



Plan
National
Cancer

2020
2024



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Direction de la santé



PNC2 2020-2024
ISBN 978-2-919797-08-0

Le Comité de Pilotage du Plan National **Cancer**

Les personnes suivantes ont fait partie du Comité de pilotage qui a élaboré le PNC2
sous l'égide de la Direction de la santé :

Titre	Nom	Prénom	Institution
Dr	BERCHEM	Guy	Institut National du Cancer
Dr	BERTHET	Françoise	Direction de la Santé – Médecine Curative
Mme	BIRKEL	Monique	Centre Hospitalier de Luxembourg
Dr	BOCK	Carlo	Fondation Cancer
Dr	CAMPAGNE	Guillaume	Direction de la Santé – Service d'épidémiologie et statistiques
M	CLEES	Georges	Patienten Vertiedung
Dr	DUHEM	Caroline	Centre Hospitalier de Luxembourg
Mme	ENTRINGER	Josiane	Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche
Mme	FERREIRA DA COSTA	Marisa	Direction de la Santé – Médecine préventive
Mme	GOERES	Anne	Fondatioun Kriibskrank Kanner
M	GONCHARENKO	Nikolai	Institut National du Cancer
Dr	HERTZ	Pierre	Caisse Nationale de Santé
M	JUCHEM	Jean-Paul	Caisse Nationale de Santé



Titre	Nom	Prénom	Institution
Dr	KLINK	Barbara	Centre National de Génétique Humaine
Dr	LARUE	Catherine	Integrated BioBank of Luxembourg
Dr	LENS	Vincent	Centre Hospitalier de Luxembourg
Prof	MITTELBRONN	Michel	Laboratoire National de Santé
Dr	MULLER	Robert	Centre Hospitalier Emile Mayrisch
Dr	CLEES	Georges	Patienten Vertreibung
Dr	NICLOU	Simone	Luxembourg Institute of Health
Mme	POLONI *	Francesca	Coordination Plan National Cancer
Dr	SCHMIT	Jean-Claude	Direction de la Santé - Directeur
M	SCHMITZ	André	Représentant de patients
Dr	STEIL	Simone	Direction de la Santé – Médecine préventive
Dr	UNTEREINER	Michel	Centre François Baclesse
Dr	VERGISON	Anne	Direction de la Santé – Médecine curative

* Rédactrice du PNC2 pour le compte du Comité de Pilotage



Plan
National
Cancer

2020
2024

Des remerciements sont adressés au Service d'épidémiologie et statistiques et au Centre de Coordination des Programmes de Dépistage de la Direction de la Santé pour les informations et données fournies lors de la rédaction de ce plan.

Le Comité de pilotage tient également à remercier chaleureusement les trois experts internationaux qui ont réalisé l'évaluation du premier Plan National Cancer :

Dre Dominique de Valériola, Prof. Fabien Calvo et Prof. Thomas Cerny. Ils ont dynamisé les débats qui ont permis l'élaboration du deuxième plan, pour lequel une reconnaissance particulière est aussi due aux acteurs impliqués dans la mise en œuvre de ses objectifs.



Plan
National
Cancer

2020
2024



« Avec le PNC2, le Luxembourg se dote d'un outil important afin de faire face au cancer de manière déterminée »

© SIP / Yves Kortum



Au Luxembourg, les cancers constituent la première cause de mortalité chez l'homme et la deuxième cause chez la femme. Véritable défi de santé publique, cette maladie se résume en deux chiffres: environ 3.000 nouveaux cas de cancer chaque année et plus de 1.100 personnes qui en meurent.

Afin de combattre cette maladie, un regroupement des compétences qui existent déjà au sein de l'Institut national du cancer (INC) et des réseaux de compétences en oncologie est plus que jamais essentiel pour donner place à l'expertise requise au Luxembourg.

Grâce aux projets entrepris dans le cadre du premier Plan National Cancer 2014-2018, la lutte contre le cancer au Luxembourg a connu des succès majeurs. La création de nouvelles infrastructures organisationnelles, telles que le Centre national de génétique humaine au sein du Laboratoire national de santé (LNS), l'Institut national du cancer, ainsi que la mise en oeuvre d'un programme national de détection précoce du cancer colorectal, sont des exemples significatifs de ces succès.

Le deuxième Plan National Cancer 2020-2024 (PNC2) quant à lui, a pour ambition le développement de la digitalisation et la mise en place de l'informatisation à tous les niveaux. Ces avancements permettront un meilleur flux des informations et des données entre les spécialistes et les différentes institutions impliquées dans la prise en charge des patients. Par conséquent, ces derniers bénéficieront de ces innovations tout en ayant systématiquement accès à un secteur hospitalier innovant et de haute qualité, offrant des soins adaptés à leurs besoins et des traitements pluridisciplinaires tout au long de leur parcours.

Par le biais du PNC2 et dans la prolongation des travaux accomplis au niveau du PNC 2014-2018, je suis convaincue que tous nos efforts permettront à terme de mettre en place ces leviers d'actions pour prévenir et faire reculer la maladie.

À côté de la prévention des cancers, j'accorderai en cette période cruciale, en tant que ministre de la Santé, plus que jamais une importance primordiale à la formation des professionnels de la santé afin qu'ils puissent bénéficier de conditions favorables à l'exercice de leur profession qui mérite notre entier respect.

Enfin, je remercie tous les intervenants du Comité de pilotage qui ont contribué à l'élaboration du PNC2 ainsi que tous les acteurs qui oeuvreront à la mise en place de ses mesures et actions.

Madame Paulette LENERT

Ministre de la Santé,
Ministre déléguée à la Sécurité sociale

Sommaire

Abréviations	3
Résumé	10
1. Préambule	13
2. Introduction	17
La situation des cancers au Luxembourg	18
Les principaux facteurs de risque individuels de cancer au Luxembourg	22
Les programmes de dépistage organisé	23
Le dépistage individuel recommandé	27
Le premier Plan National Cancer (PNC 2014-2018)	27
Institut National du Cancer (INC)	28
3. Constat des opportunités d'amélioration de la lutte contre le cancer au Luxembourg	31
4. L'élaboration du deuxième Plan National Cancer (PNC2 2020-2024)	37
Les recommandations européennes	38
Les priorités du PNC2 2020-2024	39
La méthodologie de réalisation du deuxième Plan National Cancer (PNC2 2020-2024)	41
5. Les objectifs du PNC2 2020-2024 axe par axe	43
Axe 1 : Gouvernance, Ressources, Monitoring & Reporting	50
Axe 2 : eMédecine	60
Axe 3 : Droits, Information & Formation des patients	68
Axe 4 : Prévention, Dépistage & Épidémiologie	74
Axe 5 : Diagnostic	82
Axe 6 : Traitement, Soins pluridisciplinaires, Soins de support & Soutien aux patients	88
Axe 7 : Oncopédiatrie & Oncogériatrie	96
Axe 8 : Recherche clinique et translationnelle	102
6. Les phases d'implémentation du Plan	109
7. Annexes	115
Annexe 1 : L'organigramme des axes et des objectifs du PNC2 2020-2024	116

Abréviation	Description		
ACA	Association des Compagnies d'Assurances	ERN	European Reference Networks
AMM	Autorisation de mise sur le marché	FHL	Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois
CE	Communauté Européenne	FIT	Faecal Immunologic Test
CFB	Centre François Baclesse	FLASS	Fédération Luxembourgeoise des Associations de Sport de Santé
CHdN	Centre Hospitalier du Nord	GIMB	Plan cadre national « Gesond iessen, Méi bewegen » 2018-2025
CHEM	Centre Hospitalier Emile Mayrisch	GT	Groupe de Travail
CHL	Centre Hospitalier de Luxembourg	HBSC	Health Behaviour in School-aged Children
CIEC	Centre d'Investigation et d'Epidémiologie Clinique	HPV	Human Papilloma Virus
CMC	Case Manager Cancer	HRS	Hôpitaux Robert Schuman
CNGH	Centre National de Génétique Humaine	IBBL	Integrated BioBank of Luxembourg
CNS	Caisse Nationale de Santé	ICSC	Infirmier Clinicien Spécialisé en Cancérologie
CTIE	Centre des Technologies de l'Information de l'État	INC	Institut National du Cancer (Luxembourg)
CVE	Carnet de Vaccination Electronique	INCa	Institut National du Cancer (France)
DCCU	Dépistage du Cancer du Col de l'Utérus	INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
DECCP	Diabetes Endocrinology Care Clinique Pédiatrique	iPAAC	Innovative Partnership for Action Against Cancer (Joint Action)
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft	LBMCC	Laboratoire de Biologie Moléculaire et Cellulaire du Cancer
DSP	Dossier de Soins Partagé	LCSB	Luxembourg Centre for Systems Biomedicine
eCRF	Case Report Form électroniques	LIH	Luxembourg Institute of Health
EHIS	European Health Interview Survey	LNS	Laboratoire National de Santé
EMA	Agence Européenne du Médicament - European Medicine Agency	LSRU	Université de Luxembourg - Life Sciences Research Unit
EPAAC	European Partnership for Action Against Cancer	NCCP	National Cancer Control Programme

NCER-ONCO	Centre National d'Excellence de Recherche en oncologie translationnelle
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Économiques
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PALMA	Plan d'Action Luxembourgeois contre le Mésusage de l'Alcool 2016-2020
PDOCCR	Programme de Dépistage Organisé du Cancer Colo-Rectal
PET	Tomographie par Émission de Positons
PFN	Plateforme Nationale Cancer
PFP	Personalised Functional Profiling
PKC	Collection Plan Cancer
PNA	Plan National Antibiotiques 2018-2022
PNC	Plan National Cancer 2014-2018
PNC2	Plan National Cancer 2020-2024
PNLT	Plan National de Lutte contre le Tabagisme 2016-2022
PNMR	Plan National Maladies Rares 2018-2022
PREMs	Patient Reported Experience Measures
PROMs	Patient Reported Outcome Measures
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RNC	Registre National du Cancer
SNOHP	Service National d'Onco-Hématologie Pédiatrique
SPP	Soins Palliatifs Pédiatriques
UE	Union Européenne

Résumé

Au Luxembourg, chaque année, environ 1100 personnes meurent d'un cancer (600 hommes et 500 femmes). Le cancer reste la première cause de décès chez les hommes avec environ 32 % des décès et la deuxième chez les femmes avec 26 % des décès.

Le programme gouvernemental 2018-2023 prévoit de poursuivre les efforts réalisés par le premier Plan National Cancer (PNC) 2014-2018 dans la lutte contre le cancer. Le deuxième plan luxembourgeois visant à consolider les actions de lutte contre le cancer déjà démarrées (PNC2 2020-2024), a été élaboré suite aux préconisations de l'accord de coalition de 2018, et il suit les recommandations du partenariat européen d'action contre le cancer (EPAAC)

ainsi que la stratégie proposée pour un plan d'action stipulée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

Avec pour thème transversal le soutien au patient, le PNC2 2019-2023 a pour priorités principales la digitalisation des échanges de données et l'expansion des systèmes d'information du pays, l'implémentation d'une génétique moderne et de la pathologie moléculaire à travers le développement du Centre National de Génétique Humaine (CNGH), une structuration de l'oncologie en réseaux de compétences, le développement de la recherche en oncologie translationnelle, et la reconnaissance du rôle central et des missions de l'Institut National du Cancer.

Décliné en **huit axes**, le PNC2 2020-2024 couvre :



Axe 1

Gouvernance, Ressources, Monitoring et Reporting, pour une meilleure organisation des soins en cancérologie au Luxembourg



Axe 2

eMédecine, pour une modernisation du pays dans le cadre de l'informatisation des données collectées et échangées



Axe 3

Droits, Information et Formation des patients, pour une progression des droits actuels des patients grâce à l'engagement actif de ceux-ci dans les instances décisionnelles



Axe 4

Prévention, Dépistage et Épidémiologie, pour le développement de mesures préventives au niveau du cancer, en synergie avec d'autres plans nationaux



Axe 5

Diagnostic, pour l'optimisation du diagnostic, la personnalisation des traitements et le suivi des patients concernés



Axe 6

Traitement, Soins pluridisciplinaires, Soins de support et le Soutien aux patients, pour un accès aux soins et aux traitements de qualité



Axe 7

Oncopédiatrie et Oncogériatrie, pour l'amélioration de la qualité et du suivi des patients aux âges extrêmes de la vie



Axe 8

Recherche clinique et translationnelle, pour le développement de la recherche clinique et translationnelle dans le pays



1

Préambule



Selon l'accord de coalition 2018-2023¹ du nouveau gouvernement au Luxembourg, « **les objectifs du plan cancer 2014-2018 seront résolument poursuivis sous le nouveau plan cancer qui couvrira la période 2019-2023** ».

Les objectifs de ce nouveau Plan National Cancer, dont l'acronyme est PNC2 2020-2024, se situent bien dans la prolongation du premier Plan National Cancer (PNC), sans rien perdre des ambitions qui en ont animé les acteurs, et qui en ont permis les succès. Le PNC2 est décliné selon huit axes, près de 50 objectifs et plus de 100 actions, ce qui peut paraître ardu. Cependant, les acquis du premier plan constituent une base solide pour réaliser les actions qui se situent dans son prolongement et entreprendre de nouveaux travaux. Par ailleurs, de nombreuses mesures et actions de ce PNC2 bénéficieront de synergies avec l'accord de coalition 2018-2023, avec d'autres plans nationaux de santé tels que Gesond iessen, mee Beweegen, avec d'autres programmes de promotion et de prévention en santé, ou encore bénéficieront de l'implémentation de mesures législatives récentes, comme la loi hospitalière de 2018. Enfin, l'Institut National du Cancer (INC), créé en 2015, est appelé à réaliser de nombreuses actions inscrites dans ce PNC2, conformément à ses missions.

L'écriture de ce deuxième Plan a ainsi été animée par la volonté de ne pas se contenter de grandes lignes de principes et des concepts à élaborer, mais par le souci de prévoir aussi, parfois avec grande précision, des actions ponctuelles dont la réalisation apparaît nécessaire au sein

d'un dispositif de lutte contre le cancer déjà existant et en évolution constante. S'ils sont conscients que cette lecture sera ardue pour le lecteur non averti, les auteurs du PNC2 ont néanmoins choisi de maintenir ce niveau de détail dans certaines sections afin d'éviter, lors de la mise en œuvre du PNC2, la répétition de travaux ou de réflexions antérieures.

Ce Plan ne désigne pas nommément les acteurs en charge de la réalisation des actions car cette énumération serait fastidieuse et alourdirait la lecture du plan de manière considérable ; cette désignation relève d'ailleurs de la Plateforme nationale à constituer. Les actions ne sont pas non plus assorties d'une évaluation financière car d'une part, l'estimation de la charge financière du plan ne peut être faite à priori pour les actions à définir par un groupe de travail et, d'autre part, les sources de financement des actions peuvent émaner de sources diverses grâce aux synergies précédemment évoquées. Enfin, l'implémentation des actions du PNC2 vise à une utilisation plus efficiente et « evidence-based » des ressources actuellement allouées à la lutte contre le cancer. Ainsi, la charge financière globale du PNC2 est à apprécier de manière conjointe à l'estimation des dépenses de santé liées au cancer, et non de manière isolée en termes de coûts.

¹<https://gouvernement.lu/dam-assets/documents/actualites/2018/12-decembre/Accord-de-coalition-2018-2023.pdf>



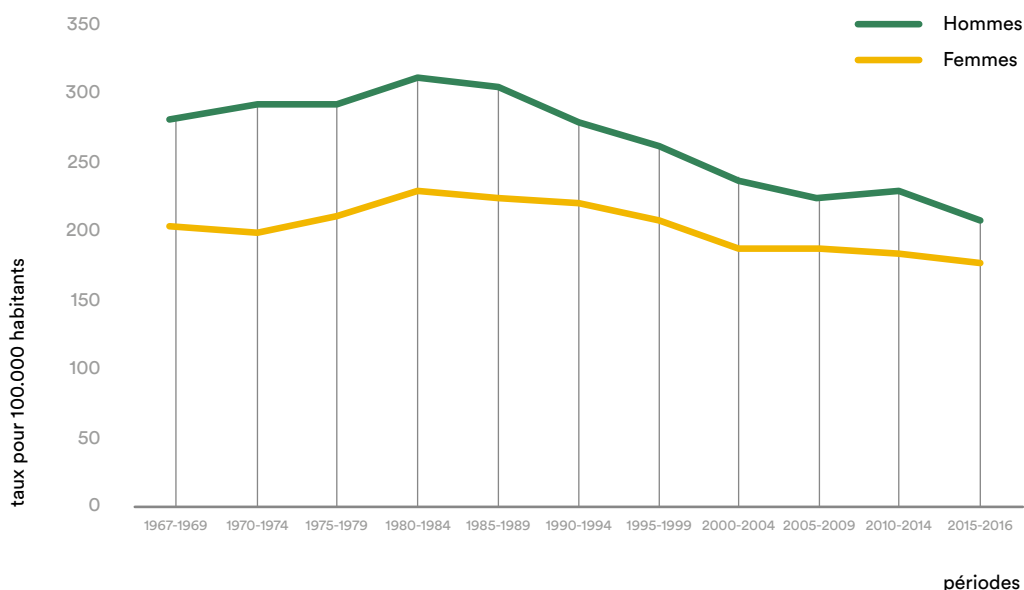
2

Introduction

La situation des cancers au Luxembourg²

Au Luxembourg, chaque année, environ 1100 personnes meurent d'un cancer (600 hommes et 500 femmes). Le cancer est la première cause de décès chez les hommes avec environ 32 % des décès et la deuxième chez les femmes avec 26 % des décès. Depuis les années 1980, le taux quinquennal brut³ de mortalité par tumeur est en baisse. Cette baisse est plus importante chez les hommes, cependant les hommes conservent un taux brut quinquennal de mortalité par tumeur plus élevé que celui des femmes ; toutefois l'écart entre les taux masculins et féminins semble se réduire au cours du temps.

