

Institut National du Cancer (INC)

Rapport Annuel 2021

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 2021 :

- Poursuite du développement de l'INC en tant que centre national de coordination dans le domaine de l'oncologie ;
- Participation aux travaux des groupes du deuxième Plan National Cancer 2020-2024 ;
- Publication du premier Rapport national du cancer au Grand-Duché du Luxembourg ;
- 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 ;
- Coordination au niveau national des activités de labellisations des services de cancérologie des établissements hospitaliers ;
- Élaboration du processus de mise en place d'une évaluation de la qualité de la prise en charge en oncologie sur le modèle des PROMs et/ou PREMs ;
- Développement des collaborations internationales.

1. L'impact de la crise sanitaire du covid-19 sur les activités de l'INC

Comme pour de nombreux organismes travaillant dans le domaine de la santé au Luxembourg, pour l'INC, l'année 2021 a été marquée par la continuation de la crise sanitaire du covid-19. Cela a eu un impact fort sur le déroulement de nombreux projets de l'INC et perturbé ses activités, en grande partie en raison de la disponibilité limitée des spécialistes externes ainsi que des partenaires institutionnels, qui représentent un effectif important derrière les prestations de l'institut et exercent ce travail de manière bénévole. Certaines des prestations dévolues à l'INC par le Ministère et la Direction de la santé n'ont ainsi pas pu être entièrement réalisées.

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

La redéfinition du statut de l'INC, dans le cadre du deuxième Plan National Cancer 2020-2024 (PNC2), de ses rôles et de ses missions, reste une autre étape importante pour l'INC.

Suite au démarrage du PNC2, et à la création formelle de son organe de gestion, la Plateforme Nationale Cancer (PFN), l'INC a été sollicité pour participer aux travaux visant à réviser sa structure, pour l'adapter aux enjeux futurs. Une telle évolution prévoit la modification de son statut juridique et la délégation des compétences pertinentes des autorités nationales, afin de lui permettre d'agir comme un véritable centre de coordination et de surveillance dans le domaine de la cancérologie au Luxembourg.

Le Conseil d'administration (CA) de l'INC a entrepris la revue de tous les projets et les activités entrepris par l'INC depuis sa création en 2015, a évalué les modalités de leur mise en œuvre et leurs résultats et a identifié les difficultés et les obstacles rencontrés. Le CA a émis un certain nombre de propositions concrètes concernant les exigences à respecter pour le développement futur de l'INC. Conformément à ces recommandations, l'INC a réalisé une analyse et fourni une évaluation des différents statuts juridiques possibles, et a présenté les résultats à la PFN.

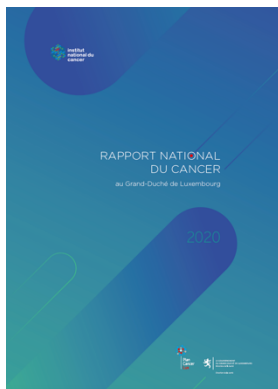
3. Participation aux travaux des groupes du PNC2

Dès la constitution de la PFN et des groupes de travail (GT) de la PNC2, notamment dédiés aux Axes 1, 2, 6, 7 et 8, l'INC a participé à ses nombreuses séances au cours de l'année. Les activités menées par l'INC, dans la continuation du premier Plan National Cancer 2014-2018 (PNC) et entre les deux plans, y ont été présentées. Ces efforts ont été reçus très positivement par les membres de la PFN.

En outre, l'INC a assumé le rôle de modérateur du GT clé du PNC2 portant sur l'Axe 1 – Gouvernance, Ressources, Monitoring et Reporting.

Fin 2021, les activités des GT ont été ralenties en raison de l'aggravation de la situation sanitaire au Luxembourg.

4. Publication du premier Rapport national du cancer au G.D. du Luxembourg



Le premier « Rapport national du cancer au Grand-Duché du Luxembourg 2020 » a été officiellement publié par l'INC le 4 février 2021, lors de la Journée mondiale de lutte contre le cancer.

