



LA POLITIQUE DU CANCER EN BELGIQUE

HIER ET AUJOURD'HUI

DES HÉROS PRENNENT LA PAROLE



COLOPHON

ÉDITEUR RESPONSABLE

MYRIAM SNEYERS | DIRECTEUR GÉNÉRAL A.I. |
SCIENSANO
RUE JULIETTE WYTSMAN 14 | 1050 BRUXELLES

COORDINATION

MARC VAN DEN BULCKE | CENTRE DU CANCER |
SCIENSANO

RÉALISATION

LATERNA MAGICA
WWW.LATERNAMAGICA.BE

PHOTOGRAPHIES

CHRISTOPHE VANDER EECKEN
WWW.CHRISTOPHEVANDERECKEN.COM
WWW.SHUTTERSTOCK.COM
WWW.ISTOCKPHOTO.COM

IMPRESSION

FEDOPRESS

© SCIENSANO 2019
TOUS DROITS DE REPRODUCTION SONT RÉSERVÉS
À L'ÉDITEUR RESPONSABLE

D/2019/14.470/2

SOMMAIRE

Dix ans de politique du cancer MINISTRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE	5	Les questions éthiques concernent tout un chacun PASCAL BORRY	77
Le Centre du Cancer a dix ans MARC VAN DEN BULCKE	7	Il est très flatteur pour nous de voir nos initiatives et nos projets pilotes être peu à peu retenus par les autorités politiques DIDIER VANDER STEICHEL	83
Les avancées scientifiques peuvent contribuer à surmonter les divergences politiques PEDRO FACON ET SASKIA VAN DEN BOGAERT	9	Ne gardez pas le cancer pour vous. Parlez-en à votre entourage. Les choses se passeront de manière beaucoup plus naturelle ANDRÉ STOOP	91
Le citoyen doit non seulement avoir accès aux soins de santé, mais ceux-ci doivent être suffisamment proches, de qualité et abordables JO DE COCK	19	Les survivants du cancer ne devraient pas payer deux fois FRANÇOISE MEUNIER	97
La multidisciplinarité est essentielle en oncologie, mais elle est difficile à mettre en œuvre si elle est dispersée DOMINIQUE DE VALERIOLOA	29	Les médecins suivent à peine une trentaine d'heures de cours sur la communication alors qu'ils vont la pratiquer des milliers d'heures en consultation ISABELLE MERCKAERT	103
Les patients souffrant d'un cancer et ceux atteints d'une maladie chronique rencontrent souvent les mêmes problèmes ILSE WEEGHMANS	35	Les patients qui posent beaucoup de questions ? J'adore ça ! ERIC VAN CUTSEM	109
Il faut permettre à nos experts d'approfondir toujours plus leur expertise MARC ARBYN	41	En matière de soins palliatifs, on peut aisément affirmer que la Belgique se situe aujourd'hui en tête du classement mondial WIM DISTELMANS	117
Les patients souhaitent que les décisions soient prises conjointement et veulent préserver leur droit de choisir CHRISTINE POCHON	47	Nous avons réalisé des progrès remarquables, mais nous ne pouvons pas nous reposer sur nos lauriers MARC PEETERS	125
Le tabou qui entoure le cancer du côlon s'estompe de plus en plus CHANTAL VANCOPPENOLLE	53	Il est passionnant de parvenir à un résultat scientifique et de savoir que votre rapport va avoir un véritable impact sur la société CHRISTIAN LÉONARD	131
Les mécanismes commerciaux derrière le développement de nouveaux produits de soins de santé ne diffèrent pas tellement de ceux de l'industrie automobile JACQUES DE GRÈVE	59	Notre mission est d'offrir des informations de qualité au secteur des soins de santé, ainsi que de lui fournir des rapports scientifiquement fondés LIESBET VAN EYCKEN	139
Plus les soins deviennent complexes, plus il est important d'intégrer les expertises de différentes disciplines KATHLEEN CLAES, BRUCE POPPE ET ELFRIDE DE BAERE	67	En tant que population, nous devons nous demander davantage dans quelle direction nous voulons aller HERMAN VAN OYEN	147



DIX ANS DE POLITIQUE DU CANCER : L'ESPOIR N'A JAMAIS ÉTÉ AUSSI GRAND POUR LES PATIENTS

Chaque jour, 207 de nos compatriotes apprennent qu'ils sont atteints d'un cancer. Commence alors pour eux un long combat pour vaincre cette lourde maladie. Mais l'espoir est là. Les chances de survie sont élevées pour un certain nombre de cancers. Quelques exemples : 95 % pour le cancer des testicules, 85 % pour le cancer du sein, 80 % pour la leucémie des enfants. Les patients survivent de plus en plus longtemps à la maladie. Il y a aujourd'hui plus de 339.000 Belges à avoir souffert d'un cancer au cours de ces dix dernières années et qui ont le bonheur d'être encore en vie.

