

Institut National du Cancer (INC)

Rapport Annuel 2023

Missions :

- Coordonner :

- L'organisation de la cancérologie ;
- Les filières de soins ;
- Les réseaux de compétences ;
- Le développement de référentiels et de parcours de patients nationaux ;
- 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 2023 :

- Collaboration, dans le cadre de l'Axe 1 du deuxième Plan National Cancer 2020-2026 (PNC2), avec les autorités compétentes pour la mise à jour du statut juridique, du rôle et des compétences de l'INC ;
- Participation aux travaux des groupes du PNC2 ;
- Mise en œuvre de la stratégie de communication de l'INC ;
- Développement des RCP nationales pour les cancers rares, cancers négligés et les situations complexes ;
- Élaboration et mise à jour des référentiels et des parcours de patients nationaux ;
- Contribution au développement du concept de digitalisation des parcours patients dans le cadre du PNC2 et en synergie avec les projets européens ;
- Coordination au niveau national des activités de labellisation des services de cancérologie des établissements hospitaliers ;
- Soutien de la mise en place des filières de collaboration pour les besoins de la labellisation des établissements hospitaliers ;
- Coordination de la mise en œuvre de la collection nationale dans le domaine du cancer (« National Cancer Collection » NCC) ;
- Lancement des travaux préparatoires relatifs à la coordination et à la publication du prochain rapport périodique portant sur les cancers au Luxembourg ;
- Développement des collaborations européennes et participation aux projets européens ;
- Organisation et participation à des conférences, événements et tables rondes.

1. Collaboration avec les autorités compétentes pour la mise à jour du statut juridique, du rôle et des compétences de l'INC

Cette année, la redéfinition du statut de l'INC, de ses rôles et de ses missions reste une étape importante. Les travaux visant à élaborer le cadre juridique de l'INC et les modalités associées ont fait suite aux activités de 2022 du PNC2, et plus particulièrement celles développées au sein de l'Axe 1 – Gouvernance, Ressources, Monitoring et Reporting.

2. Participation aux travaux des groupes du PNC2

En 2023, la direction et les chargés de projets de l'INC ont poursuivi leur participation active aux travaux des différents groupes de travail (GT) du PNC2. Dans ce cadre, l'INC a assumé le rôle actif dans tous les GT, notamment dans les activités suivantes :

- La coordination générale et la modération des activités de l'Axe 1 du PNC2, qui comprend une grande partie (mais pas la totalité) des activités portées par l'INC.
- Projet « Plateforme de suivi du patient en oncologie » (Axe 2 - eMédecine) : Ce projet a pour objectif de complètement dématérialiser le dossier oncologique du patient, afin qu'il puisse le suivre dans tous les établissements de santé au Luxembourg. Le second objectif de ce projet est de permettre à tous les praticiens qui en font la demande, avec l'accord du patient, d'avoir une vue éclairée, sûre et à jour en temps réel. Cette plateforme sera une aide incontournable pour les praticiens afin qu'ils puissent proposer une solution optimale à leurs patients. L'année 2023 fut le temps de la réflexion avec tous les acteurs pertinents de la place, que nous remercions, 2024 sera l'année de la mise en place.
- Projet « Plateforme nationale d'information du patient » (Axe 3 – Droits, Information et Formation des patients) : Dans un premier temps, ce projet prévoit de créer une ressource d'information pour les patients atteints de cancer au Luxembourg en fonction de leurs besoins réels. L'objectif et la portée complète de ce projet restent à préciser.
- Projet « National Cancer Collection » (cf. une rubrique dédiée ci-dessous).

En 2024, d'autres chantiers digitaux vont suivre. La digitalisation du parcours patient en oncologie permettra de standardiser au niveau national la prise en charge de ces patients (Axe 1 et Axe 2). Nous allons également étudier plus en détail les possibilités d'optimiser le partage d'informations lors des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP).

3. Mise en œuvre de la stratégie de communication

L'INC a commencé à mettre en œuvre sa stratégie de communication au cours du second semestre 2023. Cette phase d'implémentation s'est concentrée sur l'établissement de synergies significatives, avec le développement de la nouvelle infrastructure informatique de l'INC et la mise en place du projet de Plateforme d'Information Patient. Connue sous le nom de « CancerLux Resource », cette plateforme est mandatée par le PNC2.

En consolidant nos efforts de communication et en collaborant étroitement avec des partenaires dans le domaine de la cancérologie, l'INC procédera à renforcer son rôle en tant que centre d'excellence et de référence en 2024. Par exemple, la collaboration avec des revues spécialisées permettra de promouvoir l'expertise et les initiatives de l'INC à une audience plus large.