Une conférence de presse conjointe de Madame la Ministre de la Santé et du Président de l'INC, le Dr Guy Berchem, a été organisée pour présenter le rapport au grand public. La version imprimée du rapport a été distribuée à plus de 350 destinataires : aux acteurs nationaux travaillant dans le domaine de cancérologie et de l'accompagnement des patients atteints d'un cancer, aux organisations européennes et internationales actives dans ce domaine, ainsi qu'aux collaborateurs et organisations partenaires de l'INC à l'étranger.

La publication de ce premier « Rapport national du cancer au Grand-Duché du Luxembourg 2020 » permet non seulement de mettre à disposition un guide de référence pour les patients et les médecins spécialistes mais contribue également de manière importante à la réputation du Luxembourg dans le domaine de la cancérologie.

5. Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) nationales

En conformité avec les exigences du « Concept National Réunion de Concertation Pluridisciplinaire en Cancérologie », élaboré dans le cadre du premier PNC, l'INC joue un rôle central dans l'organisation et la coordination des RCP nationales.

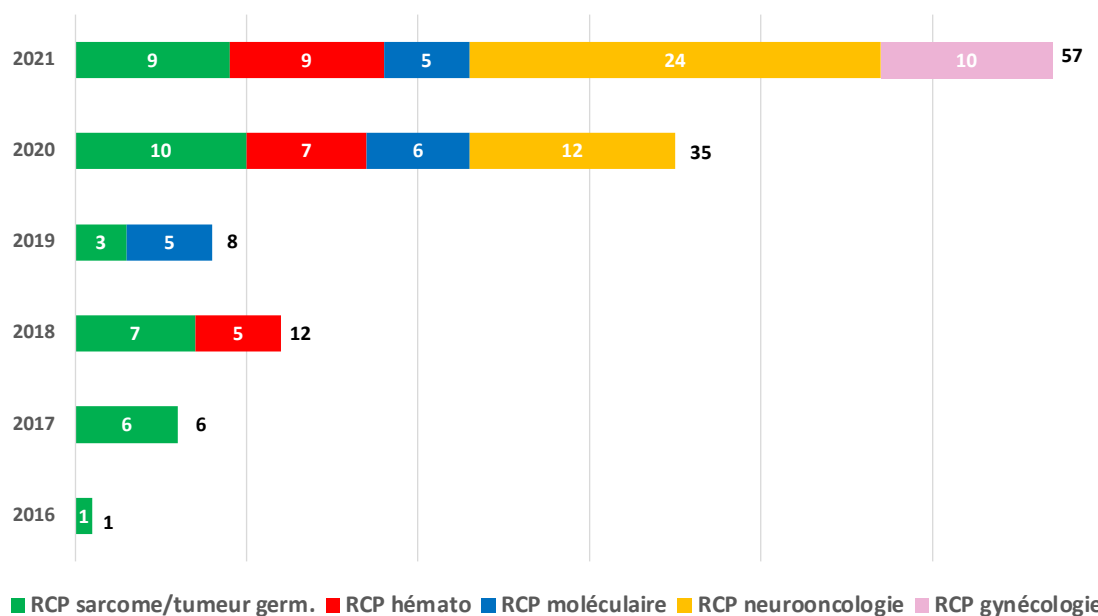
L'INC a proposé à la PFN d'adapter la définition des « cancers négligés » (formalisée dans le cadre du Joint Action iPAAC) au vocabulaire de la cancérologie au Luxembourg. La prise en charge de ces cancers difficiles à traiter (tels que le cancer du pancréas) permettra d'améliorer la concertation entre médecins et paramédicaux dans le cadre des RCP nationales et donc, les résultats de traitement.

Pour faire suite aux activités préparatoires entreprises en 2020, la RCP nationale pour les cancers gynécologiques rares et/ou situations complexes a été lancée au début de l'année 2021. Dans le cadre de cette RCP, deux experts du CHU de Liège (un spécialiste en gynécologie et un spécialiste en oncologie) collaborent avec l'INC.