Taux quinquennal brut de mortalité par tumeur (CIM-10 : C00-D48), par sexe, de 1967-1969 à 2015-2016



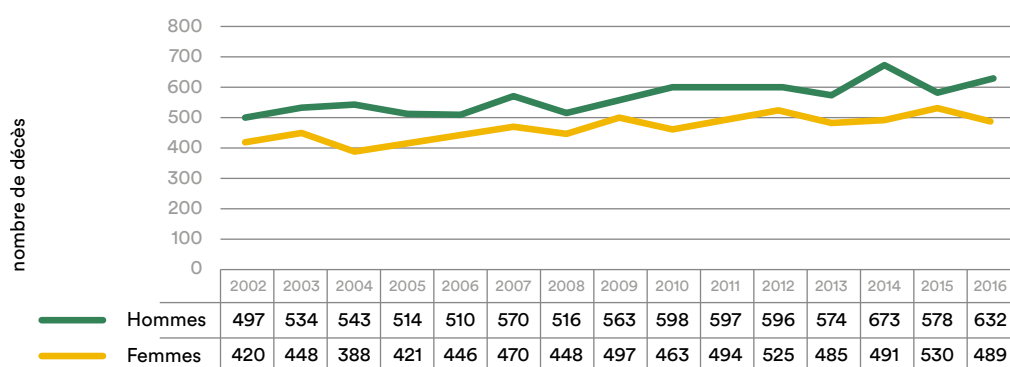
Source : Registre des causes de décès, Direction de la Santé

Le nombre de décès par cancer augmente modérément, mais considérant la croissance démographique constante et le vieillissement de la population luxembourgeoise, le taux quinquennal brut de mortalité, lui, baisse de manière constante.

² Rédigé par le Service d'Épidémiologie et Statistiques de la Direction de la Santé.

³ Taux quinquennal brut : Moyenne du taux brut sur une période de cinq ans. Les périodes de cinq ans réduisent les fluctuations aléatoires dans le calcul des taux. (Source : Service d'Épidémiologie et statistiques, Direction de la Santé).

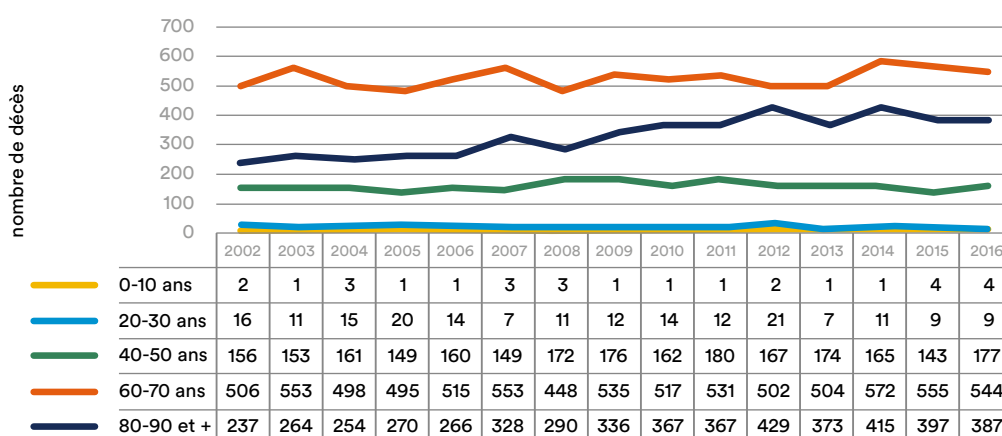
Évolution des décès par tumeur (CIM-10 : C00-D48) sur les 15 dernières années et par sexe



Source : Registre des causes de décès, Direction de la Santé

À peu près la moitié des personnes décédées par tumeur décède entre l'âge de 60 et 79 ans. En 2016, l'âge moyen de décès par tumeur était de 71,5 ans chez les hommes et de 73,3 ans chez les femmes.

Évolution des décès par tumeur (CIM-10 : C00-D48) sur les 15 dernières années par tranches d'âge



Source : Registre des causes de décès, Direction de la Santé



Remarque : Le registre des décès considère uniquement les événements ayant eu lieu sur le territoire luxembourgeois. Or, dans la tranche d'âge 0-19 ans, de nombreux enfants et jeunes adolescents malades de cancers sont référés vers des établissements de soins hors de nos frontières et y décèdent. Les chiffres du tableau sur la page précédente sont donc à interpréter avec précaution pour cette tranche d'âge, car pour ces enfants résidents mais décédés à l'étranger, le Registre des causes de décès ne dispose d'aucune information.

Chez les hommes, le cancer du poumon est celui qui cause le plus de décès avec en moyenne 151 décès par année sur les 15 dernières années, suivi du cancer colorectal (60 décès) et du cancer de la prostate (48 décès). Chez les femmes le cancer du sein est à l'origine du plus grand nombre de décès par cancer avec en moyenne 82 décès par an. Arrivent ensuite le cancer du poumon (64 décès) et le cancer colorectal (57 décès). Au total, 50 % des décès par cancer sont dus au cancer du poumon, cancer colorectal, cancer du sein, cancer de la prostate et cancer du pancréas quel que soit le sexe.

Les cinq cancers qui entraînent le plus de décès chez l'homme sur les 15 dernières années (2002-2016)

Hommes	Décès (N)	Décès (%)	Moyenne 2002-2016 (N)	Décès en 2016 (N)
Cancer du poumon (C33-34)	2268	27 %	151	174
Cancer colorectal (C18-21)	905	11 %	60	60
Cancer de la prostate (C61)	720	8 %	48	52
Cancer du pancréas (C25)	490	6 %	33	42
Tumeur maligne du foie et des voies biliaires intrahépatiques (C22)	414	5 %	28	33
Autres cancers	3698	44 %	247	271
Total (C00-D48)	8495	100 %	566	632

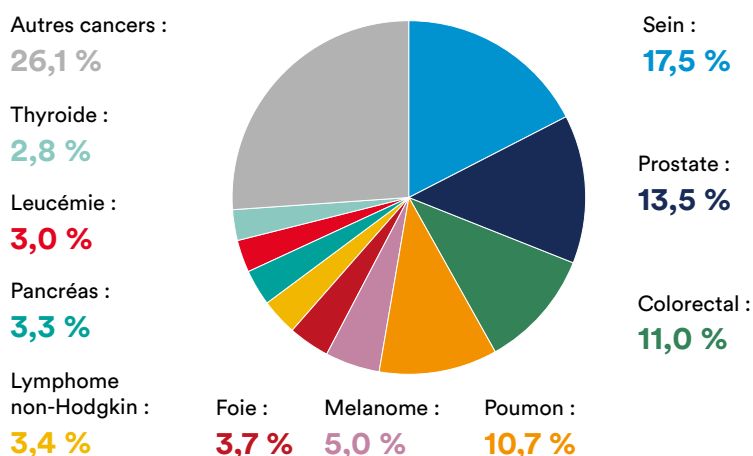
Source : Registre des causes de décès, Direction de la Santé

Les cinq cancers qui entraînent le plus de décès chez la femme sur les 15 dernières années (2002-2016)

Femmes	Décès (N)	Décès (%)	Moyenne 2002-2016 (N)	Décès en 2016 (N)
Cancer du sein (C50)	1225	17 %	82	94
Cancer du poumon (C33-34)	953	14 %	64	73
Cancer colorectal (C18-21)	859	12 %	57	44
Cancer du pancréas (C25)	496	7 %	33	34
Cancer de l'ovaire (C54)	446	6 %	30	29
Autres cancers	3036	43 %	202	215
Total (C00-D48)	7015	100 %	468	489

Source : Registre des causes de décès, Direction de la Santé

Au niveau européen, une estimation de l'incidence pour 2018 vient d'être réalisée pour tous les pays, dont le Luxembourg⁴.



Luxembourg, tous sexes et âges confondus, 2018

⁴ [https://ecis.jrc.ec.europa.eu/explorer.php?%0-0%1-All%2-All%4-1,2%3-0%6-0,14%5-2008,2008%7-7%CEstByCountry%\\$X0_8-3%\\$X0_19- AE28E\\$X0_20-No%CEstRelative\\$X1_8-3%\\$X1_9-AE28\\$X1_19-AE28E\\$CEstByCountryTable\\$X2_19-AE28E](https://ecis.jrc.ec.europa.eu/explorer.php?%0-0%1-All%2-All%4-1,2%3-0%6-0,14%5-2008,2008%7-7%CEstByCountry%$X0_8-3%$X0_19- AE28E$X0_20-No%CEstRelative$X1_8-3%$X1_9-AE28$X1_19-AE28E$CEstByCountryTable$X2_19-AE28E)

Les **principaux** facteurs de risque individuels de cancer au Luxembourg⁵

Cette section ne tient compte que des facteurs de risque reconnus liés à une exposition ou à un comportement individuel évitable. Sont exclus les rayonnements ionisants et les expositions environnementales (particules fines, perturbateurs endocriniens et pesticides p. ex.). Les facteurs génétiques héréditaires ne font pas l'objet de cette section.

Tabac

Un pourcentage non négligeable de cancers pourrait être évité par une modification de nos modes de vie et de nos comportements. Selon les derniers chiffres de la Fondation Cancer (2017), la prévalence de la consommation tabagique reste stable depuis 5 ans avec 21 % des résidents qui sont fumeurs. Les hommes sont toujours plus souvent fumeurs que les femmes (24 % vs 19 %).

Chez les jeunes de 18-24 ans, les femmes sont plus nombreuses à fumer que les hommes (24 % vs 21 %).

Surpoids et obésité

Selon l'OMS, le surpoids et l'obésité sont des facteurs de risque majeur pour certains cancers (de l'endomètre, du sein, des ovaires, de la prostate, du foie, de la vésicule biliaire, du rein et du colon).

Les derniers chiffres du European Health Interview Survey (EHIS 2014) ont montré qu'environ 48 % de la population adulte luxembourgeoise est en surcharge pondérale (32,4 % en surpoids et 15,6 % obèse). Parmi les jeunes de 11 à 18 ans, environ 15 % sont en surcharge pondérale (HBSC 2014).

Alcool

En ce qui concerne la consommation d'alcool, 10 % des résidents luxembourgeois âgés de 15 ans et plus ont déclaré consommer quotidiennement de l'alcool et 40 % de façon hebdomadaire (au moins une fois par semaine mais pas tous les jours). La consommation d'alcool est plus élevée chez les hommes que chez les femmes. Au Luxembourg, la consommation hebdomadaire d'alcool est plus élevée (40,6 %) que la moyenne européenne (29,6 %) (EHIS 2014).

Mortalité par toutes tumeurs (C00-D48) : données internationales (2015)

	Hommes	Femmes
Nombres absolus LU	578 (608 ¹)	530 (502 ¹)
Nombres absolus EU28	762 220 (754 663 ¹)	606 222 (598.030 ¹)
Taux de mortalité standardisé ⁶ pour 100 000 habitants LU ¹	332,07	205,2
Taux de mortalité standardisé pour 100 000 habitants EU28 ¹	360,81	207,95
Taux brut de mortalité ⁷ pour 100 000 habitants LU ¹	219,64	180,19
Taux brut de mortalité pour 100 000 habitants EU28 ¹	303,89	229,77

¹moyenne de 3 ans : 2013, 2014, 2015

Source : Eurostat, base de données, causes de décès (09.04.2019)

⁵ Rédigé par le Service d'Épidémiologie et statistiques de la Direction de la Santé.

⁶ Le taux de mortalité standardisé est le taux de mortalité d'une population, ajusté en fonction d'une distribution standard de la population par âge (ici population européenne standard de 2013), il est généralement exprimé en pour 100 000. L'utilisation du taux standardisé permet de comparer des résultats sur différents territoires ou à différentes périodes dans le temps, en redressant les structures des populations à comparer (Source : Service d'Épidémiologie et statistiques, Direction de la Santé).

⁷ Le taux brut de mortalité est le rapport du nombre de décès d'une année à la population moyenne de la même année, il est généralement exprimé en pour 100.000 (Source : Service d'Épidémiologie et statistiques, Direction de la Santé).

Les programmes de dépistage **organisé**⁸

Le dépistage du cancer du sein par mammographie

L'intérêt du dépistage du cancer du sein a été réaffirmé par le Plan National Cancer 2014-2018, qui y fait référence dans son axe 4 : « Dépistage précoce du cancer » et en particulier sa mesure 4.3 : « Optimiser le programme organisé au niveau national de dépistage du cancer du sein ».

En 2017, la Direction de la Santé a fêté les 25 ans (1992-2017) du Programme Mammographie. En 2020 sera publié un rapport global sur ces 25 ans de dépistage, après la fin de la vague de 2017.

Le dernier Bulletin de liaison a été publié début 2018⁹ et reprend les données des années 2011 à 2014. Au cours de ces années, 117 391 invitations ont été envoyées aux femmes de 50 à 69 ans et 70 460 mammographies ont été réalisées ;

494 cancers ont été dépistés. Le taux annuel de cancers détectés pour 1000 femmes dépistées est de 6,6 à 7,8 %. L'apport de la double lecture des mammographies reste important : en effet, 15 % des cancers ont été détectés par un seul des deux lecteurs. La taille des cancers dépistés et la proportion des cancers invasifs sans envahissement ganglionnaire respectent toujours les références européennes.

⁸ Rédigé par le Dr Claire Dillenbourg, Centre de Coordination des Programmes de Dépistage des Cancers, Direction de la santé.

⁹ <http://sante.public.lu/fr/publications/b/bulletin-progr-mammographie-2018/bulletin-progr-mammographie-2018.pdf>

**Caractéristiques des cancers détectés, vagues 2011-2014 (source :
Laboratoire National de Santé, registre morphologique des tumeurs)**

	2011	2012	2013	2014	Niveau EU Guidelines ¹⁰	
					Seuil minimum ¹¹	Seuil cible ¹²
Nombre total de cancers détectés	128	123	117	126		
N de cancers non mammaires	0	1	1	0		
N de cancers mammaires	128	122	116	126		
Taux de cancers mammaires détectés par le PM/1000 femmes dépistées	7,8 ‰	6,9 ‰	6,6 ‰	6,9 ‰		
N de cancers bilatéraux	1	2	3	2		
% Cancers mammaires in situ	18 %	12 %	16 %	13 %	10 %	10-20 %
% Cancers mammaires invasifs	82 %	89 %	85 %	87 %	90 %	80-90 %
% Cancers mammaires invasifs ≤10 mm	34 %	30 %	34 %	34 %	≥ 25 %	≥ 30 %
% Cancers mammaires invasifs ≤ 15 mm	61 %	54 %	58 %	55 %	50 %	> 50 %
% Cancers mammaires invasifs sans envahissement ganglionnaire	(75) 74 %	(77) 76 %	(63) 69 %	(87) 84 %	70 %	≥ 75 %

¹⁰ Taux de détection représentatifs d'un programme de dépistage de qualité, selon Perry N. et al., 2006, « European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis », Ed. European Commission, voir en page 46, librement téléchargeable sur http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2002/cancer/fp_cancer_2002_ext_guid_01.pdf

¹¹ Seuil minimum : taux de détection à atteindre en terme de niveau acceptable de performance d'un programme de dépistage du cancer du sein. Ces seuils ont été définis dans le document de référence internationale sus-référencé « European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis ».

¹² Seuil cible : taux de détection à atteindre en terme de niveau souhaitable de performance d'un programme de dépistage du cancer du sein. Ces seuils ont été définis dans le document de référence internationale sus-référencé « European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis ».



Le dépistage organisé du cancer colorectal (PDOCCR)

Le cancer colorectal est, depuis plusieurs années, la deuxième cause de décès au Luxembourg avec 28,2 % du total des décès annuels.

Parmi les causes de mortalité par cancer, le cancer colorectal se situe en 2ème place chez l'homme et en 3ème chez la femme.

Le PDOCCR est un programme de santé publique dont les finalités sont :

À court terme :

Diminuer la morbidité grâce au recours à des traitements moins lourds des cancers en phase précoce.

À moyen terme :

Diminuer son incidence par dépistage et exérèse des adénomes avancés.

À long terme :

Diminuer la mortalité par cancer colorectal et améliorer l'efficacité de la prise en charge des patients grâce à un dépistage précoce.

Le PDOCCR s'adresse à toutes les personnes âgées de 55 à 74 ans, résidentes ou non résidentes, hommes et femmes, affiliées à la Caisse Nationale de Santé (CNS).

Le type de dépistage conseillé à cette population cible est guidé par le niveau de risque du participant. Pour les personnes à risque standard, il est proposé un test biennal de recherche de sang occulte dans les selles. Les personnes du groupe cible sont alors invitées tous les deux ans à réaliser un Faecal Immuno-logic Test (FIT), ceci tant que les résultats du test restent négatifs. En cas de test positif, un suivi par coloscopie est recommandé dans un centre de coloscopie agréé par le programme.

En cas de risque élevé de cancer colorectal, une coloscopie complète est proposée en première intention. Dans le cadre du PDOCCR, cet examen est entièrement pris en charge par la CNS. Une coloscopie peut également être réalisée en première intention chez les personnes à risque standard qui le souhaitent.

Pendant la phase pilote (entre le 15/09/2016 et le 31/12/2018), 121 119 personnes ont reçu une invitation pour une première participation au programme. Le taux de participation, actuellement de 30 % environ, représente un défi pour la prochaine phase de ce programme. En effet, les recommandations internationales préconisent une participation de 65 % minimum. L'objectif principal pour les années à venir ciblera une communication efficace, à destination de la population cible mais également des professionnels de santé. Au terme de plus de deux ans de fonctionnement, le PDOCCR peut se targuer d'un début encourageant. Entre le 15/09/2016 et le 31/12/2018, sur 31 000 personnes ayant réalisé un test dont le résultat était contributif, 518 personnes ont été enregistrées comme porteuses d'un polype à risque, et 91 personnes avec un cancer colorectal.



Le dépistage **individuel** recommandé

Les données épidémiologiques disponibles pour le Luxembourg sont issues du Registre Morphologique des Tumeurs du Laboratoire National de Santé depuis 1980 et du Registre des Décès de la Direction de la Santé depuis 1998. Il y a environ 20 nouveaux cas de cancers invasifs du col de l'utérus en moyenne par année au Luxembourg, depuis 10 ans. Le nombre de décès par 100 000 était de 3,5 pour la période de 2005 à 2009 et de 2,7 pour la période de 2010 à 2013.

L'incidence du cancer du col de l'utérus invasif se situe au Luxembourg à la 12ème place parmi les tumeurs solides chez la femme.

L'âge d'apparition de ce cancer se situe aux alentours de 40 ans en 2017.