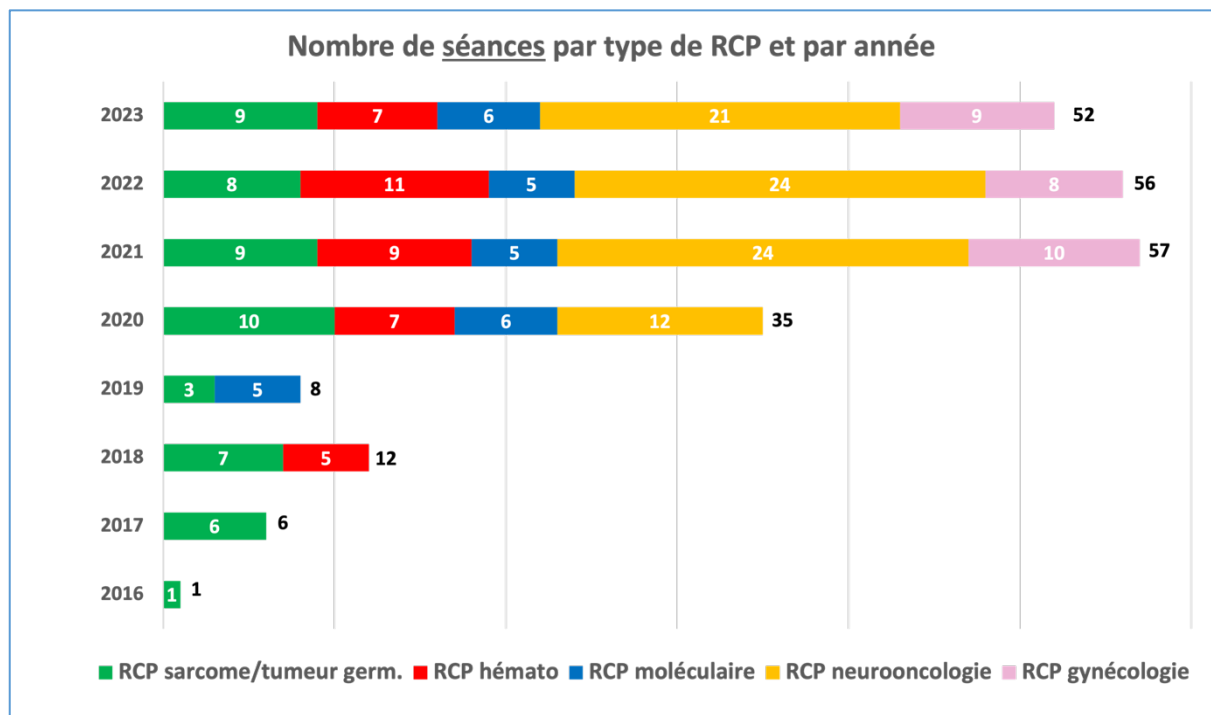
4. Développement des RCP nationales pour les cancers rares, cancers négligés et les situations complexes

L'INC continue de jouer un rôle central dans l'organisation et la coordination des RCP nationales.

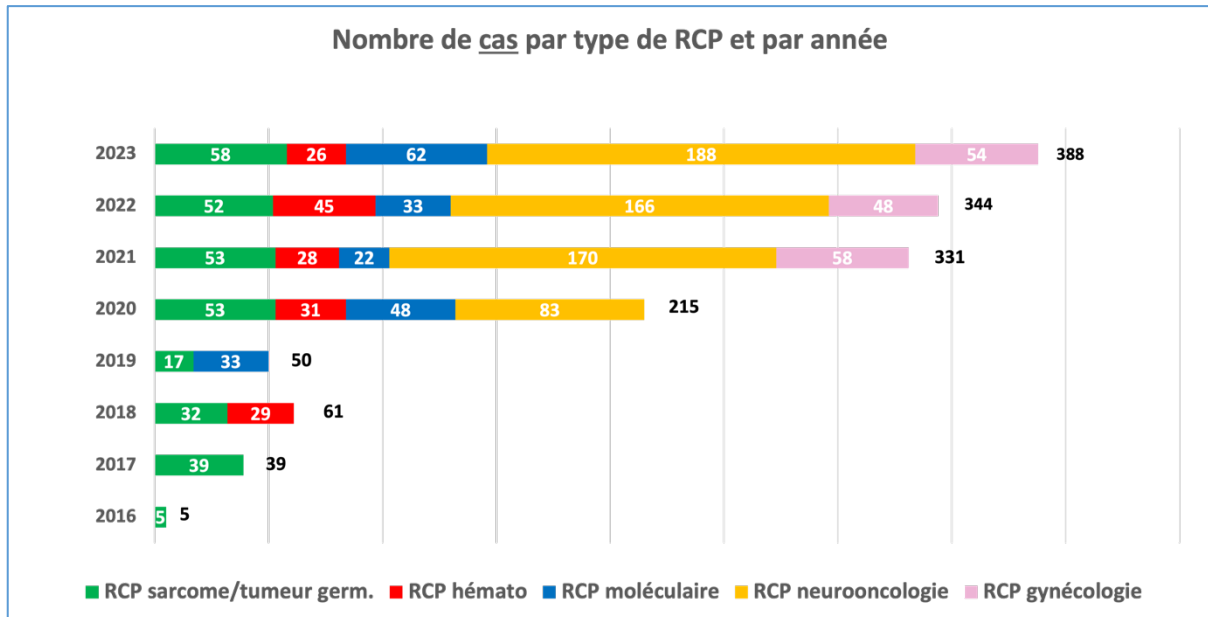
Cette année, l'INC a organisé au total 52 séances de RCP nationales en conformité avec les exigences du « Concept National Réunion de Concertation Pluridisciplinaire en Cancérologie », élaboré dans le cadre du premier Plan National Cancer :

- RCP pour les sarcomes et les tumeurs germinales : 9 séances ;
- RCP moléculaire : 6 séances ;
- RCP pour l'hématologie lourde : 7 séances ;
- RCP pour la neurooncologie : 21 séances ;
- RCP pour les cancers gynécologiques rares / situations complexes : 9 séances.

