

# ATELIER SUR LE PLAN CANCER EUROPÉEN EBCP: COMMENT FACILITER LA PARTICIPATION DES PATIENTS ET DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS BELGES

---

Rapport de Paulien Vanbelle & Wannes Van Hoof (Sciensano)  
Contact : wannes.vanhoof@sciensano.be

## INTRODUCTION

### Qu'est-ce que le 'plan européen pour vaincre le cancer' ?

Le plan européen pour vaincre le cancer (EBCP) est une initiative politique qui définit des actions visant à soutenir, coordonner ou compléter les efforts des États membres à tous les stades de la maladie: de la prévention, de la détection précoce, du diagnostic et du traitement à l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints du cancer et de ceux qui y ont survécu.

Le Centre du cancer a été désigné par le ministre Frank Vandenbroucke pour faciliter la mise en œuvre de l'EBCP en Belgique. Le Centre du cancer soutient le développement du contenu, consulte les partenaires et les autorités, et établit la coordination avec les acteurs clés du terrain en Belgique et à l'international. Le Centre du cancer poursuit trois objectifs principaux:

- Soutenir le suivi et l'évaluation de la politique relative au cancer en Belgique.
- Élaborer des propositions de nouvelles mesures de lutte contre le cancer.
- Agir en tant qu'organe scientifique consultatif dans le domaine de la lutte contre le cancer.

### Qu'est-ce que la 'mission cancer' ?

La mission cancer a été lancée par la Commission européenne en tant qu'initiative soutenant la recherche et l'innovation. La mission a été définie avec l'aide des citoyens, des patients et des parties prenantes dans les États membres. La mission cancer vise à améliorer les taux de survie et la qualité de vie des patients atteints de cancer et à réduire de manière significative le fardeau du cancer dans l'UE sur la base de 13 recommandations.

### Qu'est-ce que le groupe miroir ?

Le groupe miroir belge de l'EBCP, créé par le Centre belge du cancer (Sciensano), vise à harmoniser les efforts des principales parties prenantes et à garantir une utilisation optimale des sources de financement de l'UE pour améliorer la santé et le bien-être des patients atteints de cancer et des survivants en Belgique.



Les tâches et objectifs principaux du groupe miroir englobent plusieurs aspects. Il s'agit notamment de recenser les possibilités offertes par l'EBCP, le cadre de la mission cancer et d'autres initiatives pertinentes de la Commission européenne (CE). Il s'agit également de hiérarchiser les besoins en consultation avec les organisations politiques belges, les groupes professionnels, les associations de patients et les chercheurs. En outre, le groupe miroir facilite la participation des organisations belges aux appels d'offres de la CE dans les domaines cruciaux du cancer. Il vise aussi à développer une plateforme numérique qui rassemble les initiatives de la CE et la réponse belge d'une manière structurée à des fins de suivi, d'évaluation et d'établissement de rapports.

Des groupes de travail thématiques, composés de représentants compétents, analysent les propositions dans le contexte de l'EBCP. Afin de garantir un flux de travail standardisé, le processus implique l'identification des partenaires belges, la hiérarchisation des propositions les plus pertinentes pour répondre aux besoins et aux défis liés au cancer en Belgique, et l'élaboration de "one-pagers" concis pour une collecte d'informations standardisée. Ensuite, des efforts sont déployés pour trouver des partenaires européens afin de former des consortiums pour la préparation des propositions. Enfin, le groupe miroir surveille les résultats des projets de la CE et les transpose dans le contexte belge.

L'objectif de cet atelier EBCP était de demander aux patients et aux organisations de patients comment ils souhaitaient être impliqués dans le groupe miroir BE-EBCP. 45 personnes de différentes organisations de patients ont été invitées à participer à l'atelier pour partager leurs expériences. La liste des participants à l'atelier est la suivante:

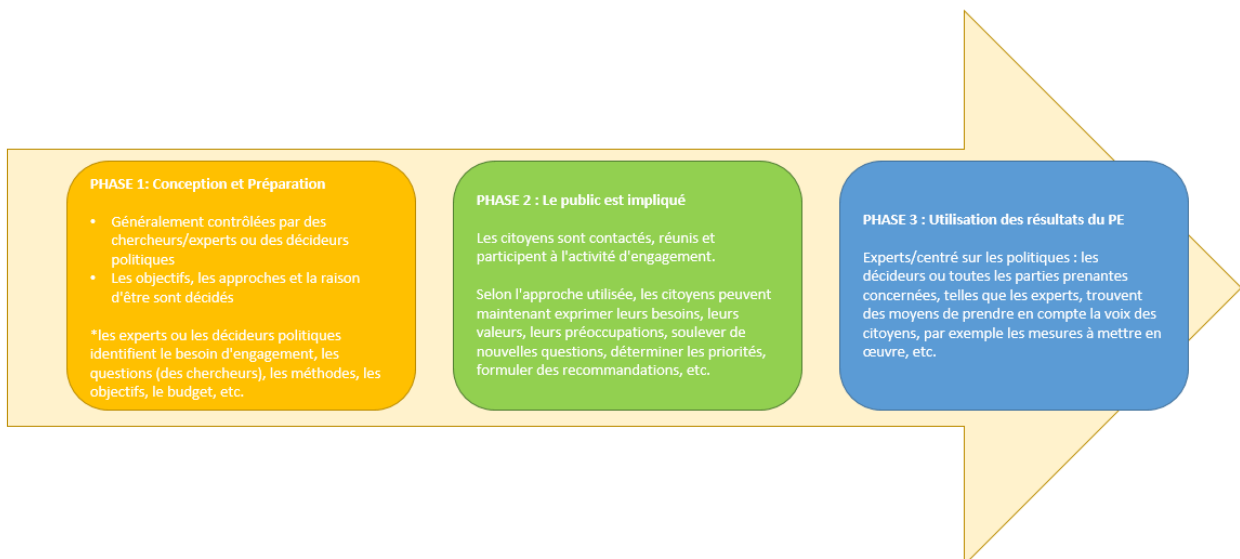
|                      |   |
|----------------------|---|
| André Deschamps      | Wij Ook België  |
| Andre Pauwels        | VZW BorstkankerMAN  |
| Anne De Middelaer    | Vzw Gynca's   |
| Annemie van Avermaet | Stichting tegen Kanker  |
| Carly Birgit         | CHU St Pierre   |
| David Gaier          | Bristol Myers Squibb  |
| Diane Denys          | Melanoompunt  |
| Dirk Van Gestel      | HUB – Institut Jules bordet   |
| Elisa Balducci       | SPF Santé Publique  |
| Erik Briers          | Wij Ook België  |
| Erwin Lauwers        | Kom op tegen Kanker   |
| Eveline Van Looveren | Kom op tegen Kanker   |
| Febe Vandamme        | VZW Think Pink  |
| Jean-Marie Nihoul    | ASBL "L'association Anne-Marie Nihoul"  |
| Jiang Zheshen        | Centre Hospitalier Universitaire de Liège                                     |
| Katlijn Sanctorum    | Familial Adenomatous Polyposis Association (FAPA)                             |
| Kee Sung Cailteux    | Plate-Forme de concertation des soins palliatifs de la Province de Luxembourg |
| Laurence Brulez      | Fondation contre le Cance   |
| Leen De Buscher      | Melanoompunt  |
| Ludovic Perpete      | CHU Liège - Hospisoc  |
| Manon Barzin         | CHU de Liège - Site Sart-Tilman   |
| Renelde Fievet       | Plate-Forme des Soins palliatifs en Province de Liège                         |
| Sabine Corachan      | Ligue des Usagers des services de Santé (LUSS)                                |
| Valérie Verstuylt    | Gedetacheerd van Sciensano (kankercentrum) naar RIZIV                         |

## Un processus participatif

### Structure de l'atelier

L'atelier s'est tenu dans les locaux de Sciensano en présentiel et a été divisé en deux parties. Chaque session a commencé par une introduction théorique, suivie d'une discussion en français et en néerlandais. Une traduction était disponible dans les deux langues.

Lors de la première session, les participants ont reçu une brève explication sur les deux initiatives à l'origine de l'atelier : l'EBCP et la mission cancer. Le contexte et le rôle du groupe miroir dans ces projets ont également été expliqués. L'atelier s'est concentré sur la manière d'intégrer les organisations de patients dans le cadre du groupe miroir BE-ECBP, soulignant ainsi l'importance de l'engagement des patients. C'est pourquoi la première partie théorique s'est terminée par un développement sur l'engagement des patients. À quoi devrait ressembler l'engagement des patients et pour quelles questions devrait-il être déployé ? Quelques exemples de la manière dont l'engagement des patients peut être utilisé, ainsi que certains des problèmes actuels entourant l'engagement des patients, ont été présentés. L'illustration ci-dessous a été utilisée pour montrer le processus par lequel passe toute initiative d'engagement des patients.



La première discussion a visé à répondre à la question suivante: Comment les patients et les organisations de patients devraient-ils être activement impliqués dans les activités du groupe miroir BE-EBCP et dans d'autres initiatives liées au cancer?

La discussion a porté sur les différentes formes d'engagement des patients et sur les préférences des organisations de patients en matière de lieu, de contenu, de méthode, de date et d'identité.

Au cours d'une deuxième explication théorique, deux exemples "concrets" de projets dans lesquels l'engagement des patients a joué un rôle ont été expliqués, ainsi que leurs conclusions (éventuelles).