Le dépistage du cancer du col de l'utérus fait, depuis 2018, l'objet au Luxembourg de recommandations nationales, élaborées dans le cadre du Plan National Cancer 2014-2018 et émises par le Conseil Scientifique. Le taux d'adhésion au dépistage individuel selon ces nouvelles modalités (tous les 3 ans, co-testing) n'est pas encore disponible. Durant la période qui a précédé la publication des recommandations, nationales, le taux de participation était d'environ 70 % des femmes.

Le premier **Plan National Cancer** (PNC 2014-2018)

Le premier Plan National Cancer (2014-2018)¹³ a été approuvé par le Conseil de Gouvernement le 18 juillet 2014 et publié le 2 septembre 2014. Il est le fruit d'une concertation entre tous les acteurs du pays, impliqués dans la lutte contre le cancer : autorité publique, financeurs, communauté médicale, communauté scientifique, professionnels de la santé, institutions de soins, fondations, associations de patients, et chercheurs. Il est basé sur un inventaire de l'existant qui a été réalisé en automne 2013.

Le Plan National Cancer (2014-2018) a fait l'objet d'une double évaluation, à mi-parcours en 2016 par le Prof. Christophe Segouin¹⁴, et à la fin (en 2018) par une équipe internationale d'experts composée par le Prof. Fabien Calvo, la Dre Dominique de Valériola et le Prof. Thomas Cerny. Un rapport de cette dernière évaluation a été publié¹⁵.

Ce premier plan luxembourgeois a bénéficié d'un budget pluriannuel (pour les détails voir le rapport final du PNC 2014-2018¹⁶) qui a permis la réalisation de certaines actions du PNC ainsi que la création et le financement initial de l'Institut National du Cancer (INC), et le développement d'outils digitaux dans le cadre de missions spécifiques au domaine du cancer par l'Agence eSanté.

Un rapport final de l'état de réalisation des différentes mesures et actions du PNC a été réalisé et publié le 16 avril 2019¹⁷. Il permet de voir dans le détail les activités réalisées au cours des 4,5 années du plan, axe par axe.

¹³ <https://plancancer.files.wordpress.com/2014/09/pc-lux-2014-2018-version-finale-site-internet-2014-09-02.pdf>

¹⁴ <https://plancancer.lu/2016/12/13/evaluation-intermediaire-du-plan-national-cancer/>

¹⁵ <http://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-final-evaluation-plan-cancer-2014-2018/rapport-final-evaluation-plan-cancer-2014-2018.pdf>

¹⁶ <http://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-final-plan-national-cancer-2014-2018/rapport-final-plan-national-cancer-2014-2018.pdf>

¹⁷ <http://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-final-plan-national-cancer-2014-2018/rapport-final-plan-national-cancer-2014-2018.pdf>

Institut National du Cancer (INC)

L'INC a été créé le 25 Juin 2015, sous la forme d'une association sans but lucratif, dans le cadre du Plan National Cancer 2014-2018. Les membres fondateurs de l'INC sont les quatre hôpitaux, le centre de radiothérapie – CFB, la Société Luxembourgeoise d'Oncologie, les fondations de lutte contre le cancer – Fondation Cancer, Fondatioun Kriibskrank Kanner, la Patiente Verriedung, le Médiateur de la Santé, ainsi que la Plateforme Nationale Cancer.

L'INC est financé par le Ministère de la Santé. Le financement découle de conventions annuelles signées avec le ministre prévoyant la mise en oeuvre de séries de prestations, notamment les mesures et actions du Plan National Cancer.

En vertu de ses statuts, les missions de l'INC sont très vastes et couvrent des activités fédératrices, de coordination, de promotion de l'évaluation continue et du suivi, dans les domaines de l'organisation des soins, de l'innovation, de la formation professionnelle et de la communication de l'information.

Depuis sa création en 2015, l'INC a notamment mis en oeuvre les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), des référentiels nationaux, des parcours de soins, des démarches d'accréditations des services d'oncologie, démarré un programme pilote de diagnostic moléculaire (MDLUX2) et participé aux groupes de travail « droit à l'oubli », « RCP », « développement du Centre National de Génétique Humaine (CNGH) » et « immunothérapie des cancers ».

Il est aussi en charge d'évaluer les besoins en ressources humaines médicales et chirurgicales pour les prochaines années, d'établir des collaborations transfrontalières et d'organiser des colloques et des conférences. Les détails des réalisations de l'INC sont régulièrement mis en lumière dans les rapports annuels publiés par le Ministère de la Santé¹⁸.

Le deuxième Plan National Cancer pourra considérablement élargir la portée des activités de l'INC en fonction des fonds supplémentaires et des ressources humaines additionnelles qui lui seront alloués pour lui permettre de se développer en tant qu'acteur national responsable de la coordination dans le domaine de la cancérologie.

¹⁸ Rapport d'activité 2015 (pages 19-20) : <http://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-activite-ministere-sante-2015/rapport-activiteministere-sante-2015.pdf>
Rapport d'activité 2016 (pages 22-26) : <http://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-activite-ministere-sante-2016/rapport-activiteministere-2016.pdf>
Rapport d'activité 2017 (pages 23-30) : <https://gouvernement.lu/dam-assets/fr/publications/rapport-activite/minist-sante/2017-rapportactivite-sante/rapport-d-activite-2017-du-ministere-de-la-sante.pdf>
Rapport d'activité 2018 (pp. 33-39) : <http://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-activite-ministere-sante-2018/rapport-activite-2018-sante.pdf>





3

Constat des opportunités d'amélioration de la lutte contre le cancer au Luxembourg

Le premier PNC (2014-2018) a permis de mobiliser tous les acteurs importants du pays dans la lutte contre le cancer et a introduit un certain nombre d'améliorations au niveau de la santé publique. Il affiche à sa conclusion un bilan satisfaisant avec un total d'environ 90 % actions traitées, dont 60,8 % réalisées et 29,7 % en cours de réalisation¹⁹. Un peu moins de 10 % d'actions du plan n'ont pas pu être traitées et ont été actualisées dans le cadre de l'élaboration du présent plan.

L'évaluation finale du premier PNC a permis d'entamer les travaux de réflexion sur une suite à donner à ce plan cancer initial, en identifiant les éléments qui restent à réaliser, les défis actuels et les opportunités de modernisation du pays. Ces éléments ont été intégrés dans le présent plan national, qui tient également compte de l'évolution de la situation des cancers au Luxembourg au cours de ces dernières années.

Développement de ce qui est né du premier PNC

Le premier PNC a le mérite d'avoir permis la création de l'INC, institution fondamentale dans la gouvernance et la lutte contre le cancer.

L'augmentation des responsabilités, la redéfinition des missions de l'INC, et l'allocation de nouvelles ressources seront indispensables afin de consolider la présence de cet institut au Luxembourg, à l'image de celles de l'INC en France. Le développement des collaborations transfrontalières et européennes entre diverses entités nationales et internationales avec le soutien de l'INC devrait se poursuivre. Le premier PNC a permis de lancer le **Centre National de Génétique Humaine (CNGH)** auprès du Laboratoire National de Santé (LNS), qui devra évoluer en un centre de référence national pour l'étude des maladies génétiques héréditaires et non-héréditaires, avec la mission de contribuer à une médecine de précision tant au niveau préventif (stratégie de prévention

et de dépistage personnalisée en fonction du profil génétique) que thérapeutique (stratégie thérapeutique personnalisée en fonction du profil génétique somatique et/ou tumoral). Il devra notamment jouer un rôle important dans l'identification de la population à risque et le traçage des cas de cancers rares pour lesquels un suivi dédié doit être développé.

Des collaborations importantes avec l'INC, telles qu'une participation aux différentes RCP nationales (en particulier les RCP nationales moléculaires), se poursuivront. Les ressources matérielles et humaines adéquates seront indispensables à l'aboutissement de ces multiples missions. Le **Service National d'Onco-Hématologie Pédiatrique (SNOHP)** a également pu être développé grâce au PNC, en offrant donc une prise en charge ciblée pour les patients pédiatriques.

Ses activités nécessitent également d'être développées et soutenues dans le cadre de ce nouveau plan.

¹⁹ <http://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-final-plan-national-cancer-2014-2018/rapport-final-plan-national-cancer-2014-2018.pdf>

²⁰ <http://sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-tabac-2016-2020/index.html>

²¹ <http://sante.public.lu/fr/publications/p/plan-cadre-national-gimb-2018-2025/index.html>

²² <http://sante.public.lu/fr/politique-sante/plans-action/maladies-rares/index.html>

²³ <http://sante.public.lu/fr/politique-sante/plans-action/plan-national-antibiotiques-2018-2022/index.html>

Cadre législatif de la santé

Suite à l'entrée en vigueur de la **loi hospitalière** du 8 mars 2018, les réseaux de compétences en oncologie pourront être mis en oeuvre. Dans ce contexte, **l'organisation globale des soins en cancérologie** revêt une importance particulière et impacte également d'autres ministères. Le rôle central de l'INC dans cette organisation devra être formalisé. Grâce à la **centralisation de l'ensemble des analyses anatomopathologiques** du Luxembourg, les services de diagnostics pathologiques ont pu développer leur spécialisation par maladies. Il sera important de poursuivre ce développement, avec la mise en place des ressources humaines nécessaires pour permettre la participation régulière des pathologues aux réunions multidisciplinaires.

Labellisation des services d'oncologie

Les travaux visant à décider de l'approche de labellisation des services d'oncologie ont commencé sous la coordination de l'INC dans le cadre du premier Plan National Cancer 2014-2018. L'approche de labellisation des « European Cancer Centres » proposée initialement par la Société allemande de cancérologie (DKG) a été retenue parmi d'autres alternatives existantes. Les modalités de sa mise en oeuvre au niveau national seront finalisées et les activités de labellisation devraient commencer dans le cadre de ce deuxième Plan National Cancer.

Gouvernance de la lutte contre le cancer

Une **liste d'indicateurs** pour le suivi du présent plan et pour suivre l'évolution et la prise en charge des cancers au Luxembourg devra être développée et implémentée afin de réaliser une analyse d'efficacité. Le **Registre National du Cancer** (RNC) est un acteur clé dans la définition de ces indicateurs.

Synergie avec d'autres plans nationaux (Plan National de Lutte contre le Tabagisme 2016-2020 (PNLT)²⁰, Plan d'Action Luxembourgeois contre le Mésusage de l'Alcool 2016-2020 (PALMA), Plan cadre national « Gesond iessen, Méi bewegen » 2018-2025 (GIMB)²¹, Plan National Maladies Rares 2018-2022 (PNMR)²², Plan National Antibiotiques 2018-2022 (PNA)²³: Plusieurs plans nationaux sont nés depuis les réflexions du PNC ou en parallèle de celui-ci. Un travail de collaboration en synergie avec les mesures et actions implémentées, sous l'égide de la Direction de la Santé, sera indispensable afin de pouvoir garder une cohérence dans l'approche aux questions de santé publique ainsi qu'une meilleure utilisation des ressources dédiées. Cette approche sera également indispensable avec la Plateforme de Fin de Vie.

Intégration de la prévention du cancer dans toutes les politiques

Une concertation avec les autres ministères et une action globale sont nécessaires afin de cibler les populations plus à risque de cancer (par exemple, les jeunes fumeurs). Des actions de sensibilisation sur une meilleure hygiène de vie sont également très importantes dans le cadre de la promotion de la lutte contre le cancer.



L'évolution des examens radiologiques

Les campagnes de sensibilisation de la population et celles des médecins prescripteurs aux risques des radiations ionisantes devront continuer. La diminution espérée de 10 % des **tomodensitométries** et des examens d'imagerie conventionnelle n'a pas pu être observée sur la période 2014-2018, les actions n'ayant débuté qu'en 2015 et 2016.

Des mesures devraient être prises pour encourager la substitution des tomodensitométries par d'autres modalités telles que l'échographie ou les techniques de résonance magnétique nucléaire non irradiantes et pour éviter la consommation non justifiée d'examens radiologiques.

Les programmes de dépistage

L'évaluation du taux de participation au **PDOC-CR** devra être réalisée, et le programme adapté en accord avec les recommandations de l'audit, à la fin de sa phase pilote (2019). Un système de collecte de l'information et de suivi devra être mis en place pour le dépistage individuel du **cancer du col de l'utérus** selon les nouvelles modalités de co-testing proposées dans les recommandations nationales du Conseil Scientifique émises en 2018.

Le taux de participation au programme de dépistage précoce du **cancer du sein** devra être analysé afin d'identifier les difficultés à atteindre un niveau optimal. **Le présent plan assurera une veille sur d'autres programmes** de dépistage qui se révéleraient pertinents et pourraient être introduits.

Les soins de support

Les besoins des patients en soutien psychologique au moment du diagnostic ou d'une récurrence, durant leur traitement et après celui-ci, n'ont pas fait l'objet d'actions spécifiques dans le premier PNC, et seront évalués dans le cadre du présent PNC. Actuellement la Fondation Cancer a quatre psychologues s'occupant de patients et de leurs familles. Chaque hôpital emploie des psychologues pour ses patients cancéreux.

Les ressources humaines en cancérologie

Un travail **d'estimation des besoins** et de recrutement en matière de ressources humaines à moyen et à long terme, a été démarré par l'INC avec le soutien du Luxembourg Institute of Health (LIH). Ce travail sera le point de départ pour le recrutement en nombre adéquat de professionnels spécialisés dans le domaine de la cancérologie tout en préservant les liens avec des centres étrangers pour certains besoins spécifiques tels que les tumeurs rares. Certains profils spécifiques, tels que celui de **clinicien chercheur**, doivent être réglementés, afin de pouvoir développer ce type d'expertise et d'activité dans le pays.

En outre une étude a été réalisée à l'initiative conjointe de la Direction et du Ministère de la Santé pour évaluer de manière qualitative et quantitative les ressources disponibles en ce qui concerne les professionnels de la santé, l'adéquation de ces ressources avec les besoins en personnel et les besoins de compétences spécifiques qui n'ont pas pu être recrutées. Les résultats de cette étude contribueront à la planification des besoins en ressources humaines dans le domaine de l'oncologie, parmi les autres domaines.

La digitalisation des échanges de données et le développement des outils numériques

Le suivi national des complications ainsi que les parcours de soins en oncologie, devront être élaborés et nécessiteront l'implémentation de nouveaux outils numériques impliquant le patient.

De même, l'échange des données structurées collectées devra être facilitée entre les institutions collaborant à la prise en charge des patients, afin de respecter des délais d'accès raisonnables aux informations médicales et de pouvoir recueillir des indicateurs valables. La structuration des données collectées, l'harmonisation des systèmes d'information actuellement en place et une veille sur les nouvelles opportunités technologiques, seront indispensables afin de doter le Luxembourg des moyens pour pratiquer une médecine qui répond aux enjeux actuels.

L'organisation de l'information

Les actions relatives à l'organisation commune de l'information des personnes atteintes du cancer, à la disponibilité et l'accès aux offres de soins en cancérologie au Luxembourg, et à la communication personnalisée pour chaque personne prise en charge pour un cancer, doivent être structurées et élaborées dans le cadre de ce plan. Un renforcement du dialogue entre patients et instances impliqués dans le plan, de manière à inclure une « **vision patient** », est également nécessaire. Par ailleurs, une **centralisation de l'information** concernant la recherche en cancérologie est à réaliser.

L'évolution de la recherche en cancérologie

Une **vision « translationnelle »** de la recherche dans la stratégie nationale actuelle est un élément d'importance primordiale à développer dans le pays à travers la mise en place d'un Centre National d'Excellence de Recherche en oncologie translationnelle. La promotion de collaborations internationales dans le cadre d'études cliniques et translationnelles doit être mise en place afin de permettre aux cliniciens-chercheurs luxembourgeois d'initier des études pour lesquelles la petite taille du pays et, par voie de conséquence, le petit nombre de cas de cancers, est un frein. Les activités visant à augmenter le nombre de patients participant aux essais et études cliniques et celles visant à renforcer les activités de coordination devront être soutenues.

Une continuité avec le PNC (2014-2018)

Un certain nombre d'actions ont été conceptualisées lors du premier plan, mais n'ont pu être mises en oeuvre. Le présent deuxième PNC aura la mission de les reprendre et de veiller à leur implémentation. Cela est le cas, par exemple, du Carnet de Vaccination Electronique (CVE), des Directives Nationales pour le Dépistage du Cancer du Col de l'Utérus (DCCU), du concept sur la douleur chronique, du logiciel dédié à la centralisation des données des RCPs (Idéo-RCP), du programme de réhabilitation post-oncologique, de la reconnaissance du profil d'Infirmier Clinicien Spécialisé en Cancérologie (ICSC) et d'autres encore, mais aussi de l'implémentation du projet « Collection Plan Cancer (PKC) ».

Le rapport final du PNC 2014-2018, ainsi que les recommandations de l'évaluation finale du PNC 2014-2018 renseignent de manière exhaustive les constats et les opportunités d'amélioration reprises dans cette section.



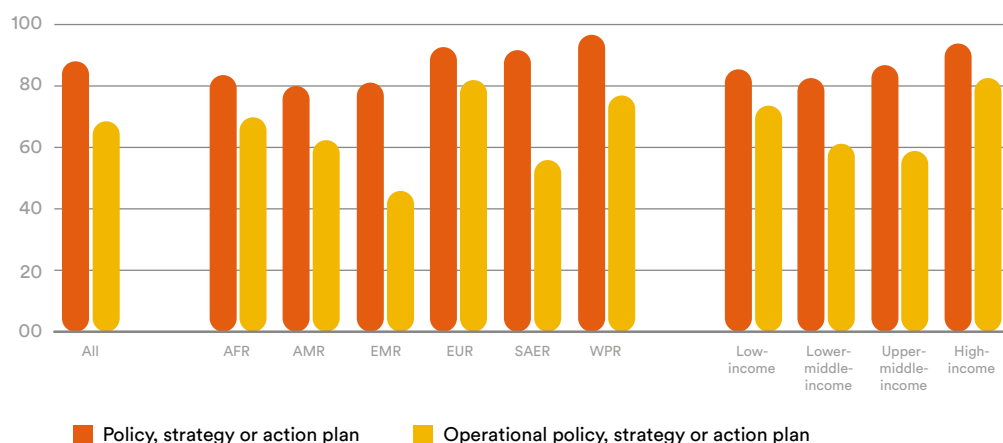


4

L'élaboration du deuxième Plan National Cancer (PNC2 2020 - 2024)

Les recommandations européennes

À la date actuelle, presque tous les pays en Europe ont adopté un programme de lutte contre le cancer au niveau national (National Cancer Control Programme, NCCP)²⁴. Ces programmes s'inscrivent au niveau du « Global Action Plan for the Prevention and Control of Non Communicable Diseases 2013–2020 » stipulé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)²⁵. Une étude réalisée en 2015 par l'OMS au niveau international a permis de recueillir des informations détaillées sur les progrès des différents pays en adressant et en répondant à la question des maladies non transmissibles.