Cette année, l'INC a organisé au total 57 séances des RCP nationales :

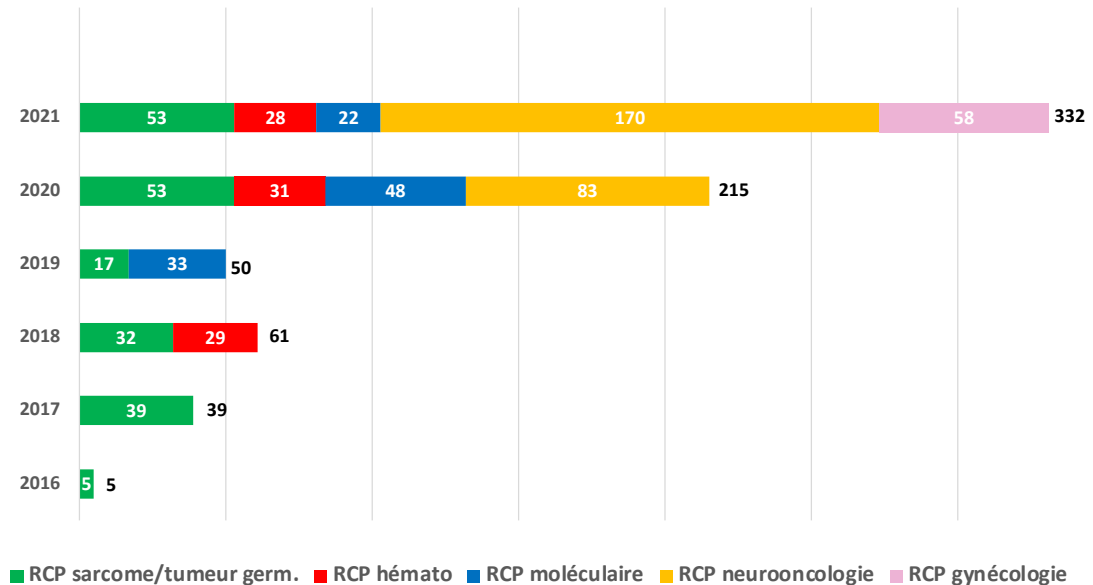
- RCP pour les sarcomes et les tumeurs germinales : 9 séances ;
- RCP pour l'hématologie lourde : 9 séances ;
- RCP moléculaire : 5 séances ;
- RCP pour la neurooncologie : 24 séances ;
- RCP pour les cancers gynécologiques rares / situations complexes (démarrée en 2021) : 10 séances.

Nombre de séances par type de RCP et par année



Au total, 332 cas de ces patients ont été présentés et discutés. Cela représente une augmentation d'env. 55 % par rapport à l'année précédente :

Nombre de cas par type de RCP et par année



L'engagement des hôpitaux dans les RCP nationales continue de progresser. Cependant, des efforts supplémentaires sont nécessaires pour assurer la présentation et la discussion de tous les cas pertinents.

En outre, l'INC a continué à soutenir le Service National d'Onco-Hématologie Pédiatrique (SNOHP) du Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL), pour assurer l'organisation de consultations pluridisciplinaires en oncopédiatrie. Les questions liées au diagnostic, traitement et à l'accompagnement des patients pédiatriques et de leurs familles (y compris la thématique des RCP) font par ailleurs l'objet de concertations au sein du GT dédié du PNC2.

6. 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, sous la coordination de l'INC. Les référentiels sont destinés à présenter les principes du dépistage et/ou de prise en charge des cancers, ainsi que le traitement 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.

Dès 2021, l'INC a intégré les représentants des patients dans tous les GT chargés de l'élaboration des référentiels et parcours de patients. Nous espérons que cette démarche permettra non seulement d'augmenter la qualité de ces guides nationaux mais contribuera également à la formation de patients « experts de la vie avec le cancer », au Luxembourg.