1. **TEDHAS (Towards A European Health Data Space)** est une action commune qui développe des principes européens pour l'utilisation secondaire des données de santé. La gouvernance des données est un sujet qui nous concerne tous et c'est pourquoi un processus participatif faisait partie de ce projet. Les citoyens pouvaient s'engager dans le projet par l'intermédiaire de la plateforme délibérative [Healthy Data](#).

2. **JANE (Joint Action Networks of expertise on cancer)** est une action commune qui préparera la création de sept nouveaux réseaux d'expertise de l'UE dans le domaine du cancer dans les domaines suivants: prévention primaire personnalisée; survie; soins palliatifs; technologies omiques; ressources médicales de haute technologie; cancer(s) complexe(s) et de mauvais pronostic; adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. L'implication des patients est l'un des piliers de ce projet.

La deuxième discussion visait à formuler des recommandations pour l'établissement d'une stratégie d'engagement des patients dans les activités et projets du plan cancer européen. Quelles sont les structures à mettre en place pour l'engagement ? Quelles sont les structures existantes et quelles sont les nouvelles structures nécessaires ? Qu'est-ce qui doit changer ?

### **Miro**

Pour permettre à chacun de partager ses opinions, le groupe a été divisé en deux sous-groupes. Les deux discussions ont été retransmises en direct sur le même tableau blanc virtuel (Miro). Ainsi, tous les participants ont pu suivre l'évolution de la discussion générale.

Le Miro lui-même a offert une structure à la conversation. Les opinions des participants ont été regroupées au cours de la première discussion en quelques catégories fixes et générales: "Qui", "Quoi", "Comment", "Où", "Projets", "Conditions" et "Objectifs". Lors de la seconde discussion, le Miro a structuré la discussion autour des thèmes suivants : 'Ce qui existe déjà', 'Ce qui doit changer' et 'Nouvelles structures'.

## **RÉSULTATS**

### **Comment les patients et les associations de patients devraient-ils être impliqués dans l'EBCP et dans d'autres initiatives dans le domaine du cancer ?**

Les participants ont indiqué qu'ils appréciaient les bonnes initiatives d'engagement des patients, ainsi qu'une communication et une diffusion européennes. Plusieurs associations de patients ont estimé qu'elles étaient capables de refléter les expériences et les opinions des patients en général. D'autres ont remis cela en question, en mettant l'accent sur les particularités des différentes maladies. Ils ont unanimement souligné l'importance d'un degré élevé de représentation, en insistant sur la nécessité d'identifier en premier lieu tous les acteurs concernés. Pour garantir la prise en compte des divers intérêts des patients, il a été proposé que les aidants familiaux servent de représentants pour les patients qui ne sont pas en mesure de se défendre eux-mêmes (comme les enfants ou les personnes âgées). D'autres participants ont suggéré qu'en plus des organisations de patients, les défenseurs des patients jouent un rôle dans les conseils consultatifs de patients, les centres de soutien aux patients ou une plateforme au niveau des soins primaires. D'une part, certains participants ont préconisé l'abstraction comme moyen de transcender les expériences individuelles. D'autre part, les complexités et les nuances des patients et de leurs besoins ont également été perçues comme un appel à valoriser davantage la diversité.

De nombreuses structures et activités différentes ont été suggérées pour activer la participation des patients dans le plan cancer européen, telles que: une table ronde, des sessions de brainstorming entre des initiatives menées par les patients et les projets, la mise en place d'un parlement des patients, un renforcement du dialogue entre la première et la deuxième ligne dans les soins de santé. Toutes ces structures ont en commun le fait que différentes associations y seraient représentées. Les associations

de patients pourraient jouer un rôle clé dans le plan cancer européen car elles sont au plus près des patients et de leurs besoins.

Lors de l'élaboration des nouvelles structures visant à garantir la participation des patients, quelques points d'attention ont été mentionnés. Les participants ont souligné que les contacts avec les patients et leurs représentants devraient être informels et que les heures de travail devraient être prises en compte. Une autre préoccupation est le peu de temps libre dont disposent les professionnels de la santé. Ce point devrait être pris en compte lors de la collaboration avec les médecins généralistes, les oncologues ou les hôpitaux.

Les participants ont été unanimes à vouloir être impliqués dans de nouvelles initiatives le plus tôt possible. Le manque de temps pour les organisations de patients conduit à la nécessité d'identifier quelles sont les questions prioritaires. La question de savoir où les patients devraient être impliqués a suscité des points de vue différents parmi les participants. Il a été suggéré de les impliquer au niveau national, en faisant appel aux hôpitaux, aux professeurs ou au secteur pharmaceutique. Une implication au niveau régional a également été proposée, compte tenu de la diversité des mentalités entre la Wallonie et la Flandre. L'idée d'une prise en charge des patients au niveau européen a suscité la controverse. Bien que l'implication européenne offre des avantages tels qu'un meilleur accès à l'information et des possibilités élargies pour les maladies rares en raison de son échelle, des critiques ont été émises concernant la dépendance à l'égard des niveaux régionaux.