Au total, 52 séances des réunions ont eu lieu en 2023 :



388 cas patients ont été présentés et discutés. Cela représente une augmentation d'env. 13% par rapport à l'année précédente :



L'INC a achevé les préparatifs nécessaires à l'organisation de la RCP nationale sur les cancers pancréatiques et les cancers complexes du système hépato-biliaire à la fin de novembre 2023. Cette RCP prévoit un système de rotation pour les modérateurs issus des différents hôpitaux participants. De plus, il est prévu de recruter un expert spécialisé pour apporter une connaissance approfondie dans le traitement des cas les plus complexes. La première session de cette RCP est programmée pour le 9 janvier 2024.

Par ailleurs, les échanges avec les spécialistes des tumeurs neuroendocrines ont débuté et continueront tout au long de l'année 2024 afin d'éventuellement établir une RCP dédiée à ce type de tumeurs.

5. 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 GT 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 l'efficacité de l'offre de soins.

En 2023, l'INC a continué d'intégrer 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, mais aidera aussi à cultiver au Luxembourg une communauté de patients informés et actifs, experts de leur vécu avec le cancer.

5.1 Référentiels

En 2023, l'INC a finalisé et publié ses travaux sur le Référentiel national du cancer colorectal*. L'INC a clôturé son travail pour le référentiel national pour le cancer du poumon, qui sera publié en 2024 par le Conseil Scientifique dans le Domaine de la Santé (CSDS).

L'INC a poursuivi des travaux de révision de deux référentiels additionnels :

- Référentiel pour le dépistage du cancer du sein en fonction du risque ;
- Référentiel national pour le cancer de la prostate.

Pour donner suite à la sollicitation de la Direction de la santé (DiSa), le référentiel national pour le dépistage du cancer du sein intégrera des recommandations nationales produites à cet égard.

En outre, l'INC a entamé les travaux pour l'élaboration d'un nouveau référentiel :

- Référentiel national de la prise en charge du cancer du sein.†

La rédaction et l'achèvement de ces référentiels, suivis de leur éventuelle approbation et diffusion par le CSDS, se poursuivront en 2024.

5.2 Parcours des patients

En 2023, l'INC a achevé la préparation du parcours national (« *patient pathway* ») pour les patients atteints d'un cancer colorectal. Ce parcours est une adaptation du modèle européen standard pour le cancer colorectal, mis au point en partenariat avec d'autres acteurs internationaux, dans le contexte de l'Action Conjointe (« *Joint Action* » JA) européenne iPAAC‡.

En concertation avec les membres du GT pour le cancer du poumon, l'INC avait décidé de retarder l'élaboration du parcours pour le cancer du poumon suite au lancement du JA CraNE en octobre 2022 (cf. ci-dessous), qui prévoyait l'élaboration d'un parcours européen standardisé pour cette pathologie. Le parcours européen du cancer du poumon est actuellement en train d'être développé via une collaboration entre le JA CraNE, l'Université de Dresden et l'INC. Le parcours national sera transposé selon ce modèle européen de l'iPAAC en tenant compte des référentiels nationaux.

Quant aux parcours pour le cancer du sein et le cancer de la prostate, ils ont été révisés et sont actuellement en cours d'adaptation selon le modèle européen de l'iPAAC, avec une finalisation prévue pour le second semestre 2024.

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

† En tant que mise à jour de l'ancien référentiel pour le cancer du sein, intitulé « Référentiels en oncologie sénologique ».

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

6. 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.

En 2023, l'INC a poursuivi 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), grâce à la contribution des membres du GT labellisation. Ces critères ont été approuvés par le GT labellisation et validés par le programme « *European Cancer Centres* » (ECC[§]) de la Société Allemande de Cancérologie (« *Deutsche Krebsgesellschaft* », DKG), pour la mise en œuvre au Luxembourg.

De plus, la table de priorité des entités tumorales à labelliser dans les hôpitaux a été révisée et approuvée par le GT labellisation. La question d'une collaboration pour une mise en réseau de projets de labélisation de pathologies particulières a été abordée dans le GT labellisation. Ces discussions se poursuivront au niveau du Conseil d'Administration (CA) de l'INC, les GT concernés du PNC2, ainsi qu'à la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois (FHL).

Aussi, des discussions ont été menées au sein du GT labellisation concernant les besoins en ressources (financières et RH) pour la mise en œuvre et le maintien des labellisations en oncologie. Dans ce contexte, l'INC est en train d'établir en collaboration avec les membres du GT un « white paper » pour définir en détail toutes les exigences / besoins des établissements (hôpitaux, le CFB, le LNS et l'INC) afin de solliciter auprès des instances compétentes des financements dédiés à de telles activités.