6.1 Référentiels

En 2021, l'INC a entamé les travaux sur deux référentiels :

- Référentiel national du cancer colorectal* ;
- Référentiel national pour le cancer du poumon.

Au total, 6 réunions des groupes de travail dédiés ont eu lieu.

Suite à la sollicitation de la Direction de la santé (DiSa), ces référentiels intégreront également des recommandations nationales liées au dépistage de ces cancers.

L'élaboration des textes de ces référentiels, puis leur validation et leur publication par le Conseil Scientifique dans le Domaine de la Santé (CSDS), se poursuivront en 2022.

6.2 Parcours des patients

Cette année, l'INC a lancé la préparation du parcours des patients (« patient pathways ») national pour le cancer colorectal. Il s'agit de la transposition du parcours européen standardisé pour le cancer colorectal, élaboré en collaboration avec les autres partenaires internationaux, dans le cadre de l'EC Joint Action iPAAC[†]. L'INC prévoit de transposer le parcours pour le cancer du pancréas, en utilisant le même modèle de l'iPAAC, dans les prochaines années.

En concertation avec les membres du GT pour le cancer du poumon, l'INC a décidé de retarder l'élaboration du parcours pour le cancer du poumon, en vue du lancement imminent du prochain Joint Action CrANE en 2021 (cf. ci-dessous), qui prévoit l'élaboration d'un parcours européen standardisé pour cette pathologie.

7. Coordination au niveau national de la labellisation des services de cancérologie des établissements hospitaliers

La labellisation des services de cancérologie des établissements hospitaliers contribue à la standardisation des normes de qualité et à l'amélioration continue de la qualité des soins, pour les patients atteints d'un cancer au Luxembourg.

Il y a quelques années, les Hôpitaux Robert Schuman (HRS) ont acquis la première certification en cancérologie de la prostate au Luxembourg. En 2021, le Centre Hospitalier du Luxembourg (CHL), a acquis sa première certification spécialisée en oncologie, en tant qu'« European Cancer Center » pour le cancer du sein. Cette certification a été délivrée par la Société allemande de cancérologie (Deutsche Krebsgesellschaft, DKG), en collaboration avec l'INC. Ceci conclut avec succès plusieurs années de travail préparatoire visant à promouvoir la labellisation des services de cancérologie des établissements hospitaliers, avec le soutien de l'INC.

En 2021, l'INC a poursuivi ses discussions avec les établissements hospitaliers sur les questions de labellisation et a continué de rendre visite aux responsables d'hôpitaux, pour discuter des besoins individuels et nationaux, dans le cadre de la labellisation. En outre, les travaux sur l'adaptation des critères de labellisation au contexte national (c.-à-d. l'élaboration des tableaux d'équivalence des professions médicales et paramédicales) ont été poursuivis, grâce à la contribution des membres du GT labellisation.

* En tant que mise à jour de l'ancien référentiel pour le cancer colorectal, intitulé « Recommandations en oncologie digestive »

[†] JA iPAAC : « Innovative Partnership for Action Against Cancer », <https://www.ipaac.eu>

8. Conférences

La conférence du Dr Tit Albreht (Directeur du Centre de soins de santé, Institut national de santé publique, Slovénie ; Coordinateur scientifique de la JA iPAAC) intitulée :

« Past, present and future of European Collaborations in Public Health: The development of comprehensive cancer control structures – Work on the establishment of the Network of CCCs in the EU and the role of Comprehensive Cancer Control Networks (CCCNs) »

a été organisée par l'INC en collaboration avec le LIH, sous égide du PNC2 et de la Direction de la sante. L'accent de la conférence a été porté sur les collaborations européennes, et une série de réunions avec les acteurs nationaux a été organisée, pour stimuler les discussions et les échanges en petits groupes.

Il faut noter que certaines conférences et rencontres prévues cette année ont été annulées et reportées en raison de la pandémie de covid-19. D'autres activités similaires seront initiées par l'INC à l'avenir, selon les besoins.