Pourcentage de pays ayant une politique, une stratégie ou un plan d'action contre le cancer, selon l'OMS. Régions : AFR (Région africaine), AMR (Région des Amériques), EMR (Région de la Méditerranée orientale), EUR (Région européenne), SEAR (Région de l'Asie du Sud-Est), WPR (Région du Pacifique occidental). Source : Assessing national capacity for the prevention and control of non communicable diseases: global survey. Geneva: World Health Organization; 2016²⁶.

Le support d'un partenariat européen d'action contre le cancer (European Partnership for Action Against Cancer, EPAAC²⁷), mis en place depuis 2009 par la Commission européenne, a permis d'associer les efforts de différentes parties prenantes dans une réponse commune visant à prévenir et à combattre le cancer.

La dernière décennie en Europe a été fertile pour des approches politiques innovantes des NCCP, chaque pays ayant tenté d'adapter les principes fondamentaux (qualité, rentabilité, équité et accessibilité) à son propre contexte

national. EPAAC a inclus parmi ses objectifs principaux le soutien des États membres de l'UE dans leurs efforts pour développer ou améliorer un NCCP, et a élaboré un guide européen visant à améliorer la qualité de ces plans nationaux (European Guide for Quality National Cancer Control Programmes²⁸). Ce guide met l'accent sur plusieurs aspects techniques à considérer lors de la mise en place d'un programme de lutte nationale contre le cancer, allant de la prévention aux soins intégrés et aux soins de support dans le cadre du système de santé.

²⁴ https://www.who.int/cancer/Cancer_Control_Snapshot_in_2015.pdf?ua=1

²⁵ https://www.who.int/nmh/events/ncd_action_plan/en/

²⁶ <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/246223/9789241565363-eng.pdf;jsessionid=A1B969EC03F53B1FCBEA421B61D636C?sequence=1>

²⁷ <http://www.epaac.eu/>

²⁸ http://www.epaac.eu/images/WP_10/European_Guide_for_Quality_National_Cancer_Control_Programmes_EPAAC.pdf

Les priorités du PNC2 2020-2024

Avec pour thème transversal le soutien au patient, ce nouveau plan a pour priorité principale la digitalisation, la mise en place et la compatibilité de **l'informatisation** à tous les niveaux. Cette priorité, telle qu'elle est inscrite dans l'accord de coalition 2018-2023 sous la section « accélérer l'intégration du numérique dans le domaine de la santé », dépasse les objectifs du PNC2, et aura un impact positif sur le système de santé en général, en améliorant le flux des informations et des données entre les spécialistes et les différentes institutions impliquées dans la prise en charge des patients, dans la gestion de soins de santé et dans la recherche épidémiologique et clinique.

Cette modernisation des systèmes informatiques dans le pays permettra également de soutenir l'implémentation d'une **génétique moderne et de la pathologie moléculaire** à travers le développement du CNGH et de sa collaboration hospitalière et médicale. L'accès à l'innovation dans ce domaine est une deuxième priorité pour ce PNC2 et permettra d'améliorer la qualité des soins prodigués.

L'organisation de l'expertise luxembourgeoise en oncologie doit également se structurer via la création de **réseaux de compétences**, en conformité avec la loi hospitalière. Ces réseaux qui définissent des parcours de soins où chaque patient est pris en charge de façon personnalisée, devront garantir une qualité des soins et une prise en charge en ligne avec les recommandations de bonne pratique selon les plus hauts standards existants, tout en gardant un accès de proximité pour tous les patients et donc en exploitant la collaboration entre tous les établissements hospitaliers du pays. Cette organisation devra tenir compte de l'évaluation de la qualité des soins et des pratiques médicales, des exigences du système de labellisation (pour une méthode de collecte avec une évaluation centralisée et contrôlée), et du suivi national des complications.

La recherche en oncologie sera rapprochée de la pratique clinique à travers l'implémentation d'un Centre National d'Excellence de Recherche en oncologie translationnelle (NCER-ONCO) et de la fonction de clinicien chercheur. La collecte d'échantillons biologiques destinés aux projets de recherche en oncologie revêtira un rôle important dans la dynamisation du pays au niveau de la recherche fondamentale et clinique, en favorisant la découverte de nouvelles thérapies au bénéfice des patients.

Le rôle de l'**INC** sera mis au centre de chaque axe, et ses missions auront un caractère officiel au niveau national. Des ressources supplémentaires seront mises à disposition afin de soutenir son développement et d'assurer ses activités de coordination et de surveillance.



La méthodologie de réalisation du deuxième Plan National **Cancer** (PNC2 2020-2024)

Les objectifs du PNC2 ont été élaborés par un comité de pilotage qui a été mis en place à partir d'avril 2018. L'évaluation finale du premier PNC (2014-2018) a permis une analyse détaillée de ce qui a été réalisé, des écarts du plan, ainsi que l'introduction d'aspects innovants en ligne avec les progrès de la médecine moderne.

Les ébauches du PNC2 ont été également discutées lors des séances de la Plateforme Nationale Cancer (PFN) (organe consultatif siégeant auprès du ministre de la Santé), chargée de la gouvernance du premier plan. Cette phase de préparation a permis de recueillir les points de vue et les propositions de tous les acteurs clés de la lutte contre le cancer, et de définir les grands axes de ce deuxième plan.

Le Comité de pilotage

Le Comité de pilotage est un groupe de coordination multisectoriel regroupant les professionnels experts et/ou impliqués dans la lutte contre le cancer au Luxembourg. Il inclut des représentants de la Direction de la Santé, du Ministère de la Sécurité Sociale, du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, des médecins engagés dans la lutte contre le cancer, des représentants d'associations de patients, un patient, et des membres de différentes institutions fondamentales au Luxembourg comme l'INC, le LNS et le LIH.

Une Coordination PNC2 dédiée a été mise à disposition par la Direction de la Santé afin de soutenir les membres du Comité de pilotage dans leur parcours d'élaboration du plan national. La mission du Comité a été de définir la stratégie globale du PNC2 et ses priorités, en prenant comme point de départ les conclusions retenues lors de l'évaluation finale du PNC 2014-2018.



5

Les objectifs du PNC2 2020-2024 axe par axe

Les objectifs du PNC2 ont été déclinés en huit axes :

Axe 1

Gouvernance, Ressources, Monitoring & Reporting

Cet axe vise à une meilleure organisation de l'oncologie au Luxembourg à travers la mise en place d'un système de surveillance du plan et de l'évolution des cancers dans le pays, du développement et de la mise en réseau des compétences existantes, et table sur une amélioration de la qualité de la prise en charge et de la gestion des soins de santé.

Axe 2

eMédecine

La structuration des données et la mise en oeuvre d'un système pour la collecte et l'échange de ces données, est le thème phare de cet axe.

Axe 3

Droits, Information & Formation des patients

En ligne avec les objectifs du premier PNC, cet axe permettra une progression des droits actuels des patients grâce à l'engagement actif de ceux-ci dans les instances décisionnelles. Une meilleure transparence de l'information est visée, ainsi qu'une offre de formation dédiée.

Axe 4

Prévention, Dépistage & Epidémiologie

Le développement de mesures préventives au niveau du cancer, en synergie avec d'autres plans nationaux, l'évaluation et l'enrichissement des programmes de dépistage et le suivi dans le pays de l'épidémiologie du cancer et de ses facteurs de risque, sont envisagés dans cet axe.

Axe 5

Diagnostic

L'optimisation de la phase diagnostique est une étape indispensable pour un diagnostic permettant la stratification de patients, propice à la mise en oeuvre de traitements et de suivis personnalisés des patients concernés. L'innovation des méthodologies disponibles en ligne avec le progrès scientifique et médical, est un aspect à aborder dans le contexte de cet axe.

Axe 6

Traitement, Soins Pluridisciplinaires, Soins de support & Soutien aux patients

L'accès aux soins et aux traitements de qualité, sûrs, efficaces et centrés sur le patient, le développement de soins de support et du soutien aux patients, y compris tous les aspects de l'oncofertilité sont prévus dans cet axe.

Axe 7

Oncopédiatrie & Oncogériatrie

L'amélioration de la qualité et du suivi des patients dès leur naissance et en âge gériatrique fait l'objet de cet axe.

Axe 8

Recherche clinique et translationnelle

Ce dernier axe vise au développement de la recherche clinique et translationnelle dans le pays, à augmenter la participation à la recherche, mais aussi à établir des collaborations internationales primordiales pour le patient.



Les indicateurs du PNC2 2020-2024

En accord avec les propositions formulées lors de l'évaluation finale réalisée dans le cadre du premier PNC, « des indicateurs non ambigus, quantifiables et validés devront être des éléments essentiels de la construction du prochain Plan pour le suivi de ses actions et réalisations. »

Ces indicateurs seront quantitatifs et qualitatifs. Outre les indicateurs épidémiologiques relatifs au cancer et à ses facteurs de risque, qui sont collectés dans le cadre des missions du RNC, de l'autorité de santé ou d'autres organismes, une liste d'indicateurs à prendre en compte pour le suivi et l'évaluation de ce plan est proposée pour chaque axe. Cependant, cette liste ne peut être exhaustive à l'heure de l'écriture de ce plan, et des indicateurs spécifiques de succès devront être développés lors de l'élaboration et de la mise en œuvre des différents objectifs du plan. Selon le modèle conceptuel d'évaluation des services de santé et de la qualité en santé développé par Donabedian²⁹ et avec les recommandations du European Guide for Quality National Cancer Control Programmes, ces indicateurs seront structurels, de processus et de résultats.

Un **indicateur structurel** est défini comme tout facteur qui affecte le contexte dans lequel les actions sont menées (ex : une loi habilitante, les ressources financières ou humaines disponibles, etc.). Dans le domaine de la santé, les indicateurs structurels couvrent les infrastructures, les équipements, les ressources humaines, ainsi que les caractéristiques organisationnelles comme la formation du personnel ou les

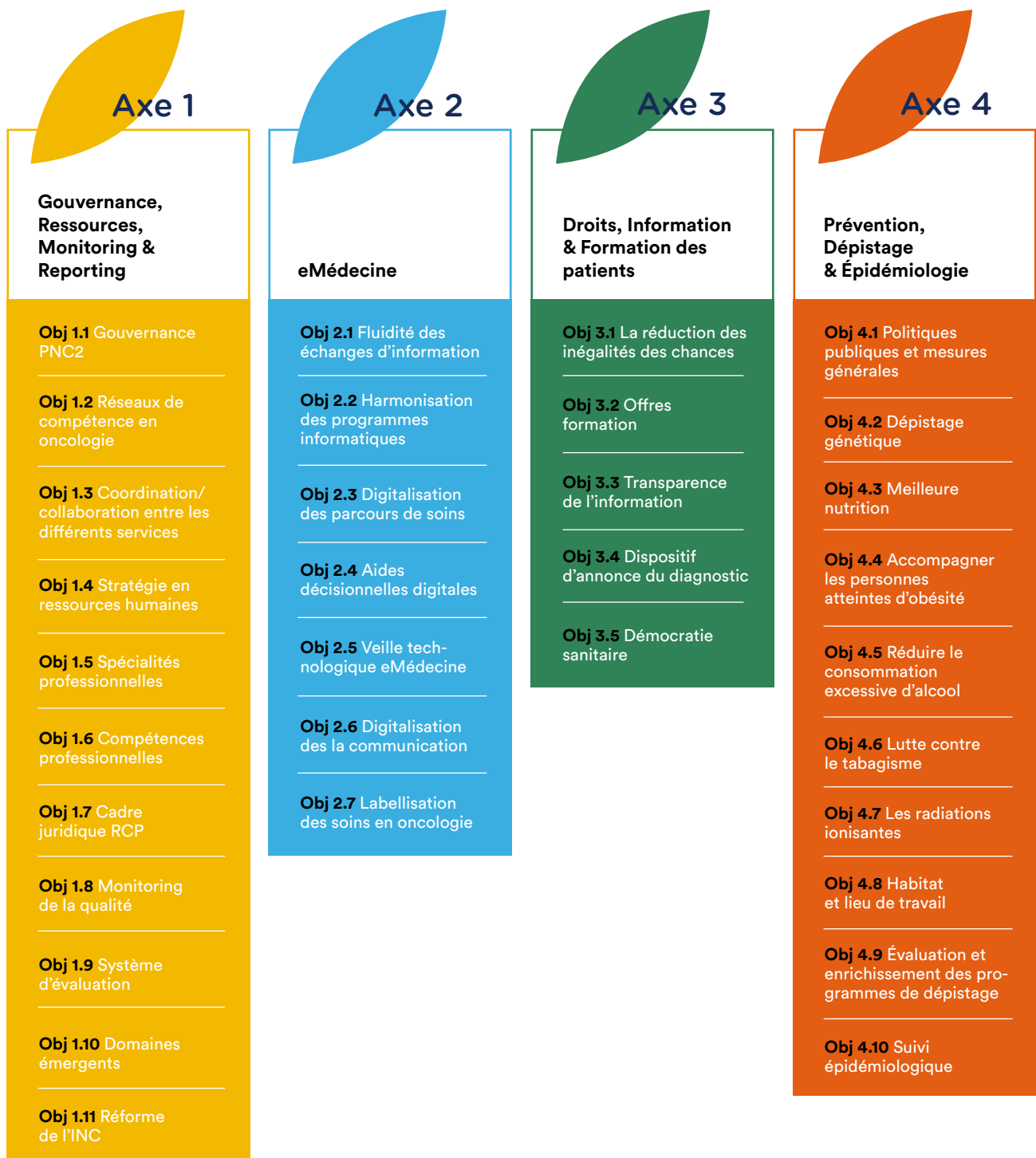
conventions entre prestataires. Les facteurs structurels sont souvent aisés à documenter ; un défaut structurel peut être à l'origine de problèmes identifiés à l'occasion de l'évaluation d'un processus ou d'un résultat.

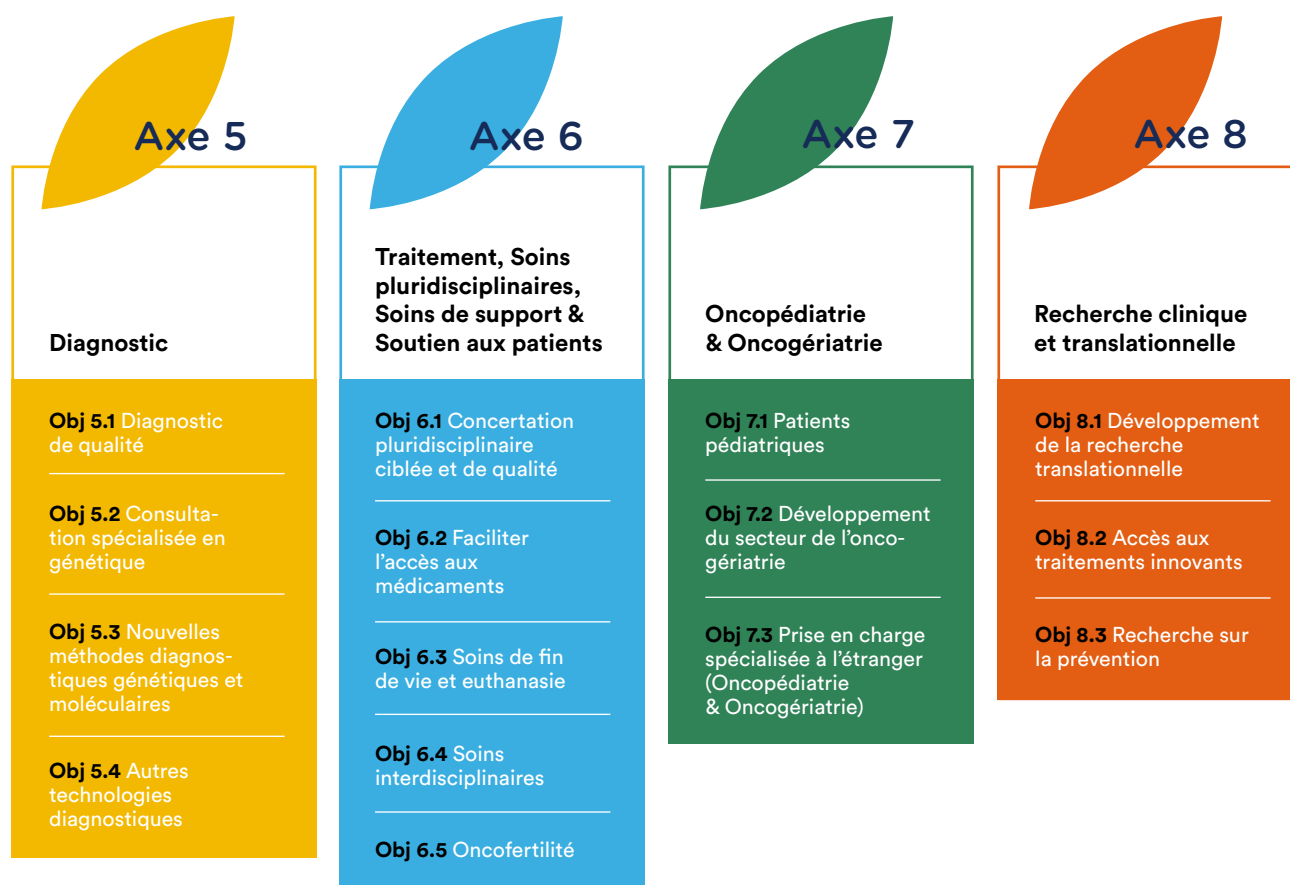
Un **indicateur de processus** reflète les actions (ou la somme des actions) qui mènent à l'objectif visé (ex : réunions et élaboration d'un concept, démarche de validation d'une décision, etc.). Dans le domaine de la santé, les processus couvrent habituellement la manière dont le diagnostic, le traitement, les soins préventifs, le dépistage, ou encore l'éducation du patient sont dispensés. De manière générale, les indicateurs de processus évaluent le « comment » des soins, y compris les aspects techniques, interpersonnels et collaboratifs des prises en charge.