7. Coordination de la mise en œuvre de la « National Cancer Collection »

Le projet d'établissement d'une collection nationale dans le domaine du cancer (« *National Cancer Collection* », NCC) vise à mettre en place au Luxembourg une collecte à grande échelle d'échantillons biologiques (tissus, sang, etc.) à des fins de recherche en cancérologie. Ce projet s'inscrit dans les projets prioritaires de l'Axe 8 du PNC2 – Recherche clinique et translationnelle. La coordination du projet NCC a été attribuée à l'INC (via les rôles de coordinateur et de chef de projet).

Après une reprise active initiée en 2022, les travaux se sont poursuivis en 2023 avec l'ensemble des acteurs (hôpitaux, LNS, LIH/IBBL, UniLu, etc.). Ces travaux ont été menés au sein de sept GT (cf. l'image ci-dessous).

Grâce à une implication très forte des différents acteurs (près de 30 réunions des GT) et à une collaboration étroite avec le GT de l'Axe 8 du PNC2, un certain nombre d'objectifs ont pu être atteints. Parmi ceux-ci, citons notamment :

- a) Une proposition d'un set minimum de données (cliniques et pré-analytiques) à collecter en parallèle des échantillons ;
- b) La définition du processus complet de collecte et de gestion des échantillons (depuis la signature du consentement éclairé par les participants jusqu'au stockage des échantillons à la biobanque) ;
- c) Une proposition de gestion des demandes d'accès aux échantillons et données de la collection via un comité en charge d'évaluer l'éligibilité de ces demandes et de les approuver.

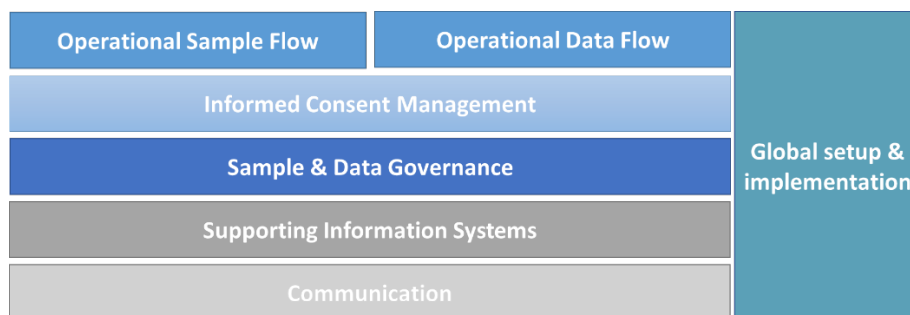
[§] <https://ecc-cert.org>

Enfin, des démarches conséquentes (toujours en cours) ont également été menées au niveau de l'obtention de financements afin d'initier (2024-2025) et de soutenir (après 2025) cette NCC.

Fin 2023, en accord avec la Plateforme Nationale Cancer, les GT élargis ont laissé place à une équipe projet restreinte qui s'attèle à la conception et à la mise en place d'un projet pilote avec pour objectif de collecter les premiers échantillons et données afférentes dans le courant du 2ème semestre 2024. Cette équipe projet recentrée sur ce projet pilote est composée de représentants des principaux partenaires et est toujours pilotée par l'INC.

En parallèle, l'INC, avec le soutien des différents partenaires du projet et de la Plateforme Nationale Cancer, poursuit ses efforts afin d'obtenir, au niveau national, les financements requis afin de pérenniser cette collection après cette phase pilote.

Groupes de travail du NCC :



8. Initiatives et projets européens

En 2023, l'INC a renforcé sa participation aux différentes initiatives européennes qui soutiennent les priorités nationales dictées dans le PNC2 (cf. Annexe 2).

8.1 Collaboration entre les « petits États Membres » européennes

Dans le contexte de sa participation au « Sous-groupe sur le cancer » intégré au « Groupe d'experts sur la santé publique » de la Commission européenne (CE), l'INC s'est engagé dans une coopération significative avec d'autres petits États membres (EM) européens**. Il est important de souligner que cette collaboration a joué un rôle essentiel pour le positionnement du Luxembourg aux côtés d'autres petits EM lors d'un atelier organisé par la CE. Cet événement avait pour but de repérer les difficultés et préoccupations communes de ces petits EM concernant la gestion des soins oncologiques et la recherche en cancérologie. Il a mis l'accent sur les aspects liés à l'Union européenne, comme certains concepts, définitions (par ex. les « *Comprehensive Cancer Centres* », CCC), initiatives spécifiques (notamment la création de CCC) et les modalités de financement de ces initiatives. Les résultats de cet atelier ont abouti à d'importantes conclusions qui favoriseront la collaboration entre le Luxembourg, les autres petits EM et l'ensemble des pays membres de l'Union Européenne, dans les discussions futures portant sur les projets, les politiques et programmes de recherche et de soins en oncologie.

Ces discussions et ces échanges se poursuivront au niveau européen et au sein de projets spécifiques en 2024.

** Ces pays comprennent : Chypre, l'Estonie, la Lettonie, le Luxembourg et Malte.

8.2 Projet CraNE (Joint Action, JA)

L'INC agit en tant qu'entité bénéficiaire nommée par le Ministère de la Santé dans l'Action Conjointe européenne (Joint Action, JA) « *Network of Comprehensive Cancer Centres : Preparatory activities on creation of national comprehensive cancer centres and EU networking* (JA CraNE) », financée par la CE sous le Flagship 5 du Plan européen de lutte contre le cancer (Europe's Beating Cancer Plan – EBCP). Ce projet est coordonné par l'Institut national de santé publique de la République de Slovénie. Le Luxembourg Institute of Health (LIH) participe en tant qu'entité affiliée à l'INC dans ce projet, qui a officiellement démarré en octobre 2022.

