le Papilloma Virus Humain (PVH) au Luxembourg ;*
- *Assurer des soins palliatifs de haute qualité grâce à une étroite collaboration entre les équipes mobiles dans les hôpitaux, les hospices, les fournisseurs de soins à domicile, les fournisseurs de soins primaires, les patients et les familles ;*
- *Réhabilitation ambulatoire et stationnaire au Service National de Réhabilitation Post-Oncologique au Luxembourg ;*
- *Collaboration entre les compagnies d'assurance et l'Etat pour mettre en œuvre le concept du « droit à l'oubli » au Luxembourg ;*
- *Réinsertion professionnelle et protection des salariés atteints d'un cancer contre le licenciement.*

**« WP 9 : Innovative Therapies in Cancer » (animé par l'Institut National du Cancer - INCa, France).** Dans le cadre de ce WP, diverses solutions et approches thérapeutiques innovantes ont été identifiées et examinées dans le cadre du processus appelé « horizon scanning ». L'INC, en collaboration avec les experts nationaux, a développé un résumé sur la thématique suivante :

- *Utilisation de médicaments hors d'autorisation de mise sur le marché (AMM), besoins spéciaux et usage compassionnel au Luxembourg.*

**« WP 10 : Governance of Integrated and Comprehensive Cancer Care » (animé par la DKG, Allemagne).** Dans le cadre de ce WP (entre autres activités) : (1) le système paneuropéen de certification des établissements hospitaliers et des centres d'oncologie est en cours d'élaboration, et (2) les matrices pour le développement des parcours de patients pour le cancer colorectal et pour le cancer pancréatique sont en cours de développement. L'INC a participé à l'élaboration de la documentation et à sa revue par les experts nationaux.

Ces documents de l'iPAAC feront partie du rapport final du projet à la Commission européenne. D'autres publications sont également attendues, en 2021.

De nombreuses autres activités, telles que le développement d'un modèle de parcours normalisé des patients, sont actuellement en préparation au niveau européen, avec la participation de l'INC.