Un **indicateur de résultat** reflète l'accomplissement de la tâche prévue (ex : l'évaluation prévue est réalisée, le délai prévu est respecté, etc.). Dans le domaine des soins de santé, les indicateurs de résultat reflètent tout effet des soins de santé sur les patients ou la population visée, y compris le changement de l'état de santé, du comportement, de la connaissance, ou encore la satisfaction du patient et sa qualité de vie.

²⁹ Donabedian, A. (1988). "The quality of care: How can it be assessed?". JAMA. 260 (12): 1743-8.

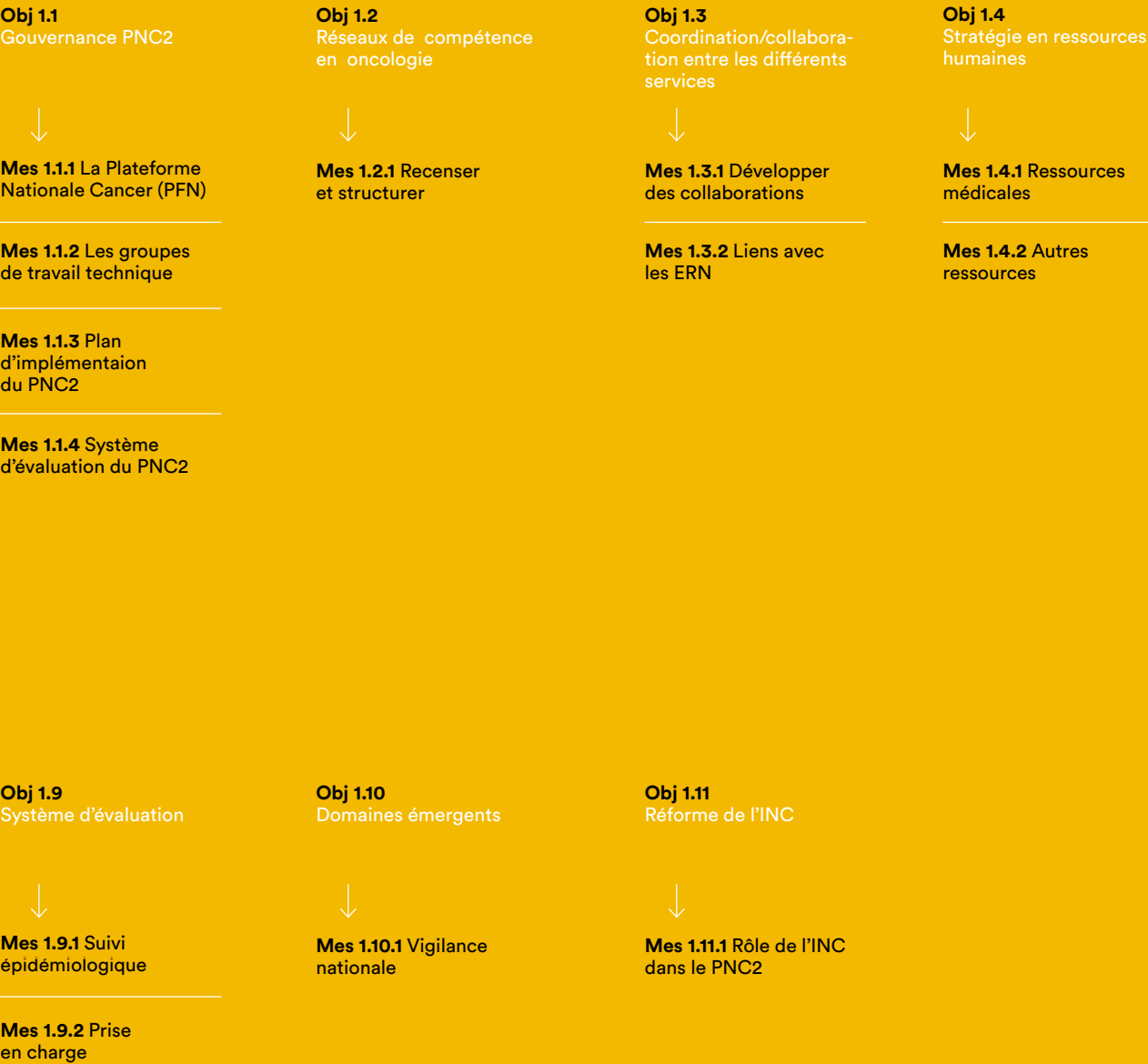
Organigramme des axes





Axe 1 – Gouvernance, Ressources, Monitoring & Reporting

Organigramme des objectifs et mesures



Obj 1.5
Spécialités
professionnelles



Mes 1.5.1 ICSC et
CMC

Mes 1.5.2 Conseiller
généticien

Mes 1.5.3 Technicien
macroscopiste

Mes 1.5.4 Autre
technicien spécialisé

Mes 1.5.5 Pharmacien
clinicien

Mes 1.5.6 Spécialisation
médicale en oncologie

Mes 1.5.7 Clinicien
chercheur

Obj 1.6
Compétences
professionnelles



Mes 1.6.1 Formation
continue

Obj 1.7
Cadre juridique
RCP



Mes 1.7.1 Adaptation
RGD sur les RCP

Obj 1.8
Monitoring de la qualité



Mes 1.8.1
Référentiels

Mes 1.8.2 Parcours
de soins

Mes 1.8.3 Système
de labellisation

Mes 1.8.4 Évaluation
prospective de la
qualité

Mes 1.8.5 PROMs/
PREMs



Les objectifs

Obj 1.1

Mise en place d'une gouvernance pour implémenter, coordonner, suivre et évaluer la réalisation du PNC2.

Mesure 1.1.1 Mettre en place la Plateforme Nationale Cancer (PFN), comme un groupe d'experts, qui aura comme missions de proposer la composition des groupes de travail et considérer les propositions élaborées par les groupes de travail sur les mesures et actions à mettre en place. Elle soutiendra par cette activité l'autorité sanitaire (Direction de la Santé) en charge de l'implémentation du PNC2. Une partie de l'activité d'implémentation du plan pourra être déléguée secondairement par l'autorité sanitaire à l'Institut National du Cancer (INC) en fonction de la réorganisation prévue de cet institut.	Action 1.1.1a Définir le rôle, les missions, le fonctionnement et les résultats attendus de la PFN.
	Action 1.1.1b Nomination officielle des membres de la PFN par le Ministre de la Santé.
	Action 1.1.1c Délégation de certaines tâches d'implémentation du plan cancer à l'INC.
Mesure 1.1.2 Mettre en place des groupes de travail techniques, pour qu'ils puissent apporter leur expertise à la conceptualisation des mesures et actions liées au PNC2.	Action 1.1.2a Définir le/les mandat(s) de chaque groupe de travail, en s'assurant que les indicateurs de succès pour chaque mesure ou action conceptualisée soient définis.
	Action 1.1.2b Définition des compétences requises dans chaque groupe de travail et nomination des membres.
Mesure 1.1.3 Définir un plan d'implémentation du PNC2 où chaque objectif prioritaire est décliné dans un détail temporel entre 2020 et 2024.	Action 1.1.3a Identifier, à l'initiation du PNC2 et au fur et à mesure des travaux conceptuels réalisés, les modifications légales nécessaires pour faciliter la réalisation et l'implémentation du PNC2.
	Action 1.1.3b Préparer un plan d'implémentation du PNC2 incluant les ressources nécessaires à sa réalisation, le suivre, et procéder à son adaptation, le cas échéant.
	Action 1.1.3c Suivre l'implémentation des mesures et actions résiduelles du premier PNC.
Mesure 1.1.4 Proposer la mise en place d'un système d'évaluation du PNC2 afin d'identifier les points clés de l'évolution du cancer au Luxembourg, et afin de déceler d'éventuelles améliorations qui seraient nécessaires sur la période de sa réalisation.	Action 1.1.4a Proposer des indicateurs épidémiologiques de qualité, ainsi que des indicateurs structurels, de processus, et de résultats, permettant d'évaluer la qualité, la performance et l'impact du PNC2 sur la lutte contre le cancer.
	Action 1.1.4b Identifier des experts en santé publique et en oncologie qui seraient en mesure d'évaluer le PNC2.
	Action 1.1.4c Réaliser une évaluation à mi-parcours (2022) et à la fin du PNC2 (2024).

**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.

Mesure 1.2.1 Recenser et structurer des réseaux de compétence pour chaque type de cancer.	Action 1.2.1a Recenser les réseaux de compétence existants, leurs composantes et leur périmètre.
	Action 1.2.1b Structurer et interconnecter ces réseaux.
	Action 1.2.1c Soutenir la mise en place des filières de collaboration pour les besoins de la labellisation des établissements hospitaliers.

Obj 1.3

Amélioration de la coordination/collaboration entre les différents organismes et services d'abord, dans le pays, puis à l'étranger.

Mesure 1.3.1 Développer des collaborations dans le domaine de l'oncologie aux niveaux national, européen et international.	Action 1.3.1a Approfondir les collaborations avec des organismes spécialisés du Luxembourg, des pays voisins et des consortiums européens et internationaux.
Mesure 1.3.2 Développer des liens collaboratifs avec les European Reference Networks (ERN).	Action 1.3.2a Créer des collaborations préférentielles avec les ERN dans le domaine du cancer.

Obj 1.4

Élaboration d'une stratégie en ressources humaines dans les domaines médical, des professionnels de santé, des soins de support, et du soutien aux patients, pour pallier à la pénurie de personnel en oncologie dans le pays, en tenant compte de la planification de la cancérologie.

Mesure 1.4.1 Pour les ressources médicales, coordonner les travaux en cours auprès de l'INC.	Action 1.4.1a À définir par un groupe de travail dédié.
Mesure 1.4.2 Pour les autres ressources : coordonner les travaux sur l'état des lieux des autres ressources et élaborer une stratégie pour combler les besoins dans le pays.	Action 1.4.2a À définir par un groupe de travail dédié.



Obj 1.5

Développement et reconnaissance de spécialités professionnelles en oncologie au Luxembourg, notamment pour assurer l'interface entre la recherche et la clinique.

Mesure 1.5.1 Mettre en place et formaliser la fonction d'Infirmier Clinicien Spécialisé en Cancérologie (ICSC) et de Case Manager Cancer (CMC).	Action 1.5.1a Reconnaître formellement la spécialisation d'ICSC et CMC au Luxembourg.
	Action 1.5.1b Soutenir la mise en place des formations dédiées, en collaboration avec le Ministère de Nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse et le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.
Mesure 1.5.2 Développer le rôle de conseiller généticien.	Action 1.5.2a À définir par un groupe de travail dédié.
Mesure 1.5.3 Développer le rôle de technicien macroscopiste.	Action 1.5.3a À définir par un groupe de travail dédié.
Mesure 1.5.4 Développer d'autres profils professionnels de technicien spécialisé en oncologie.	Action 1.5.4a À définir par un groupe de travail dédié.
Mesure 1.5.5 Développer le rôle de pharmacien clinicien.	Action 1.5.5a À définir par un groupe de travail dédié.
Mesure 1.5.6 Mettre en place une formation de spécialisation médicale en oncologie sous l'égide de l'Université du Luxembourg.	Action 1.5.6a Suite au cadre réglementaire de la formation de spécialisation, définition du curriculum avec l'aide de l'Institut National du Cancer.
Mesure 1.5.7 Mettre en place la fonction de clinicien chercheur au Luxembourg.	Action 1.5.7a Définir les conditions de cette fonction dans un contrat type.

Obj 1.6

Élaboration et mise en oeuvre d'un système de développement et de maintenance des compétences professionnelles en oncologie.

Mesure 1.6.1 Mettre en place des cycles de formation continue relatifs aux besoins des professionnels en oncologie.	Action 1.6.1a Développer le rôle de l'INC dans le cadre de la mise à disposition de formations en oncologie.
	Action 1.6.1b Définir les formations continues dites « labellisées » attestant d'un ensemble de qualités et de caractéristiques techniques en harmonie avec les standards européens.
	Action 1.6.1c Revoir les formations qui sont approuvées à l'étranger, et en faciliter l'accès aux professionnels exerçant au Luxembourg.

**Obj 1.7**

Modification du cadre juridique concernant la constitution et le déroulement des RCP (hospitalières et nationales).

Mesure 1.7.1

Modifier le Règlement Grand-Ducal du 18 août 2011 concernant l'activité des RCP, afin de proposer des adaptations aux besoins réels.

Action 1.7.1a

À définir par un groupe de travail dédié.

Obj 1.8

Monitoring de la qualité de la prise en charge en cancérologie.

Mesure 1.8.1

Harmoniser les référentiels pour les cancers.

Action 1.8.1a

Élaborer les référentiels en collaboration avec le Conseil Scientifique dans le domaine de la santé et veiller à leur mise à jour régulière en fonction des avancées médicales en oncologie.

Action 1.8.1b

Surveiller le respect de ces référentiels au niveau national.

Mesure 1.8.2

Mettre en place les parcours de soins pour les cancers.

Action 1.8.2a

Élaborer les parcours de soins, et veiller à leur mise à jour périodique.

Action 1.8.2b

Mettre en place des indicateurs pour vérifier l'implémentation des parcours de soins au Luxembourg.

Action 1.8.2c

Vérifier l'adhésion nationale aux principes définis dans ces parcours de soins.

Action 1.8.2d

Évaluer les données collectées dans le cadre du suivi de la mise en place des parcours de soins.

Mesure 1.8.3

Mettre en place un système de labellisation de la qualité des services de cancérologie.

Action 1.8.3a

Poursuivre les travaux du groupe de travail interinstitutionnel géré par l'INC pour coordonner les activités de labellisation.

Mesure 1.8.4

Évaluer de manière prospective la qualité de la prise en charge et le respect des référentiels et des parcours, le respect du suivi du protocole recommandé par la RCP, par rapport à des indicateurs définis et validés.

Action 1.8.4a

Élaborer une méthodologie d'évaluation.

Action 1.8.4b

Appliquer la méthodologie et procéder à des évaluations, proposer des adaptations méthodologiques nécessaires et utiles.



Mesure 1.8.5 Évaluer la qualité de la prise en charge par les patients (Patient Reported Outcomes Measures (PROMs)/Patient Reported Experience Measures (PREMs)).	Action 1.8.5a Élaborer une méthodologie d'implémentation des PROMs et/ou PREMs dans le domaine de la cancérologie., en conformité avec les questionnaires développés par l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) et/ou une autre instance internationale.
	Action 1.8.5b Mettre en oeuvre une mesure (initialement en phase pilote) pour évaluer la qualité de la prise en charge en fonction des résultats des PROMs/PREMs.

Obj 1.9 —
Mise en place d'un système d'évaluation de la surveillance épidémiologique du cancer et des soins en cancérologie dans le pays.

Mesure 1.9.1 Permettre le suivi épidémiologique du cancer.	Action 1.9.1a Mettre en place un groupe de travail permanent, rassemblant tous les organismes nationaux engagés dans le domaine de l'oncologie, pour formaliser la coordination et l'intégration des informations analytiques disponibles et l'évaluation des résultats sur l'épidémiologie du cancer au Luxembourg.
	Action 1.9.1b Établir les bases (la matrice) d'un rapport périodique portant sur les cancers au Luxembourg.
Mesure 1.9.2 Évaluer les résultats de la prise en charge du cancer.	Action 1.9.2a Élaborer les parcours de soins, et veiller à leur mise à jour périodique.
	Action 1.9.2b Élaborer des recommandations pour implémenter les mesures nécessaires à une amélioration des soins dans le pays.



Obj 1.10 —
Renforcement des compétences nationales dans les domaines émergents et en évolution rapide (« thérapies innovantes »).

Mesure 1.10.1 Assurer la vigilance nationale concernant les nouvelles technologies et les approches de traitement.	Action 1.10.1a Mettre en place des groupes de travail dédiés à l'élaboration de thématiques particulières et à la surveillance des domaines émergents et d'évolution rapide.
--	--

Obj 1.11 —
Réforme de l'INC dans le cadre de l'oncologie au Luxembourg.

Mesure 1.11.1 Revoir le rôle de l'INC au Luxembourg dans la lutte contre le cancer et dans le déroulement du PNC2 2020-2024.	Action 1.11.1a Réformer la base légale et le financement de l'INC en fonction des nouvelles missions à conférer à cet institut.
--	---



Axe 1

Les indicateurs

Les indicateurs de cet axe couvrent les structures nécessaires, les processus utilisés et les résultats attendus pour assurer la gouvernance, les ressources, le monitoring et le reporting du PNC2. Cette liste n'est pas exhaustive.

Structurels

- La PFN est établie, les membres sont nommés et les rôles / missions / fonctionnement de la PFN sont définis ;
- Les acteurs principaux de la lutte contre le cancer sont présents à la PFN ;
- Les patients sont officiellement représentés au niveau de la PFN et des groupes de travail ;
- Un GT permanent intègre les informations et suit l'évolution épidémiologique du cancer et de ses déterminants au Luxembourg ;
- Des indicateurs de qualité sont en place pour le suivi et l'exécution du PNC2 ;
- L'INC a un cadre légal, avec un pouvoir formel, et est officiellement mandaté pour la mise en oeuvre du PNC2 ;
- Les RCP disposent d'un cadre réglementaire qui correspond aux besoins réels.



De processus

- La PFN dispose et utilise un plan d'implémentation avec échéancier pour suivre les progrès du PNC2 ;
- Une évaluation formelle du PNC2 est prévue et réalisée à mi-parcours et à la fin du PNC2 ;
- Les activités de labellisation sont coordonnées par un groupe de travail interinstitutionnel ;
- La méthodologie d'évaluation de la qualité de la prise en charge est élaborée.

De résultats

- Les objectifs (1.1 à 1.11) de la gouvernance sont atteints, comme par exemple :
 - Un rapport régulier sur l'état de réalisation du PNC2 est publié ;
 - Le poste et la formation ICSC et CMC sont officiellement reconnus ;
 - Le poste de clinicien chercheur est officiellement réglementé ;
 - Les référentiels et les parcours pour les cancers sont publiés par le Conseil Scientifique ;
 - Des parcours de soins ont été définis pour au minimum les deux réseaux de compétences oncologiques prévus par la loi hospitalière ;
 - Les programmes de formation continue en oncologie sont en place.