Dans le cadre de ce projet ambitieux, le Luxembourg a été sélectionné comme site pilote pour l'implémentation d'un réseau de prise en charge du cancer du poumon. Au cours de cette année, l'INC a donc coordonné la mise en place de ce réseau constitué des partenaires suivants :

- Hôpitaux Robert Schuman (HRS)
- Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL)
- Centre Hospitalier du Nord (CHdN)
- Centre hospitalier Émile-Mayrisch (CHEM)
- Laboratoire National de Santé (LNS)
- Centre François Baclesse (CFB).

En sa qualité de coordinateur opérationnel du réseau du cancer du poumon, l'INC a coordonné les réunions de consultation des différents GT (pneumologie, oncologie, chirurgie thoracique...) et a participé à l'audit préliminaire externe en décembre 2023, audit dont les conclusions ont été très encourageantes. Le processus de mise en place et de certification du réseau se poursuivra activement en 2024.

En collaboration avec l'Université technique de Dresde, Allemagne, l'INC et le GT national sur les référentiels et parcours patients ont aussi contribué à la conception d'un parcours patient pour le cancer du poumon sur base du modèle européen développé dans l'action précédente (JA iPAAC).

En novembre 2023, l'INC a accueilli les partenaires du GT JA CraNE (Work Package 6) pour une réunion de travail afin de présenter l'avancement des différentes activités, dont l'implémentation du réseau du cancer du poumon au Luxembourg et en Pologne, second site pilote.

Enfin, l'INC et la Direction de la Santé ont répondu à une enquête décrivant l'organisation actuelle de l'oncologie au Luxembourg. Cette enquête a été conduite par les partenaires espagnols du JA CraNE (*Institut Català d'Oncologia*) dans le cadre de leurs activités ayant pour objectif d'assurer un accès équitable aux institutions de recherche et de soins de haute qualité pour chaque citoyen européen.

Réseau de compétence en oncologie

En parallèle à cette initiative européenne, des discussions préliminaires relatives au développement des réseaux de compétence en oncologie au Luxembourg ont eu lieu entre l'INC et la Direction de la Santé. Le réseau du cancer du poumon en cours d'implémentation dans le JA CraNE pourrait effectivement devenir le premier réseau national de compétence en oncologie, tel que décrit dans la Loi du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière. De plus, la certification d'un tel réseau national selon les standards européens lui confèrera une reconnaissance internationale. Ces discussions se poursuivront en 2024.

8.3 Projet INTERCEPTOR (COST⁺⁺ Action)

L'INC est impliqué dans des COST actions tel que le projet « *Interception of Oral Cancer Development* » (INTERCEPTOR). Ce projet a pour mission de soutenir le développement d'un réseau européen visant à développer une nouvelle approche multidisciplinaire et holistique pour empêcher la transformation des affections buccales potentiellement malignes (OPMD) en carcinome épidermoïde de la cavité buccale (OSCCC). L'objectif de la participation à ce projet est de promouvoir les échanges de compétences et de bonnes pratiques et d'aider le développement de projets de recherche collaboratifs entre le Luxembourg et les autres pays européens.

Cette COST action a débuté le 14 novembre 2022 pour une durée de 4 ans. Elle est coordonnée par le Centre Léon Bérard (Département d'oncologie médicale et de médecine translationnelle, Centre de recherche sur le cancer de Lyon) en France.

8.4 Projet ECHoS (Coordination and Support Action – CSA)

Depuis le 1^{er} mai 2023, l'INC participe à l'action de coordination et de support « *Establishing of Cancer Mission Hubs : Networks and synergies* (CSA ECHoS) » financée par la Commission Européenne sous le programme Horizon Europe, et coordonnée par l'*Agencia De Investigacao Clinica E Inovacao Biomedica* (AICIB), Portugal. Le Luxembourg Institute of Health (LIH) participe en tant qu'entité affiliée à l'INC dans ce projet.

L'INC s'est joint à la réunion de lancement d'ECHoS à Lisbonne les 3 et 4 mai 2023, durant laquelle l'objectif général du projet a été rappelé : « soutenir les États membres européens dans leurs efforts d'implémentation des actions et recommandations de la Mission Cancer par la création d'entités appelées « *Cancer Mission Hubs* » agissant au niveau local, régional ou national ». Le but de la Mission Cancer est d'améliorer la vie de plus de 3 millions de personnes d'ici à 2030 grâce à la prévention, à la guérison et à la possibilité, pour les personnes touchées par le cancer et leur famille de vivre mieux et plus longtemps.

Au regard de ses missions et activités, l'INC est l'entité nationale pouvant être considérée comme « *National Cancer Mission Hub* (NCMH) ». Les NCMHs auront en effet pour vocation de fédérer tous les acteurs, des citoyens aux institutions européennes, autour des questions et politiques relatives à la prise en charge du cancer.