Projets et organisations cités comme exemples de bonnes pratiques : EMA, essais KCE, MPNE, ESCO, L'association Leucémie, La fondation contre le cancer, Aidants proches et l'enquête Qualité de vie.

### Conditions

Les participants ont insisté à plusieurs reprises sur le fait qu'ils voulaient avoir un impact significatif, ce qui nécessite un engagement dès les premières phases de développement, plutôt qu'un engagement "pro forma" après que les décisions importantes ont déjà été prises. Pour cela, il faut reconnaître les patients comme des partenaires égaux, faire preuve de transparence et assurer un suivi permanent. D'un point de vue pratique, la fourniture proactive d'informations aux patients, la reconnaissance de leur contribution, les interactions régulières entre les professionnels de la santé et les organisations de patients, et l'inclusion de patients experts ont été identifiées comme des éléments vitaux pour une participation efficace. L'exemple du non-respect de la législation existante a mis en évidence la nécessité d'une approche structurée pour améliorer le contrôle des procédures législatives.

Les organisations de patients ont exprimé des opinions divergentes quant à la nécessité d'un soutien financier. Cependant, elles ont mentionné le besoin d'aide pour optimiser leurs opérations en collaborant avec des organisations telles que "Kom op tegen Kanker" afin d'améliorer leur efficacité en tant que partenaires de dialogue précieux.

### Objectifs

Les objectifs que les associations de patients souhaitent atteindre grâce à leur participation se situent au niveau du patient individuel et au niveau de l'élaboration des politiques. Il a été mentionné que les patients devraient bénéficier de soins intégrés et être bien informés sur leur parcours de soins. L'information serait fournie par le biais d'une collaboration entre les hôpitaux et les associations de patients. Ces organisations devraient également être impliquées dans le processus d'approbation des essais cliniques. Toutefois, les organisations et les représentants de patients ne sont pas d'accord sur le niveau de pouvoir que les patients devraient recevoir concernant les essais cliniques, allant d'un droit de veto à une position consultative.

### Structures existantes : points forts et points faibles

Des outils tels que les manuels d'oncologie et les groupes de travail sur les études cliniques ont été cités comme de bons exemples de collaboration. Les structures suivantes, qui existent déjà, ont été citées comme des projets ou des organisations ayant de bonnes pratiques: Teckno 2030 a été cité comme un projet à inclure dans la création d'applications de santé; Praise U a été cité comme un bon exemple dont il faut s'inspirer pour développer des projets de dépistage; L'EMA a été citée comme une organisation qui fait en sorte que les patients se sentent entendus et valorisés. Dans le contexte de la collaboration européenne, MPNE a été félicité.

Dans un sens plus large, l'éducation des patients par des experts a été mentionnée comme un moyen de combler le fossé terminologique entre les professionnels de la santé et les patients. Ce problème de littératie en santé a été mentionné à plusieurs reprises comme l'un des obstacles les plus importants à surmonter en ce qui concerne l'implication des patients. Une vulgarisation des rapports techniques devrait être disponible sans en modifier le contenu pour faciliter la participation des patients aux projets dès le départ. La communication doit donc être suffisamment illustrée et les questions posées aux patients doivent être concrètes lorsqu'il s'agit de les impliquer dans la prise de décision. Les associations de patients devraient bénéficier de temps et de soutien à cet égard.

Les organisations souhaitent également des changements dans d'autres domaines. Elles demandent un retour d'information plus rapide, une collaboration accrue entre les pays, une vision plus large du patient, la prévention pour la population générale et une politique inclusive favorable à tous les patients.

### POINTS À PRENDRE EN COMPTE

- La collaboration structurelle est la partie la plus importante de l'implication des patients. Idéalement, toutes les organisations devraient pouvoir travailler ensemble pour soutenir l'ensemble de la population des patients qui est aussi plurielle (selon le lieu de résidence, l'âge, le sexe, le type de cancer, niveau d'éducation..).
- Un réseau européen de confiance qui représenterait les patients dans le plan cancer européen, est proposé comme une nouvelle structure qui répondrait aux besoins des organisations de patients. Transcender les pathologies, en gardant à l'esprit que les maladies rares sont représentées de manière égale.
- Un engagement significatif implique une collaboration en partenariat dès le début, et non une participation symbolique après coup et lorsque les décisions concernant les projets ont déjà été prises.
- Chaque initiative d'engagement des patients nécessite l'implication de différents acteurs (maladie spécifique ou générale, individu/région/national/européen, décideurs politiques, professionnels, universitaires...) et le déploiement de méthodes rigoureuses de suivi.