Axe 2 – eMédecine

Organigramme des objectifs et mesures

Obj 2.1
Fluidité des échanges
d'information



Mes 2.1.1 Réseau élec-
tronique des dossiers
médicaux/hospitaliers

Obj 2.2
Harmonisation des pro-
grammes informatiques



Mes 2.2.1 Application du
logiciel IdéoRCP

Mes 2.2.2 Compatibilité
de tous les programmes
informatiques

Obj 2.3
Digitalisation des
parcours de soins



Mes 2.3.1 Parcours
de soins digitaux

Obj 2.4
Aides décisionnelles
digitales



Mes 2.4.1 Application
web/smartphone DCCU

Mes 2.4.2 Carnet de
Vaccination Électronique

Mes 2.4.3 Application
web suivi des
complications

Mes 2.4.4 Outils de
surveillance et soutien



Obj 2.5
Veille technologique
eMédecine



Mes 2.5.1 Intelligence
artificielle

Obj 2.6
Digitalisation de la
communication



Mes 2.6.1 Revue des
pratiques de
communication

Obj 2.7
Labellisation des soins
en oncologie



Mes 2.7.1 Outils pour
l'intégration de données
statistiques





Les objectifs

Obj 2.1

Amélioration de la fluidité des échanges d'informations entre professionnels de santé.

Mesure 2.1.1 Mettre en réseau électronique les dossiers médicaux/ hospitaliers des patients dans les hôpitaux du pays, au Centre François Baclesse (CFB) et au Laboratoire National de Santé (LNS).	Action 2.1.1a Mettre en réseau le dossier hospitalier et y encoder les données de façon structurée avec un codage systématique.
	Action 2.1.1b Garantir la mise à disposition de tous les comptes rendus par voie électronique.
	Action 2.1.1c Développer le concept de l'inclusion, dans ce réseau, des données des cabinets médicaux privés, et procéder à cette intégration.

Obj 2.2

Harmonisation des programmes informatiques (hôpital, laboratoire, etc.).

Mesure 2.2.1 Mettre en application le logiciel IdéoRCP développé par l'Agence eSanté dans le cadre des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP).	Action 2.2.1a Implémenter au niveau national le logiciel IdéoRCP pour les RCP hospitalières.
	Action 2.2.1b Adapter le logiciel IdéoRCP pour les RCP Nationales.
Mesure 2.2.2 Établir la compatibilité de tous les programmes informatiques pertinents.	Action 2.2.2a <i>À définir par un groupe de travail dédié.</i>

Obj 2.3

Digitalisation des parcours de soins en oncologie.

Mesure 2.3.1 Élaboration d'un concept et mise en oeuvre de parcours de soins digitaux (en concertation avec d'autres projets tels que les réseaux de compétence).	Action 2.3.1a Mettre en place un groupe de travail chargé du développement de la digitalisation des parcours de soins.
	Action 2.3.1b Identifier et sélectionner une solution informatique commune pour les parcours de soins digitaux.
	Action 2.3.1c Mettre en place un modèle de parcours de soins digital sur un site pilote dédié.
	Action 2.3.1d Mettre en oeuvre le parcours de soins digital au niveau national par tous les établissements de soins de santé.

**Obj 2.4**

Mise à disposition d'aides décisionnelles digitales aux professionnels de la santé.

Mesure 2.4.1 Développer une application web / smartphone pour l'implémentation des recommandations de dépistage du cancer du col de l'utérus (DCCU) et le suivi en fonction du risque.	Action 2.4.1a Définition du cahier des charges et identification du prestataire.
	Action 2.4.1b Mise en place de l'outil et suivi de son utilisation et de son intégration avec les autres outils.
Mesure 2.4.2 Développer le Carnet de Vaccination Électronique sur base du concept développé dans le cadre du PNC 2014-2018.	Action 2.4.2a Définition du cahier des charges et identification du prestataire.
	Action 2.4.2b Mise en place de l'outil et suivi de son utilisation.
Mesure 2.4.3 Développer une application web pour le suivi des complications.	Action 2.4.3a Définition du cahier des charges et identification du prestataire.
	Action 2.4.3b Mise en place de l'outil et suivi de son utilisation.
Mesure 2.4.4 Développer des outils de surveillance et soutien aux patients en cours de traitement.	Action 2.4.4a Définition du cahier de charge et identification du prestataire
	Action 2.4.4b Mise en place de l'outil et suivi de son utilisation.

Obj 2.5

Mise en place d'une veille technologique de l'eMédecine.

Mesure 2.5.1 Développer et mettre en oeuvre une stratégie concernant notamment l'intelligence artificielle, incluant le lien avec les nouvelles avancées au niveau de la recherche en oncologie.	Action 2.5.1a <i>À définir par un groupe de travail dédié et coordonné par l'INC, en accord avec la stratégie nationale.</i>
--	--

Obj 2.6

Digitalisation de la communication entre les cliniciens des établissements de soins de santé au Luxembourg (hors éléments du dossier patient).

Mesure 2.6.1 Revoir les besoins et les pratiques de communication entre les différents établissements de soin et prioriser celles qui nécessitent une digitalisation.	Action 2.6.1a Sélectionner et mettre en oeuvre au niveau national un système de vidéoconférence sécurisé.
	Action 2.6.1b Sélectionner et mettre en place au niveau national un système d'échange sécurisé.





Obj 2.7

Mise à disposition des informations nécessaires pour l'évaluation et la labellisation des soins en oncologie.

Mesure 2.7.1 Développer des outils techniques pour l'intégration de données statistiques.	Action 2.7.1a Automatiser / optimiser la collecte des informations nécessaires pour la labellisation (en coordination avec le Registre National du Cancer).
	Action 2.7.1b Intégrer les informations sur les activités de soins, de soutien aux patients.



Les indicateurs

Les indicateurs de cet axe couvrent les structures nécessaires, les processus utilisés et les résultats attendus dans le cadre de la mise en oeuvre d'un système d'information permettant la collecte de données structurées et l'échange de ces données, ainsi que le développement d'outils digitaux pour le suivi des patients. Cette liste n'est pas exhaustive.

Structurels

- Les ressources IT pour le développement et le déploiement des outils sont en place ;
- Un cadre juridique pour les échanges d'informations médicales est adopté entre les établissements hospitaliers (y compris le CFB et le LNS), l'INC, et éventuellement l'Agence eSanté, notamment en ce qui concerne la protection des données ;
- L'infrastructure digitale et les standards d'interopérabilité pour les échanges (dossiers, RCP, etc.) sont en place.

De processus

- Les besoins de la digitalisation de la communication entre établissements ont été identifiés ;
- Les dispositions en vigueur en matière de protection de données sont respectées ;
- Le déploiement des diverses applications digitales suit une méthodologie conforme aux bonnes pratiques.

De résultats

- Les objectifs (2.1. à 2.7) de l'axe eMedecine sont atteints, comme par exemple :
 - Dossier patient central accessible à tous les médecins impliqués ;
 - Pourcentage de la population cible dont les données sont recueillies et échangées (avec un dossier électronique) ;
 - La mise en place d'aides décisionnelles digitales ;
 - La mise en place des outils de surveillance et soutien aux patients en cours de traitement ;
 - Le logiciel IdéoRCP pour les RCP hospitalières et nationales est déployé au niveau national ;
 - L'outil d'encodage de diagnostic de cancer est performant.

Pour ces indicateurs, la méthodologie de collecte (qualitative / quantitative) devra être précisée et validée par les GTs.

Axe 3 – Droits, Information & Formation des patients

Organigramme des objectifs et mesures

Obj 3.1
La réduction des
inégalités de chances



Mes 3.1.1 Droit
à l'oubli

Mes 3.1.2 Équité aux
droits sociaux et
administratifs

Obj 3.2
Offres de formation



Mes 3.2.1 Formations
pour les patients

Mes 3.2.2 Formations
sur la prévention pour la
population

Obj 3.3
Transparence de
l'information



Mes 3.3.1 Stratégie de
communication de
l'information du PNC2

Mes 3.3.2 Information
transparente sur l'offre
de soins

Obj 3.4
Dispositif d'annonce
du diagnostic



Mes 3.4.1 Définition du
processus du dispositif



Obj 3.5
Démocratie Sanitaire



Mes 3.5.1 Définir le
profil du "Patient
Ressource"

Mes 3.5.2 Soutenir
l'engagement collectif
des patients





Les objectifs

Obj 3.1

Réduction des inégalités de chances pour les personnes ayant ou ayant eu un cancer.

Mesure 3.1.1 Implémenter le concept du droit à l'oubli développé lors du premier PNC.	Action 3.1.1a Veiller à la mise en place d'une convention entre les assureurs, les associations de patients et l'État, et au respect des conditions d'accès à l'emprunt telles que statuées dans le concept.
Mesure 3.1.2 Garantir une équité aux droits sociaux et administratifs.	Action 3.1.2a Identifier les limites des droits actuels et proposer des aménagements de textes législatifs dans les domaines où l'équité n'est pas garantie.
	Action 3.1.2b Mettre en place un service de renseignement pour les personnes ayant eu un cancer qui veulent bénéficier du droit à l'oubli.

Obj 3.2

Mise à disposition d'offres de formation pour la population.

Mesure 3.2.1 Développer des formations pour les patients dans le cadre de leur suivi médical, ou après un cancer.	Action 3.2.1a Élaborer et mettre en place un programme de « patient empowerment » en oncologie.
	Action 3.2.1b Élaborer et mettre en place un programme de « health literacy » en oncologie.
	Action 3.2.1c Élaborer et mettre en place un « survivorship programme ».
	Action 3.2.1d Mettre en place des groupes de soutien aux patients / groupe d'entraide de patients.
Mesure 3.2.2 Développer des formations de prévention du cancer pour la population en général.	Action 3.2.2a Élaborer des outils appropriés qui soutiennent l'éducation à la santé et la promotion aux modes de vie sains pour la prévention primaire du cancer.

**Obj 3.3**

Amélioration de la transparence en rendant l'information publique et accessible aux citoyens (budgets alloués, résultats épidémiologiques, offres de soins).

Mesure 3.3.1

Définir une stratégie de communication de l'information à l'issue du PNC2, qui soit cohérente et transparente.

Action 3.3.1a

Rendre accessibles par voie électronique les informations sur les recommandations de la PFN, sur le budget et les résultats de l'impact du PNC2.

Mesure 3.3.2

Favoriser l'accès à une information transparente et validée sur l'offre de soins et les résultats.

Action 3.3.2a

Mettre à disposition sur des sites internet dédiés l'offre de soins disponibles.

Obj 3.4

Formalisation du dispositif d'annonce du diagnostic.

Mesure 3.4.1

Définir le périmètre et le processus du dispositif d'annonce du diagnostic et évaluer sa mise en oeuvre (consultation, moyens et compétences nécessaires).

Action 3.4.1a

A définir par un groupe de travail dédié.

Obj 3.5

Encourager et soutenir la démocratie sanitaire en favorisant une approche individuelle du patient acteur de ses soins et en privilégiant l'engagement des patients au niveau collectif.

Mesure 3.5.1

Définir une stratégie de communication de l'information à l'issue du PNC2, qui soit cohérente et transparente.

Action 3.5.1a

A définir par un groupe de travail dédié.

Mesure 3.5.2

Soutenir l'engagement collectif des patients souffrant ou ayant souffert d'un cancer.

Action 3.5.2a

Créer une association de patients sous l'égide de la Fondation Cancer, qui puisse apporter l'expérience et le point de vue de ses membres, et formuler des propositions sur des besoins non satisfaits de patients.



Axe 3

Les indicateurs

Les indicateurs de cet axe couvrent les structures nécessaires, les processus utilisés et les résultats attendus dans le cadre d'une progression des droits actuels des patients, d'une meilleure transparence de l'information rendue publique et de la mise à disposition d'une offre de formation dédiée. Cette liste n'est pas exhaustive.

Structurels

- Une convention est établie entre les assureurs, les associations de patients et l'État concernant le droit à l'oubli ;
- Des programmes de formation relatifs au « patient empowerment » et au « health literacy » existent ;
- Une formation à l'hygiène de vie soutenant la prévention du cancer existe ;
- Une formation à l'exercice du rôle de représentation de patient est accessible aux patients désireux de s'engager dans ce rôle.

De processus

- Le processus de formation et d'éducation des patients aux objectifs de l'axe 3 est soutenu ;
- Le processus de formation et d'éducation des professionnels de la santé aux objectifs de l'axe 3 est soutenu ;
- Un processus de déclinaison de la prévention cancer dans toutes les politiques est adopté ;
- Un processus permettant la transparence de l'information relative au cancer et la participation citoyenne est adopté ;
- Un processus d'intégration systématique de la voix des patients (engagement collectif) est mis en oeuvre ;
- Le dispositif d'annonce du diagnostic est formalisé et mis en place.

De résultats

- Les objectifs (3.1. à 3.6) de l'axe 3 sont atteints, comme par exemple :
 - Le droit à l'oubli est implémenté au Luxembourg ;
 - L'information sur le déroulement du PNC2 est rendue publique ;
 - Perception de la qualité de l'information et de la communication reçues tout au long du processus de traitement du cancer.

Axe 4 – Prévention, Dépistage & Epidémiologie

Organigramme des objectifs et mesures

Obj 4.1
Politiques publiques
et mesures générales



Mes 4.1.1 Prévention
cancer dans toutes les
politiques

Mes 4.1.2 Soins
primaires

Mes 4.1.3 Mesures
spécifiques pour les
populations à risque

Obj 4.2
Dépistage génétique



Mes 4.2.1 La génétique
dans les dépistages
actuels

Mes 4.2.2 Les appar-
entés asymptomatiques

Mes 4.2.3 Synergie
avec le Plan National
Maladies Rares

Obj 4.3
Meilleure nutrition



Mes 4.3.1 Synergie avec
le Plan Pesticides

Mes 4.3.2 Favoriser
une nutrition saine

Obj 4.4
Accompagner les
personnes atteintes
d'obésité



Mes 4.4.1 Prise en
charge de l'obésité

Mes 4.4.2 Synergie
le plan GIMB

Obj 4.9
Évaluation et enrichisse-
ment des programmes
de dépistage



Mes 4.9.1 Programme
de Dépistage Organisé
du Cancer Colo-Rectal
(PDOCCR)

Mes 4.9.2 Dépistage
du Cancer du Col de
l'Utérus (PDCCU)

Mes 4.9.3 Programme
de mammographie

Mes 4.9.4 Programme
de dépistage pour les
femmes à haut risque de
cancer du sein

Obj 4.10
Suivi épidémiologique



Mes 4.10.1 Utilisation
des indicateurs

Mes 4.10.2 Suivi de
l'épidémiologie
pédiatrique

Mes 4.10.3 Suivi de
l'épidémiologie
gériatrique

Obj 4.5
Réduire la consommation
excessive d'alcool



Mes 4.5.1 Synergie
avec le Plan Alcool
(PALMA)

Obj 4.6
Lutte contre le
tabagisme



Mes 4.6.1 Le
programme de
sevrage tabagique

Mes 4.6.2 Synergie
avec le PNLT

Obj 4.7
Les radiations ionisantes



Mes 4.7.1 Collaboration
avec la FHL sur le projet
ANIMLU

Mes 4.7.2 Information
de la population sur la
prévention

Obj 4.8
Habitat et lieux
de travail



Mes 4.4.1 Protection
des travailleurs

Mes 4.4.2 Pollution
indoor & environnement



Les objectifs

Obj 4.1 —

Intégration de la prévention cancer dans toutes les politiques publiques et meilleure protection de la population des expositions aux risques connus à travers la mise en place de mesures générales.

Mesure 4.1.1 Coordonner l'intégration de la prévention du cancer dans toutes les politiques publiques en élargissant la PFN aux ministères concernés.	Action 4.1.1a <i>À définir par un groupe de travail dédié.</i>
Mesure 4.1.2 Élaborer des mesures en faveur des soins primaires pour la prévention du cancer.	Action 4.1.2a Élaborer un référentiel sur la prévention du cancer en soins primaires.
Mesure 4.1.3 Identification des mesures spécifiques à prendre pour les populations à risque.	Action 4.1.3a Définir des actions ciblées de promotion de la santé, de prévention et de dépistage pour les populations à risque.

Obj 4.2 —

Développement du dépistage génétique dans le cadre du risque de cancer héréditaire.

Mesure 4.2.1 Inclure la génétique dans les programmes de dépistage actuels.	Action 4.2.1a Introduire de nouveaux tests de dépistage, conformément aux acquis de la science.
Mesure 4.2.2 Définir les modalités d'accès à cette prévention chez les patients et les apparentés asymptomatiques, ainsi que les stratégies de financement.	Action 4.2.2a <i>À définir par un groupe de travail dédié</i>
Mesure 4.2.3 Établir une collaboration/synergie avec le Plan National Maladies Rares.	Action 4.2.3a <i>À définir par un groupe de travail dédié</i>

Obj 4.3 —

Promotion d'une politique de prévention du cancer à travers une meilleure nutrition.

Mesure 4.3.1 Établir une synergie avec les mesures et actions prévues dans le Plan Pesticides.	Action 4.3.1a <i>À définir par un groupe de travail dédié</i>
Mesure 4.3.2 Favoriser une nutrition saine, en synergie avec le Plan GIMB.	Action 4.3.2a <i>À définir par un groupe de travail dédié</i>

**Obj 4.4**

Meilleur accompagnement des personnes atteintes d'obésité afin de réduire les risques de cancer.

Mesure 4.4.1 Développer des programmes de prise en charge de l'obésité.	Action 4.4.1a <i>À définir par un groupe de travail dédié.</i>
Mesure 4.4.2 Établir une synergie avec les mesures et actions prévues dans le Plan GIMB.	Action 4.4.2a <i>À définir par un groupe de travail dédié (en lien avec l'Action 4.4.1a).</i>

Obj 4.5

Réduction de la consommation excessive d'alcool, deuxième facteur de risque de cancer.

Mesure 4.5.1 Établir une synergie et un suivi de l'implémentation du futur Plan Alcool (PALMA).	Action 4.5.1a <i>À définir par un groupe de travail dédié.</i>
---	--

Obj 4.6

Soutien de la lutte contre le tabagisme.

Mesure 4.6.1 Implémenter des mesures pour améliorer le programme de sevrage tabagique actuel.	Action 4.6.1a Procéder à la révision de la convention existante.
Mesure 4.6.2 Établir une synergie avec l'implémentation des mesures et actions du Plan National de Lutte Contre le Tabagisme.	Action 4.6.2a <i>À définir par un groupe de travail dédié.</i>

Obj 4.7

Réduction de l'exposition de la population aux radiations ionisantes.