Pour ce faire, l'INC a participé à plusieurs activités de cette action en 2023, parmi lesquelles :

- Une enquête détaillant son organisation structurelle en tant que NCMH potentiel, ainsi qu'un atelier collaboratif de conceptualisation des NCMHs.
- Un séminaire de formation relatif à la constitution de partenariats complexes, aidant les NCMHs à identifier les acteurs clés au niveau national, tout en garantissant un niveau d'engagement adapté au contexte et aux priorités nationales.
- Une série de réunions de consultation visant à définir la structure du futur réseau européen de NCMHs, et la feuille de route pour une implémentation pérenne de ce réseau. Plus particulièrement, l'INC a activement contribué aux réflexions autour des activités qui incomberont au réseau européen de NCMHs.

En outre, l'INC a été sollicité pour faire partie du comité de liaison d'ECHoS, créant des liens et favorisant les synergies avec d'autres initiatives européennes. Ce comité représente notamment le projet auprès des institutions européennes, permettant ainsi aux NCMHs de participer, contribuer et influencer des discussions politiques primordiales.

⁺⁺ *European Cooperation in Science and Technology*

8.5 Projet CCI4EU (Coordination and Support Action – CSA)

Depuis le 1^{er} mai 2023, l'INC participe à l'action de coordination et de support « *Comprehensive Cancer Infrastructures in Europe* (CSA CCI4EU) » financée par la Commission Européenne sous le programme Horizon Europe. Ce projet est coordonné par l'« *Organisation of European Cancer Institutes* » (OECI). Dans ce projet, l'INC est l'entité affiliée du Luxembourg Institute of Health (LIH). Les 23 et 24 mai 2023, l'INC a participé à la réunion de lancement du projet à Milan.

Partant du constat qu'il existe une disparité importante parmi les États membres de l'Union Européenne dans la présence, le fonctionnement et la performance des infrastructures pour la prise en charge du cancer (*Comprehensive Cancer Infrastructures*, CCI), ce projet a pour objectif de soutenir les États membres dans le développement et l'amélioration de ce type d'infrastructures.

- En 2023 l'INC a activement contribué aux réunions de consultation organisées afin de définir les critères et indicateurs de qualité qui permettront d'évaluer le niveau de maturité des CCI dans chaque État membre.
- L'INC a également participé à un entretien préliminaire avec les partenaires belges (Sciensano) afin de présenter l'organisation des institutions impliquées dans le domaine de la cancérologie (diagnostic, soin, recherche, éducation...) au Luxembourg, ainsi que les défis rencontrés au niveau national. Ces consultations résulteront en un statut du niveau de maturité des CCI au niveau européen, permettant de créer des programmes de renforcement des capacités et des interventions sur mesure pour chacun.

8.6 Projets futurs

En septembre 2023, le Ministère de la Santé a nommé l'INC comme autorité compétente pour représenter le Luxembourg dans les nouvelles actions européennes suivantes :

- « *EU Network of Comprehensive Cancer Centres* » (EUNetCCC^{##}), faisant suite à l'action actuellement en cours, JA CraNE ;
- « *New Networks of Expertise* » (JANE-2^{§§}), faisant suite à l'action actuellement en cours, JA JANE, à laquelle l'INC ne participe pas.

A cette fin, l'INC a constitué un consortium national regroupant les institutions en charge de la prévention (Direction de la Santé), du diagnostic (LNS), du soin (HRS, CHL, CHEM, CHdN, CFB, Centre de réhabilitation du Château de Colpach), de la recherche (LIH, Université du Luxembourg – UL) et de l'éducation (UL).

Depuis mi-octobre, l'INC participe activement à toutes les réunions de préparation de ces actions européennes majeures, afin de positionner les institutions luxembourgeoises dans les différentes activités.

La soumission de ces projets par les coordinateurs respectifs, ainsi que leur revue et validation par la Commission Européenne auront lieu en 2024.

8.7 Adhésion à l'OECI

En juin 2023, l'INC a présenté sa candidature afin de devenir membre associé de l'OECI (« *Organisation of European Cancer Institutes* »^{***}), durant le congrès annuel organisé à Paris. L'Assemblée Générale de l'OECI a voté en faveur de l'admission de l'INC en tant que membre associé.

^{##} Coordination : Institut national du cancer (INCa), France

^{§§} Coordination : Istituto Nazionale dei Tumori, Italie

^{***} www.oeci.eu

9. Préparation du prochain Rapport portant sur les cancers au Luxembourg

Suite à la sollicitation de l'INC par la Direction de la santé et la Plateforme Nationale Cancer pour coordonner l'élaboration du prochain rapport portant sur les cancers au Luxembourg, un chargé de projet 0.5 ETP dédié a été recruté au 1^{er} septembre 2023. Cette activité s'inscrit dans le cadre des travaux du PNC2, et plus spécifiquement dans l'Axe 1 – Gouvernance, Ressources, Monitoring & Reporting.

Les travaux préparatoires conduits jusqu'à lors ont porté sur la revue du rapport précédent et la centralisation des retours et des remarques, la discussion des nouvelles sections et des nouveaux chapitres, la disponibilité des données et l'écriture des documents de cadrage du projet. Les premières réunions préparatoires de travail ont par ailleurs été menées avec des représentants de la Plateforme Nationale Cancer, du Registre National du Cancer, du LIH, de la Fondation Cancer, ainsi que les coordinateurs du PNC2.