9. Autres activités en cours

9.1 Élaboration du processus de mise en place d'une évaluation de la qualité de la prise en charge en oncologie sur le modèle des PROMs et/ou PREMs

En 2021, l'INC a poursuivi les travaux visant à évaluer la qualité de la prise en charge par les patients.

Afin de préparer les discussions, des consultations ont été menées avec les partenaires européens travaillant dans ce domaine. Par la suite, en concertation avec les établissements hospitaliers, le LIH, les fondations et les autres acteurs nationaux de la lutte contre le cancer, l'INC a élaboré la méthodologie d'implémentation pour l'évaluation des PROMs[‡] et/ou PREMs[§] dans le domaine de la cancérologie. Les questionnaires du consortium ICHOM^{**} ont été retenus comme l'outil constituant la meilleure base pour l'évaluation des PREMs/PROMs au Luxembourg car ils seuls les seuls permettant actuellement la comparabilité des résultats au niveau international. En outre, dans le cadre de ces consultations, d'importantes synergies ont été établies avec l'étude PaRIS de l'OCDE^{††} coordonnée au Luxembourg par le LIH. Le LIH sera fortement impliqué dans l'élaboration du cadre analytique d'évaluation des résultats collectés via les outils PREMs/PROMs.

Il est prévu que l'année prochaine, le pilote initialement mené au Centre François Baclesse (CFB) soit étendu à l'un des hôpitaux du Luxembourg afin de couvrir l'ensemble du parcours clinique. Les modalités pratiques de cette mise en œuvre restent à convenir par le comité de pilotage du projet.

[‡] PROMs : « Patient Reported Outcome Measures » - la manière dont le patient évalue son état de santé

[§] PREMs : « Patient Reported Experience Measures » - la manière dont le patient a vécu ses soins

^{**} <https://www.ichom.org/>

^{††} <https://www.oecd.org/health/paris/>

9.2 Liaison avec les groupes d'entraide de patients

L'INC a reçu une invitation du groupe d'entraide des patients atteints d'un cancer de la prostate, et a rencontré les membres du groupe pour discuter de leurs besoins en matière d'information et d'accompagnement. Les conclusions de cet échange ont été présentées au Conseil d'administration de l'INC ainsi qu'aux groupes de travail concernés du PNC2. Les activités de suivi se poursuivront l'année prochaine.

9.3 Collaborations européennes

En 2021, l'INC a poursuivi sa participation aux trois modules de travail (Work Packages, WP) de la JA iPAAC. Le projet s'est terminé à la fin de cette année. Les représentants de l'INC ont participé à la réunion finale à Ljubljana, Slovénie.

Suite à la publication du programme « EU4Health » par la CE, l'INC en coordination avec la PFN a sollicité le Ministère de la santé pour la participation du Luxembourg au nouveau Joint Action CraNE^{##}. Sous mandat du Ministère de la santé, l'INC et son institution partenaire, le LIH, ont contribué à l'élaboration d'une proposition, qui a été soumise par le consortium JA CraNE à la CE pour revue et approbation. Il est prévu que le projet démarre l'année prochaine.

Une autre activité importante qui doit être mentionnée est la participation aux consultations publiques de la CE. Au cours de l'année, l'INC a répondu aux consultations publiques d'importance pour le domaine de la cancérologie, concernant :

- La révision du « Règlement général sur les produits pharmaceutiques », au regard de leur utilisation en oncologie et notamment en pédiatrie ;
- L'« Enquête sur les initiatives nationales d'imagerie du cancer et les parties prenantes dans les États membres de l'UE ».

^{##} JA CraNE: « Network of Comprehensive Cancer Centres: Preparatory activities on creation of National Comprehensive Cancer Centres and EU Networking »

Annexe - Organigramme de l'INC

Les organes de gestion de l'INC comprennent le Conseil d'Administration, le Conseil Scientifique, ainsi que le Bureau Exécutif. L'équipe opérationnelle chargée de la gestion des projets et de la mise en œuvre des tâches administratives est composée de 5 personnes.