Mesure 4.7.1 Mettre en place des mesures en collaboration avec la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois (FHL) et en ligne avec le projet ANIMLU.	Action 4.7.1a Intégrer l'alerteur de prescription et le cumul dosimétrique dans l'application actuelle.
Mesure 4.7.2 Mieux informer la population sur les démarches préventives à suivre.	Action 4.7.2a Inciter les médecins demandeurs à la réduction de l'exposition aux radiations.
	Action 4.7.2b Rendre les examens IRM plus accessibles et réduire les délais d'attente.
	Action 4.7.2c Réaliser des campagnes d'information sur les risques des radiations.



Obj 4.8

Amélioration de la prévention du cancer dans l'habitat et le lieu de travail.

Mesure 4.8.1 Mettre en place des mesures dédiées à la protection des travailleurs.	Action 4.8.1a Suivre l'implémentation du concept développé lors du premier PNC, en partenariat avec les services de santé au travail.
Mesure 4.8.2 Mettre en place des mesures dédiées à la protection de la population en relation à la pollution indoor et à l'environnement.	Action 4.8.2a Suivre l'implémentation des mesures contre la pollution indoor élaborées lors du premier PNC.
	Action 4.8.2b Réaliser des campagnes d'information « soleil ami soleil ennemi ».
	Action 4.8.2c Prévenir le cancer de la peau : Formation des généralistes au dermoscope.

Obj 4.9

Évaluation et enrichissement de l'offre de programmes de dépistage organisé ou individuel.

Mesure 4.9.1 Programme de Dépistage Organisé du Cancer Colo-Rectal (PDOCCR) : améliorer son implémentation selon les résultats de l'audit réalisé en 2018.	Action 4.9.1a À définir par un groupe de travail dédié en collaboration avec la Commission Scientifique et Technique chargée du PDOCCR.
Mesure 4.9.2 Dépistage du Cancer du Col de l'Utérus (DCCU) : Le mettre en application.	Action 4.9.2a Réaliser des campagnes d'information ciblées.
	Action 4.9.2b Implémenter les nouvelles recommandations nationales du Conseil Scientifique.
	Action 4.9.2c Créer un lien avec le programme de vaccination contre le Human Papilloma Virus (HPV).
Mesure 4.9.3 Programme de mammographie : Analyser et ajuster le programme afin d'améliorer le taux de couverture nationale.	Action 4.9.3a Réaliser une analyse des déterminants (variables géographiques, socioculturelles, etc.) associés au taux de participation.
	Action 4.9.3b Mettre en place des adaptations du programme qui seraient nécessaires en fonction de l'épidémiologie du cancer du sein et des variables ayant un impact sur le taux de participation.
Mesure 4.9.4 Programme de dépistage pour les femmes à haut risque de cancer du sein : Garantir sa mise en oeuvre.	Action 4.9.3c À définir par un groupe de travail dédié.

**Obj 4.10**

Amélioration du suivi épidémiologique du cancer et du PNC2.

Mesure 4.10.1 Implémenter l'utilisation des indicateurs tels que définis par la gouvernance (Action 1.1.4a)	Action 4.10.1a <i>À définir par un groupe de travail dédié.</i>
Mesure 4.10.2 Mieux organiser le suivi de l'épidémiologie pédiatrique.	Action 4.10.2a Coordonner le suivi des bébés exposés aux cytotoxiques (jusqu'à 12 ans) lors de cancers survenus pendant la grossesse.
	Action 4.10.2b Assurer et organiser le suivi des cancers pédiatriques.
Mesure 4.10.3 Mieux organiser le suivi de l'épidémiologie gériatrique.	Action 4.10.3a Assurer et organiser le suivi des cancers gériatriques.



Les indicateurs

Les indicateurs de cet axe couvrent les structures nécessaires, les processus utilisés et les résultats attendus dans le cadre du développement de mesures préventives en synergie avec d'autres plans nationaux, l'évaluation et l'enrichissement des programmes de dépistage actuels, et le suivi de l'épidémiologie. Cette liste n'est pas exhaustive.

Structurels

- Mise en place d'une structure transversale aux plans de santé, dédiée à la coordination des actions de prévention ;
- Existence d'un cadre légal interdisant l'utilisation du lit de bronzage chez les mineurs ;
- Existence de référentiels (en matière de nutrition, d'estimation du risque génétique, etc.) sur lesquels la stratégie de prévention et de dépistage puisse être élaborée.

De processus

- Un processus de suivi des avancées faites par les autres plans nationaux de santé ayant un impact sur la prévention et l'épidémiologie du cancer est défini et appliqué ;
- Les données épidémiologiques et de participation sont utilisées pour soutenir l'évolution des actions de promotion, de prévention et de dépistage.

De résultats

- Les données suivantes sont disponibles et utilisées :
 - Incidence et stade du cancer, prévalence, mortalité ;
 - Prévalence du tabagisme ;
 - Distribution de l'IMC dans la population ;
 - Prévalence de l'exposition professionnelle aux carcinogènes ;
 - Nombre de cancers détectés par les programmes de dépistages.
- Les divers programmes de dépistages sont implémentés et, le cas échéant, ajustés sur base de données objectives.

Axe 5 – Diagnostic

Organigramme des objectifs et mesures

Obj 5.1
Diagnostic de qualité



Mes 5.1.1 Service
d'anatomopathologie
national

Obj 5.2
Consultation spécialisée
en génétique



Mes 5.2.1 Centre
National de Génétique
Humaine (CNGH)

Obj 5.3
Nouvelles méthodes
diagnostiques géné-
tiques et moléculaires



Mes 5.3.1 Tests géné-
tiques diagnostiques
et moléculaires

Mes 5.3.2 Dimension
génétique dans les RCP

Obj 5.4
Autres technologies
diagnostiques



Mes 5.4.1 Technologies
diagnostiques de la
médecine nucléaire

Mes 5.4.2 Utilisation
d'équipements
radiologiques







Les objectifs

Obj 5.1 —
Amélioration de l'accès des personnes concernées à un diagnostic de qualité.

Mesure 5.1.1 Soutenir et développer le service d'anatomopathologie national.	Action 5.1.1a Soutenir le laboratoire d'anatomopathologie du LNS afin de garantir une qualité des services reconnue au niveau international et aboutissant à l'obtention de la certification ISO15189.
	Action 5.1.1b Garantir les ressources humaines nécessaires en anatomopathologie afin de garantir l'obtention du diagnostic standard en 5 jours ouvrables.
	Action 5.1.1c Définir des sous-specialisations de pathologie afin de mieux développer les expertises au niveau du laboratoire d'anatomopathologie.

Obj 5.2 —
Offre d'accès des personnes concernées à une consultation spécialisée en génétique.

Mesure 5.2.1 Soutenir l'implémentation du Centre National de Génétique Humaine (CNGH) avec une collaboration hospitalière soutenue.	Action 5.2.1a Déployer des ressources humaines et matérielles nécessaires à l'opérationnalisation du CNGH.
	Action 5.2.1b Développer un système de consultations dans les hôpitaux, coordonnées par le CNGH.
	Action 5.2.1c Mettre en place des procédures pour le diagnostic des cancers génétiques héréditaires et pour le financement de ces diagnostics.

Obj 5.3 —
Innovation dans le pays introduisant de nouvelles méthodes diagnostiques génétiques et moléculaires.

Mesure 5.3.1 Élargir le spectre des tests génétiques diagnostiques et moléculaires.	Action 5.3.1a Introduire rapidement les nouveaux tests moléculaires et génétiques, somatiques et héréditaires (pronostiques et prédictifs), validés en oncologie.
	Action 5.3.1b Assurer l'intégration de la recherche (translationnelle et appliquée) dans le domaine diagnostique afin de garantir l'introduction et l'accessibilité de nouvelles méthodes et tests en développement (en synergie avec les actions de l'axe 8).



Mesure 5.3.2 Intégrer la dimension génétique (somatique et héréditaire) dans les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP).	Action 5.3.2a RCP moléculaires : Collaborer au sein de réunions nationales. Action 5.3.2b Réunions multidisciplinaires clinique / laboratoire / génétique pour optimiser l'offre génétique clinique.
---	---

Obj 5.4

Introduction de l'utilisation complémentaire d'autres technologies diagnostiques en routine clinique.

Mesure 5.4.1 Développer les technologies diagnostiques de la médecine nucléaire.	Action 5.4.1a Introduire de nouveaux traceurs pour la Tomographie par Émission de Positons (TEP) (et un cyclotron) en oncologie.
Mesure 5.4.2 Mieux organiser l'utilisation d'équipements radiologiques dans le cadre de l'oncologie.	Action 5.4.2a Attribuer des plages d'utilisation de CT dédiés et de résonance magnétique au diagnostic de cancer.



Axe 5

Les indicateurs

Les indicateurs de cet axe couvrent les structures nécessaires, les processus utilisés et les résultats attendus dans le cadre de l'amélioration de l'étape diagnostique et de l'introduction de méthodes innovantes, pour un suivi personnalisé des patients concernés. Cette liste n'est pas exhaustive.

Structurels

- Un cadre légal adapté permet le déploiement des actions visées par les acteurs nationaux ;
- Des structures adaptées pour le conseil génétique sont déployées ;
- Des ressources pour l'analyse génétique moléculaire sont disponibles.

De processus

- Procédure de recours à la consultation génétique, déployée à tous les hôpitaux ;
- L'accès à de nouveaux tests moléculaires et génétiques est rendue possible dans la phase diagnostique ;
- L'intervalle de temps entre la suspicion des symptômes / l'orientation par un médecin, la détection et la confirmation du diagnostic est mesuré et suivi.



De résultats

- Perception de satisfaction des patients de leur parcours diagnostique ;
- Nombre de dossiers discutés/présentés dans les RCP nationales par rapport à l'ensemble des dossiers en cancérologie ;
- Nombre et délais pour la consultation génétique, par année ;
- Nombre et spectre des tests moléculaires et génétiques (somatiques et héréditaires) réalisés, par année ;
- Nouvelles technologies introduites pour le diagnostic du cancer.

Axe 6 – Traitement, Soins pluridisciplinaires, Soins de support & Soutien aux patients

Organigramme des objectifs et mesures

Obj 6.1

Concertation pluridisciplinaire ciblée et de qualité



Mes 6.1.1 Implémentation des RCP

Mes 6.1.2 Échange interdisciplinaire tout au long du parcours de soin

Obj 6.2

Faciliter l'accès aux médicaments



Mes 6.2.1 Garantir une disponibilité médicamenteuse

Obj 6.3

Soins de fin de vie et euthanasie



Mes 6.3.1 Synergie avec la Plateforme Fin de Vie

Obj 6.4

Soins interdisciplinaires



Mes 6.4.1 Prise en charge de la douleur chronique

Mes 6.4.2 Service interdisciplinaire de soins de support

Mes 6.4.3 Développement d'autres mesures

Mes 6.4.4 Offres de soutien à l'entourage du patient



Obj 6.5
Oncofertilité



Mes 6.5.1 Oncofertilité
pratique et transparente

Mes 6.5.2 Collabora-
tions avec des centres
experts





Les objectifs

Obj 6.1

Garantie de l'accès des personnes concernées à une concertation pluridisciplinaire ciblée.

Mesure 6.1.1 Veiller à l'implémentation des RCP.	Action 6.1.1a Développer les RCP pour les cancers rares (autres que celles déjà mises en place) dans le cadre des RCP nationales.
	Action 6.1.1b Créer et implémenter le concept de RCP nationales moléculaires.
	Action 6.1.1c Créer et implémenter les RCP pédiatriques (en collaboration avec le SNOHP).

Obj 6.2

Facilitation de l'accès aux médicaments disponibles au Luxembourg et en Europe.

Mesure 6.2.1 Garantir une disponibilité médicamenteuse à tout moment.	Action 6.2.1a Mettre en place une gouvernance des ruptures de stock de médicaments.
	Action 6.2.1b Collaborer avec les groupes de travail existants en Europe et dédiés au prix des médicaments.
	Action 6.2.1c Faciliter l'accès aux médicaments hors Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) dans le respect des recommandations de « evidence-based medicine ».

Obj 6.3

Droit aux soins de fin de vie et à l'euthanasie pour toute personne atteinte de cancer.

Mesure 6.3.1 Coordonner des mesures en synergie avec la Plateforme Fin de Vie.	Action 6.3.1a À définir par un groupe de travail dédié.
--	---

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.

Mesure 6.4.1 Coordonner un suivi de la prise en charge de la douleur chronique dans le cadre d'un réseau de compétences.	Action 6.4.1a Implémenter le concept développé lors du premier PNC, en accord avec la loi hospitalière en vigueur.
Mesure 6.4.2 Créer un service interdisciplinaire de soins de support.	Action 6.4.2a À définir par un groupe de travail dédié.



Mesure 6.4.3 Développer d'autres mesures (adultes et enfants) pour les soins de support et les intégrer au parcours de soins.	Action 6.4.3a Mettre en place une consultation en nutrition sur 3 niveaux : 1er niveau de « supportive care » pendant les traitements ; 2ème niveau anticachexis ; 3ème niveau lors de la prévention secondaire et tertiaire de cancer.
	Action 6.4.3b Mettre en place des mesures pour la prise en charge de la fatigue.
	Action 6.4.3c Mettre en place des mesures pour la prise en charge des effets secondaires des traitements.
	Action 6.4.3d Coordonner les mesures pour la prise en charge de la reprise d'une activité physique.
	Action 6.4.3e Coordonner les mesures pour la prise en charge des soins esthétiques visant à l'amélioration de l'image de soi.
	Action 6.4.3f Coordonner les consultations en Psycho-Oncologie.
Mesure 6.4.4 Développer des offres de soutien à l'entourage du patient atteint de cancer.	Action 6.4.3g Soutenir et implémenter le concept de réhabilitation postoncologique élaboré lors du premier PNC.
Mesure 6.4.5 Mieux véhiculer l'information sur les soins de support et l'orientation des patients vers les organismes qui les prodiguent.	Action 6.4.4a À définir par un groupe de travail dédié (en lien avec l'Action 3.6.1a).
Mesure 6.4.6 Améliorer la prise en charge des symptômes pénibles.	Action 6.4.5a Réaliser des campagnes de sensibilisation des professionnels de la santé sur les soins de support disponibles.
	Action 6.4.6a Définir les évaluations et les échelles des symptômes pénibles ainsi que les protocoles de prise en charge.



Les objectifs

Obj 6.5 — Développement de l'oncofertilité au Luxembourg.

Mesure 6.5.1 Offrir une oncofertilité pratique et transparente.	Action 6.5.1a Accès rapide à des consultations d'oncofertilité dédiée y compris pour la population pédiatrique.
	Action 6.5.1b Mettre en place des infrastructures pour la cryo-préservation.
	Action 6.5.1c Améliorer la communication sur les options possibles en élaborant un site internet et en publiant des brochures dédiées.
Mesure 6.5.2 Établir des collaborations avec des centres experts à l'étranger.	Action 6.5.2a À définir par un groupe de travail dédié.



Les indicateurs

Les indicateurs de cet axe couvrent les structures nécessaires, les processus utilisés et les résultats attendus dans le cadre de l'accès aux soins et aux traitements, du soutien aux patients et de l'oncofertilité. Cette liste n'est pas exhaustive.

Structurels

- Existence de parcours de soins et de réseaux de compétence pour le cancer et la douleur chronique ;
- Existence d'un service psychosocial intégré dans le système de santé ;
- Disponibilité de services et ressources pour les soins palliatifs pédiatriques.

De processus

- Un processus permettant de garantir l'accès à la RCP pour tous les patients est mis en oeuvre ;
- Les délais de mise en place d'un traitement après le diagnostic sont suivis ;
- Procédures de gouvernance de la gestion des médicaments, facilitant leur accès.

De résultats

- Pourcentage de patients pour lesquels une RCP est réalisée ;
- Qualité de vie (PROMs) et / ou l'expérience des patients lors de la prise en charge (PREMs) ;
- Nombre de patients dont les soins sont coordonnés par un CMC ;
- Nombre / proportion de patients pédiatriques avec prise en charge adéquate de l'oncofertilité.

Axe 7 – Oncopédiatrie & Oncogériatrie

Organigramme des objectifs et mesures

Obj 7.1
Patients pédiatriques



Mes 7.1.1 Parcours cliniques pour les cancers pédiatriques

Mes 7.1.2 Service National d'Onco Hématologie Pédiatrique (SNOHP)

Mes 7.1.3 Soins Palliatifs Pédiatriques (SPP) en synergie avec la Plateforme Fin de Vie

Mes 7.1.4 Transition de la prise en charge entre l'âge pédiatrique et l'âge adulte

Mes 7.1.5 Scolarisation au niveau de l'enseignement secondaire

Obj 7.2
Développement du secteur de l'oncogériatrie



Mes 7.2.1 Consultations spécialisées en oncogériatrie

Obj 7.3
Prise en charge spécialisée à l'étranger (Oncopédiatrie & Oncogériatrie)



Mes 7.3.1 Développer les liens collaboratifs avec des experts à l'étranger





DEFAULT





Les objectifs

Obj 7.1 —

Amélioration de la qualité et du suivi de la prise en charge des patients pédiatriques atteints de cancer.

Mesure 7.1.1 Analyser et développer des parcours cliniques pour les cancers pédiatriques.	Action 7.1.1a À définir par un groupe de travail dédié.
Mesure 7.1.2 Implémenter et développer le SNOHP.	Action 7.1.2a Réaliser un état des lieux afin d'identifier les besoins, les infrastructures et les ressources nécessaires au développement du SNOHP.
	Action 7.1.2b Développer et implémenter un plan d'action basé sur les éléments identifiés dans l'Action 7.1.2a.
	Action 7.1.2c Créer un réseau de prise en charge pour les bébés exposés aux cytotoxiques (jusqu'à 12 ans) lors de cancers survenus pendant la grossesse.
Mesure 7.1.3 Donner les moyens à la mise en place des Soins Palliatifs Pédiatriques (SPP) en synergie avec les travaux de la Plateforme Fin de Vie (Mesure 6.3.1) et en accord avec le concept développé et validé dans le premier PNC.	Action 7.1.3a À définir par un groupe de travail dédié.
Mesure 7.1.4 Garantir la transition optimale de la prise en charge médicale et l'organisation du suivi oncologique entre l'âge pédiatrique et l'âge adulte.	Action 7.1.4a Définir des filières de prise en charge pour les cancers pédiatriques.
Mesure 7.1.5 Développer le volet de scolarisation au niveau de l'enseignement secondaire.	Action 7.1.5a Réaliser un état des lieux et mettre en place des mesures favorisant un accès approprié à l'enseignement.