Les premiers arbitrages sur la forme et le contenu du rapport, les versions linguistiques, la production d'un « digest » sont en discussion, ainsi que la question de traduction de la version complète en plusieurs langues, et ce en lien avec le conseil d'administration (CA) de l'INC et les GT du PNC2.

Le lancement des GT dédiés à la rédaction des chapitres est prévu pour le tout début d'année 2024, avec un temps dédié à l'écriture d'environ 12 mois, temps qui sera suivi des relectures internes et de la revue par des experts externes, avant la mise en page des versions papier et digitale du futur rapport, dont la publication est prévue pour février 2026.

10. Conférences, événements et tables rondes

- Le 8 mars 2023, l'INC a soutenu la Fondation Cancer dans le lancement de la stratégie « Génération Sans Tabac », en collaboration avec 36 autres partenaires. L'ambition de cette stratégie est de permettre aux enfants et aux jeunes d'aujourd'hui de devenir la première génération à vivre dans un environnement sans fumée d'ici 2040. Dans ce cadre, le Dr Nikolai Goncharenko, directeur de l'INC a été interviewé parmi d'autres acteurs pour un « Témoignage », dont la vidéo est en ligne et disponible ici : https://www.youtube.com/playlist?list=PLZOdW0UKmVKXfaaLJsAUHonnB_76Nnxk
- Du 20 au 22 septembre 2023, l'INC a présenté ses activités aux visiteurs de la Healthcare Week Luxembourg, organisée par la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois (FHL) au LUXEXPO THE BOX, et a suivi les différentes conférences données durant ces 3 jours.
- Le 23 septembre 2023, une partie de l'équipe de l'INC a participé à la 6^{ème} édition de la course LËTZ GO GOLD, organisée par la Fondatioun Kriibskrank Kanner afin de collecter des fonds pour financer la recherche contre les cancers pédiatriques et accélérer le développement de traitements plus efficaces pour sauver plus de vies d'enfants atteints de cancers.
- Les 25 et 26 septembre 2023, l'INC a organisé une conférence en collaboration avec les experts du groupe de recherche sur la santé digitale de l'Université technique de Dresde, Allemagne. Cette conférence était axée sur deux thèmes principaux, que sont l'implémentation et la digitalisation des parcours patients, et le concept de prise en charge centrée autour du patient (« *patient-centeredness* »). La conférence, organisée sous l'égide du PNC2 était coanimée par l'INC, le LIH et la Fondation Cancer. Plus de 50 participants de diverses institutions luxembourgeoises liées à la santé ont contribué aux discussions. Les enregistrements vidéo des sessions de travail ont été publiés en ligne et sont accessibles sur le site de l'INC.

- Le 2 décembre 2023, l'INC a parrainé le Symposium organisé par le Groupe des Soignants en Oncologie (GSO) intitulé « Innovation et compassion : Soigner les tumeurs neurologiques ». La conférence a eu lieu au Centre Hospitalier de Luxembourg. L'INC a soutenu cet événement et participé aux discussions visant à diffuser les bonnes pratiques auprès du personnel médical et paramédical travaillant dans le domaine de la cancérologie, et plus particulièrement auprès de ceux engagés dans la prise en charge des patients touchés par des tumeurs neurologiques.

11. Autres activités

Pour donner suite aux discussions au niveau du PNC2, les activités de l'INC liées au projet d'évaluation de la qualité de la prise en charge en oncologie sur le modèle des PREMs/PROMs⁺⁺⁺ ont été mises en pause afin de prioriser deux projets nationaux dans ce domaine en cours (le projet PaRIS et l'étude Colive).

L'INC, représenté par son président, a participé au groupe de travail dédié à l'élaboration des questions opérationnelles liées à la mise en place du concept du « droit à l'oubli » au Luxembourg, notamment dans les activités du Comité de suivi et de réévaluation⁺⁺⁺.

⁺⁺⁺ PREMs : « Patient Reported Experience Measures » - la manière dont le patient a vécu ses soins.

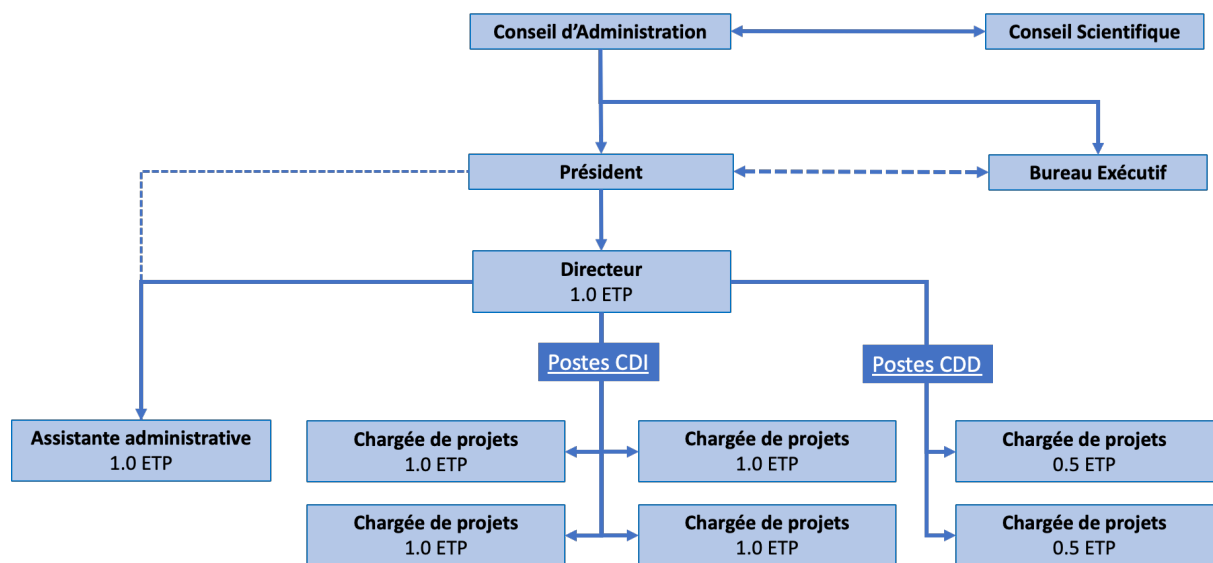
PROMs : « Patient Reported Outcome Measures » - la manière dont le patient a évalué les résultats de ses soins.

⁺⁺⁺ Mis en place dans le cadre de la convention relative au droit à l'oubli pour personnes guéries d'un cancer.

Annexe 1 - Organigramme de l'INC

Les organes de gestion de l'INC comprennent le Conseil d'Administration, le Conseil Scientifique, ainsi que le Bureau Exécutif.

Fin 2023, l'équipe opérationnelle chargée de la gestion des projets et de la mise en œuvre des tâches administratives est composée de 8 personnes (dont 6 postes CDI à temps plein et 2 postes CDD à mi-temps).



Annexe 2 – Alignement des initiatives européennes avec le PNC2

Le tableau ci-dessous présente un récapitulatif des activités menées par l'INC en 2023 dans les différentes initiatives européennes, qui contribuent à l'avancement des objectifs du deuxième Plan National Cancer 2020-2026 (PNC2).

Initiative/Activité européenne	Alignement avec le PNC2
<p>Participation générale aux actions européennes actuelles et futures :</p> <ul style="list-style-type: none"> • JA CraNE • CSA ECHoS • CSA CCI4EU • COST INTERCEPTOR • EUNetCCC • JANE-2 	<p>Obj 1.2 — Soutien des établissements hospitaliers et des prestataires extra-hospitaliers dans la création de réseaux de compétence en oncologie et autres filières de collaboration.</p> <p>Obj 1.3 — Amélioration de la coordination/collaboration entre les différents organismes et services d'abord, dans le pays, puis à l'étranger.</p> <p>Obj 1.8 — Monitoring de la qualité de la prise en charge en cancérologie.</p>
<p>JA CraNE – Mise en place du réseau du cancer du poumon :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Implémentation et certification du réseau du cancer du poumon ; • Structure du réseau, y incluant les ressources humaines et compétences nécessaires ; • Opérations selon un référentiel et parcours patient. 	<p>Obj 1.2 — Soutien des établissements hospitaliers et des prestataires extra-hospitaliers dans la création de réseaux de compétence en oncologie et autres filières de collaboration.</p> <p>Obj 1.3 — Amélioration de la coordination/collaboration entre les différents organismes et services d'abord, dans le pays, puis à l'étranger.</p> <p>Obj 1.5 — Développement et reconnaissance de spécialités professionnelles en oncologie au Luxembourg, notamment pour assurer l'interface entre la recherche et la clinique.</p> <p>Obj 1.6 — Élaboration et mise en oeuvre d'un système de développement et de maintenance des compétences professionnelles en oncologie.</p>

Initiative/Activité européenne	Alignement avec le PNC2
	<p>Obj 1.2 — Soutien des établissements hospitaliers et des prestataires extra-hospitaliers dans la création de réseaux de compétence en oncologie et autres filières de collaboration.</p>
<p>JA CraNE – Mise en place du réseau du cancer du poumon :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Échange de données entre institutions ; • Gestion informatique de la RCP nationale poumon ; • Suivi informatique des indicateurs de qualité pour la certification du réseau. 	<p>Obj 2.1 — Amélioration de la fluidité des échanges d'informations entre professionnels de santé.</p> <p>Obj 2.2 — Harmonisation des programmes informatiques (hôpital, laboratoire, etc.).</p> <p>Obj 2.3 — Digitalisation des parcours de soins en oncologie.</p> <p>Obj 2.7 — Mise à disposition des informations nécessaires pour l'évaluation et la labellisation des soins en oncologie.</p>
<p>JA CraNE – Mise en place du réseau du cancer du poumon :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Organisation d'une RCP nationale poumon • Opérations selon des procédures standards interdisciplinaires et interinstitutionnelles 	<p>Obj 6.1 — Garantie de l'accès des personnes concernées à une concertation pluridisciplinaire ciblée.</p> <p>Obj 6.4 — Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de cancer à travers la mise en place de soins de support interdisciplinaires.</p>
<p>JA CraNE – Mise en place du réseau du cancer du poumon :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faciliter l'accès des patients aux études cliniques 	<p>Obj 8.1 — Développement de la recherche translationnelle au bénéfice du patient au Luxembourg.</p>