Obj 7.2 —

Développement du secteur de l'oncogériatrie en améliorant la prise en charge et la qualité des soins.

Mesure 7.2.1 Développer des consultations spécialisées en oncogériatrie.	Action 7.2.1a À définir par un groupe de travail dédié.
--	---

Obj 7.3 —

Élargir les possibilités de prise en charge spécialisée en oncopédiatrie et oncogériatrie auprès de centres à l'étranger.

Mesure 7.3.1 Développer les liens collaboratifs avec des experts à l'étranger.	Action 7.3.1a À définir par un groupe de travail dédié.
--	---



Les indicateurs

Les indicateurs de cet axe couvrent les structures nécessaires, les processus utilisés et les résultats attendus dans le cadre de l'amélioration de la qualité et du suivi des patients aux âges extrêmes de la vie. Cette liste n'est pas exhaustive.

Structurels

- Il existe des parcours de soins pour les patients pédiatriques et gériatriques ;
- Disponibilité de centres de réhabilitation adaptés aux âges pédiatrique et gériatrique ;
- Des parcours de soins incluant des partenaires étrangers sont définis.

De processus

- Développement de modèles de soin / prise en charge spécialisés pour ces âges ;
- L'inclusion de l'apprentissage et de la scolarisation est systématique dans le parcours de soins pédiatrique ;
- Le suivi du développement (croissance, compétences, etc.) est systématique pendant et après traitement chez l'enfant / adolescent ;
- Le processus de mesure et de suivi de l'autonomie, et de réduction de la perte d'autonomie, est systématique chez le patient gériatrique.

De résultats

- Développement de l'enfant et de l'adolescent ;
- Taux de scolarité normale pour l'âge ;
- Taux d'autonomie de la personne âgée ;
- PROMs et/ou PREMs.

Axe 8 – Recherche clinique et translationnelle

Organigramme des objectifs et mesures

Obj 8.1

Développement de la recherche translationnelle



Mes 8.1.1 Intégration de la dimension clinique et translationnelle

Mes 8.1.2 Collecte des échantillons

Mes 8.1.3 Centraliser les données pseudonymisées

Mes 8.1.4 Digitalisation de la collecte de données

Obj 8.2

Accès aux traitements innovants



Mes 8.2.1 Développement de la recherche clinique en lien avec la recherche fondamentale

Mes 8.2.2 Inclusion des patients dans les études de recherche clinique

Obj 8.3

Recherche sur la prévention



Mes 8.3.1 Qualité des données du Registre du National du Cancer (RNC)







Les objectifs

Obj 8.1

Développement de la recherche translationnelle au bénéfice du patient au Luxembourg.

Mesure 8.1.1 Intégrer la dimension clinique et translationnelle pour l'oncologie ; Encourager et soutenir les équipes de recherche luxembourgeoises à travailler ensemble sur la recherche contre le cancer, incluant l'aspect clinique et translationnel.	Action 8.1.1a Soutenir la mise en place et le financement d'un Centre national d'excellence de recherche en oncologie translationnelle (NCER-ONCO) permettant à terme l'extension de l'offre de nouvelles études cliniques au Luxembourg.
	Action 8.1.1b Soutenir et développer des études cliniques en « Personalised Functional Profiling (PFP) » dans les hôpitaux en collaboration avec le LIH.
	Action 8.1.1c Favoriser l'engagement de cliniciens-chercheurs et faciliter les engagements multi-institutionnels (en lien avec l'Objectif 1.7).
Mesure 8.1.2 Organiser la stratégie et la logistique pour la collecte des échantillons liés au plan cancer avec tous les acteurs (hôpitaux, LNS, LIH/IBBL, INC ...).	Action 8.1.2a Élaborer une stratégie de collecte nationale et de financement pour le projet « Collection Plan Cancer (PKC) » notamment pour les hôpitaux et LNS.
	Action 8.1.2b Création d'un groupe de travail sous la responsabilité de l'INC, afin de définir les adaptations légales nécessaires à la mise en place d'une collecte d'échantillons biologiques et de données cliniques destinée à la recherche sur le cancer.
Mesure 8.1.3 Centraliser les données sous forme pseudonymisée (biologiques, omics, imagerie, diagnostic, médicales, cliniques, suivi longitudinal etc.) liées aux échantillons pour en augmenter la pertinence, et la qualité.	Action 8.1.3a Standardiser la collecte des données pseudonymisées sous un même logiciel dans le cadre du projet PKC entre les hôpitaux, le LNS et les instituts de recherche biomédicale (y compris le RNC).
Mesure 8.1.4 Promouvoir la digitalisation de la collecte de données pour les études de recherche clinique et d'essais cliniques.	Action 8.1.4a Mettre en place un groupe de travail visant à harmoniser les outils de collecte de données pour les études de recherche clinique et les essais cliniques (logiciels Case Report Form électroniques, eCRF) actuellement utilisés.
	Action 8.1.4b Élaborer les modalités d'interface du système de choix eCRF avec les systèmes informatiques des établissements hospitaliers.

**Obj 8.2**

Accès aux traitements innovants pour les patients.

Mesure 8.2.1

Développer la recherche clinique (notamment les études de phase 1) au Luxembourg en lien avec la recherche fondamentale.

Action 8.2.1a

Définir une politique de financement de la recherche clinique à long terme.

Mesure 8.2.2

Augmenter l'inclusion des patients dans les études de recherche clinique et les essais cliniques.

Action 8.2.2a

Élaborer une approche nationale visant à accroître l'inclusion des patients dans les études de recherche clinique et des essais cliniques (au niveau national et international).

Obj 8.3

Développement de la recherche sur la prévention du cancer.

Mesure 8.3.1

Garantir la qualité des données du Registre National du Cancer (RNC) afin de permettre leur utilisation pour la recherche.

Action 8.3.1a

Mise à disposition des données du RNC afin de pouvoir promouvoir la recherche en santé publique et la prévention (en synergie avec les actions de l'axe 4).



Les indicateurs

Les indicateurs de cet axe couvrent les structures nécessaires, les processus utilisés et les résultats attendus dans le cadre du développement de la recherche clinique et translationnelle. Cette liste n'est pas exhaustive.

Structurels

- Mise en place d'un Centre national d'excellence de recherche en oncologie translationnelle (NCER-ONCO) ;
- Mise à disposition d'un fond de recherche sur l'épidémiologie et la santé publique ;
- Mise à disposition d'un budget pour la collecte des échantillons (hôpitaux et LNS).

De processus

- Mise en place d'une unité de recherche clinique de Phase I opérationnelle, avec mise en oeuvre d'études cliniques.

De résultats

- Augmentation du nombre d'échantillons PKC disponibles aux chercheurs ;
- Augmentation du nombre de patients avec accès à des traitements innovants ;
- Augmentation du nombre d'essais cliniques initiés et / ou réalisés au Luxembourg.







6

Les phases d'implémentation du Plan

Les phases d'implémentation du Plan

Le PNC2 2020-2024, après sa présentation et sa validation par le Conseil de Gouvernement, sera implémenté par l'autorité sanitaire (Direction de la Santé), laquelle sera supportée dans cette démarche par un Coordinateur, dont la mission sera de mobiliser et soutenir les partenaires pour la réalisation des actions.

L'implémentation du PNC2 suivra un calendrier prévisionnel établi par l'autorité sanitaire en fonction de priorités stratégiques de santé et de synergies avec d'autres plans de santé, avec la réalisation de l'accord de coalition, avec les travaux législatifs en cours, entre autres, et dans le respect d'un agencement temporel cohérent pour les actions liées entre elles.

Afin de soutenir l'implémentation du PNC2 2020-2024, des travaux parallèles sur le plan législatif seront, si besoin, à mettre en oeuvre par l'autorité publique.

Les actions du plan dont la mise en oeuvre relève de la compétence du Ministère de la Sécurité Sociale seront régies par les dispositions des textes applicables en la matière (Code de la sécurité sociale, conventions, etc.). Les actions relevant de l'Institut National du Cancer lui seront confiées, dans la mesure de ses capacités.

Le financement

Le PNC2 2020-2024 a fait l'objet d'une demande de financement auprès de la Direction de la Santé sur la base des ressources nécessaires à son implémentation.

Un budget prévisionnel pour chaque année a été établi afin de couvrir les ressources nécessaires. Il sera renégocié et ajusté si nécessaire chaque année.

Cette estimation tient compte de dépenses liées à l'initiation et à la mise en oeuvre de certaines actions mais ne tient pas compte des dépenses liées aux prestations de soins de santé tombant dans le champ de la sécurité sociale, ni de celles qui sont couvertes par d'autres organismes tels que l'Institut National du Cancer, les instituts de recherche, la formation initiale et / ou continue de professionnels de la santé, etc.





Les partenaires de la Direction de la Santé impliqués dans la réalisation des objectifs de ce plan.

Le PNC2 2020-2024 devra se doter de la collaboration de plusieurs autres instances décisionnelles, incluant d'autres ministères ainsi que d'institutions essentielles dans la lutte contre le cancer. Ces partenaires sont mentionnés à titre indicatif :

Tous les membres experts de la Plateforme Nationale Cancer
Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (MESR)
Ministère de la Sécurité Sociale (MSS)
Institut National du Cancer (INC)
European Reference Networks (ERN)
Les quatre centres hospitaliers au Luxembourg (CHL, CHEM, CHdN, HRS)
Centre François Baclesse (CFB)
Laboratoire National de Santé (LNS), Centre National de Pathologie, et Centre National de Génétique Humaine (CNGH)
Agence eSanté
Centre des technologies de l'information de l'État (CTIE)
Cabinets privés
Association des Compagnies d'Assurances (ACA)
Fondation Cancer
Fondatioun Kriibskrank Kanner
Patiente Verriedung
Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois (FHL)
Registre National du Cancer (RNC)
Fédération Luxembourgeoise des Associations de Sport de Santé (FLASS)
Service National d'Onco-Hématologie Pédiatrique (SNOHP)
Fond National de la Recherche (FNR)
Télévie
Luxembourg Institute of Health (LIH), Département d'Oncologie, Département des études de santé et Integrated BioBank of Luxembourg (IBBL)
Université de Luxembourg - Life Sciences Research Unit (LSRU) et Luxembourg Centre for Systems Biomedicine (LCSB)

D'autres partenaires non mentionnés dans la liste ci-dessus (non exhaustive) pourront être sollicités par l'autorité sanitaire en la matière.

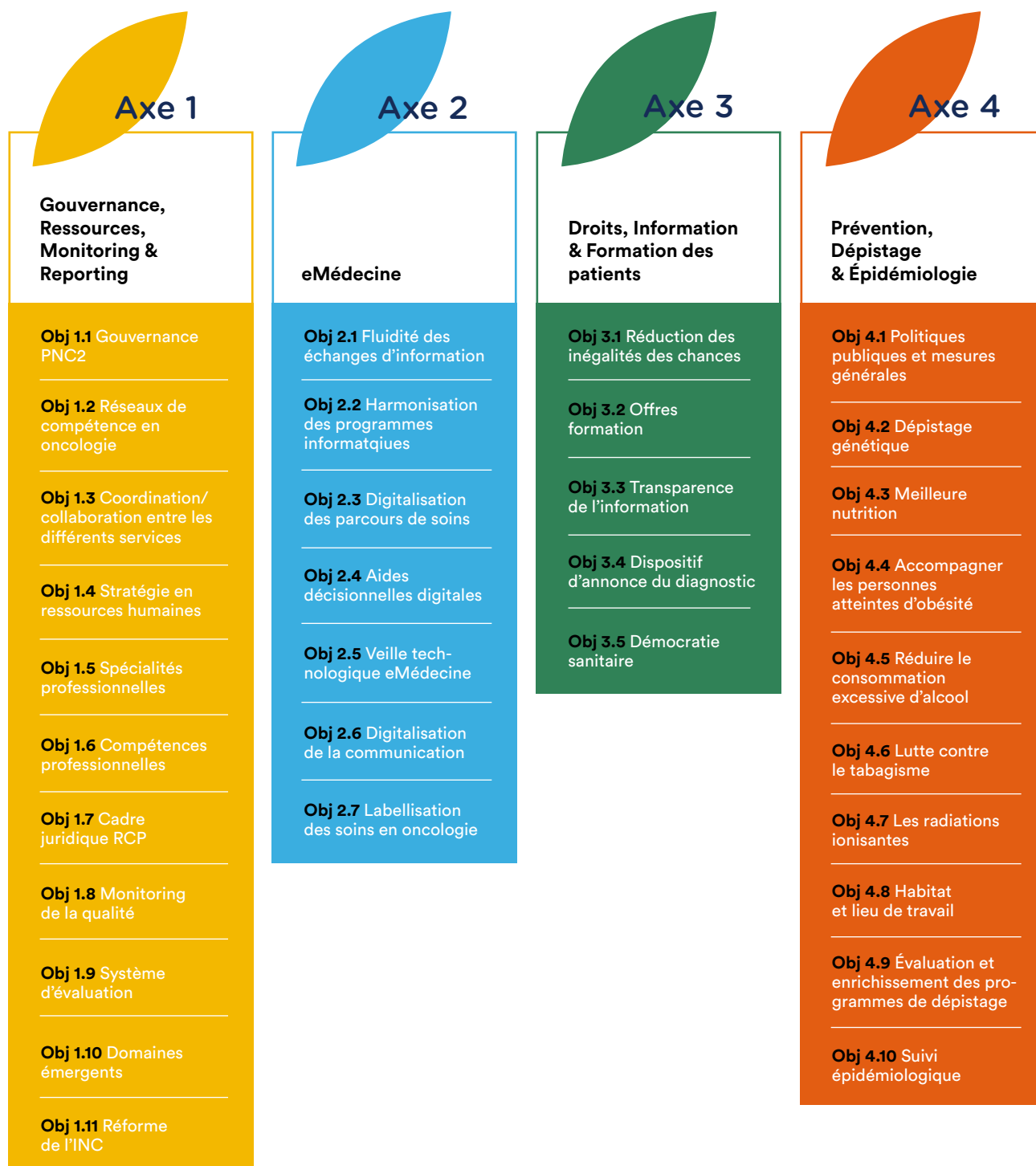


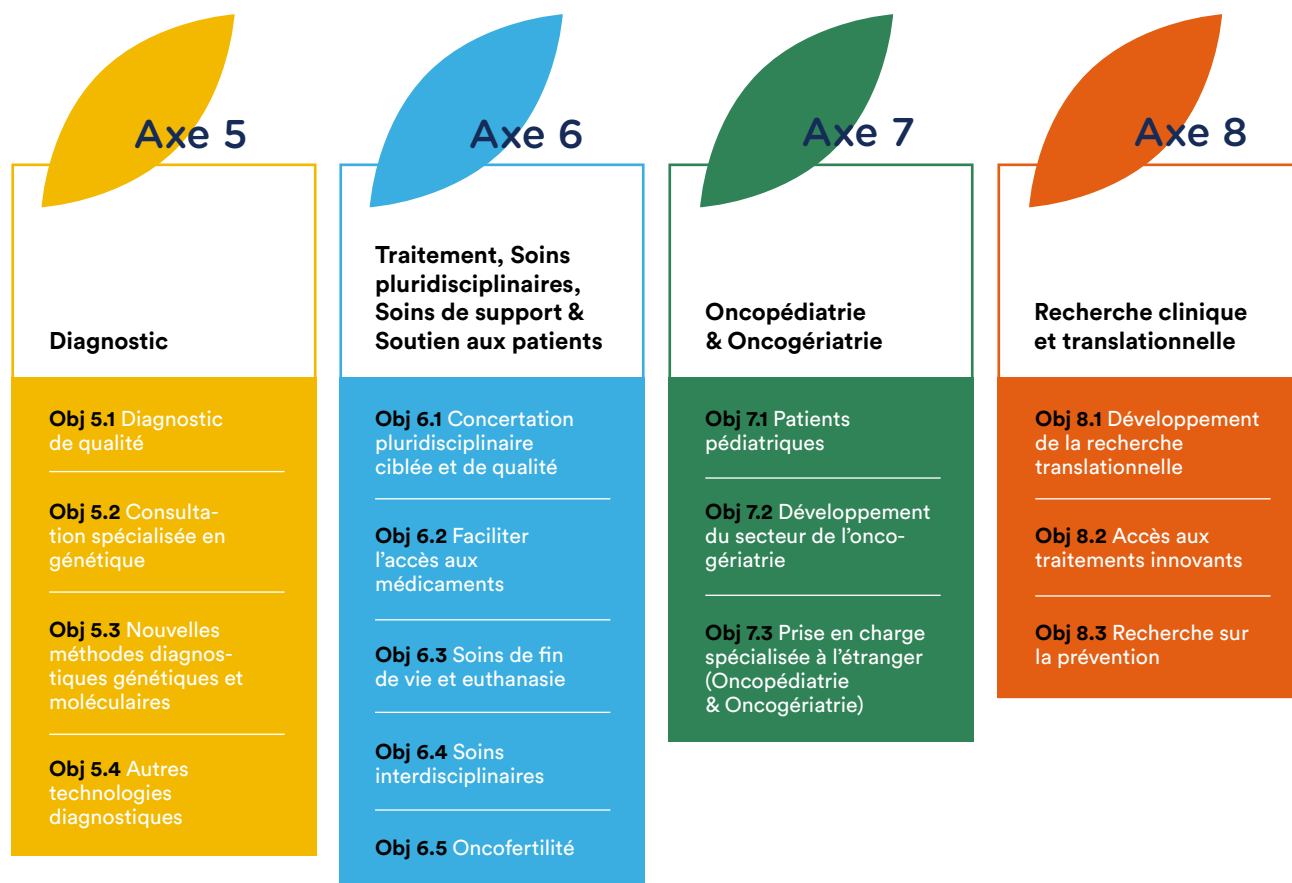


Annexes

Annexe 1

L'organigramme des axes et des objectifs du PNC2 2020-2024





Notes

[illegible]

Sante.lu