Même si d'après Statbel le taux de mortalité des suites d'un cancer est en baisse (27,2 % en 2014), cette maladie demeure la deuxième cause de décès dans notre pays. C'est pourquoi il est vital de continuer à s'engager dans la lutte contre cette maladie.

Au cours de cette législature, j'ai poursuivi les efforts de renforcement des soins pour les patients atteints d'un cancer. Depuis 2014, les trois fers de lance majeurs de l'action politique ont été l'augmentation de la qualité des soins via la concentration de la connaissance et des compétences au sein de centres d'expertise, la concrétisation d'un meilleur remboursement des techniques avancées des tests moléculaires et génétiques dans le cadre d'une médecine personnalisée, et la mise en place d'un système de remboursement innovant.

À la différence de la procédure classique, le remboursement est garanti pour l'immunothérapie dès le moment où l'Agence européenne des médicaments en approuve l'indication. Dans notre pays, cette mesure a permis de faire gagner 9.705 années de vie dans de bonnes conditions pour les patients concer-

nés. Mais le travail en matière d'accès aux traitements innovants ne s'arrête pas là. Le grand défi qui se pose maintenant est de permettre l'accès aux thérapies cellulaires comme le CAR-T, ainsi que la question de la viabilité financière de cette démarche.

L'attention portée à la qualité de vie des personnes ayant surmonté cette maladie est tout aussi importante. C'est pourquoi j'œuvre, entre autres, pour la réintégration au travail ainsi que pour le remboursement de la reconstruction mammaire. Les jeunes femmes qui réchappent d'un cancer doivent également se voir offrir la chance de satisfaire leur désir d'être mère, et cette chance leur est maintenant donnée grâce au remboursement de la technique de l'oncofreezing.

Dans la lutte contre le cancer, il est important de donner la parole à toutes les parties concernées et surtout au citoyen. Celui-ci a un rôle essentiel à jouer en tant que « copilote » de ses propres soins de santé. Le cancer étant lié à de nombreuses questions génétiques, des enjeux éthiques fondamentaux se posent également en rapport avec cette maladie. Ces questions méritent une réponse étayée reposant sur un large consensus.

Au cours de ces dix dernières années, le Centre du Cancer de Sciensano a joué un rôle important dans le soutien et la mise en place de la politique contre le cancer dans notre pays. Avec la loi du 30 octobre 2018, le Centre s'est également ancré dans le cadre législatif. Le Centre du Cancer va demeurer, en tant que composante de Sciensano, un moteur important de la progression de la politique en matière de cancer.

*Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique,
et de l'Asile et de la Migration*



LE CENTRE DU CANCER A 10 ANS

Les dix années d'existence du Centre du Cancer constituent pour nous une étape importante. Il était impossible à mes yeux de passer l'évènement sous silence au regard de la quantité de choses réalisées en matière de cancer dans notre pays au cours de cette période.

Je me souviens encore très bien du coup de téléphone que m'a passé Herman Van Oyen, le soir de Noël 2012, pour me demander si j'acceptais de prendre la direction du Centre du Cancer. Je dois bien avouer qu'à l'époque, je n'avais pas une idée très précise de ce que le Centre du Cancer pouvait bien représenter. J'ai pourtant accepté volontiers de relever le défi, et aujourd'hui, en cette année 2019, j'en sais heureusement un peu plus sur l'activité du Centre du Cancer.

Je tiens à remercier du fond du cœur tous ceux qui durant toutes ces années ont collaboré d'une manière ou d'une autre aux projets du Centre du Cancer. Merci pour votre engagement désintéressé et votre franchise, pour votre disponibilité à partager votre expertise et vos opinions. Merci à tous pour la confiance que vous avez placée dans le Centre du Cancer!



Le cancer est, et demeure, une maladie majeure dans notre société. Tôt ou tard, nous y sommes tous confrontés directement ou indirectement. Une politique forte en matière de cancer est donc absolument nécessaire aujourd'hui, et plus que jamais dans le futur. Avec qui aborder mieux cet enjeu qu'en compagnie de nos nombreux partenaires?

Je suis donc fier de pouvoir partager avec vous ce livre rassemblant les témoignages d'un certain nombre de protagonistes. Nous avons donné la parole aux patients, associations de patients, médecins, techniciens, académiciens, et décideurs politiques.

Dans le monde concurrentiel qui est le nôtre, il n'est pas toujours évident de rassembler, et encore moins de faire collaborer, autant d'acteurs différents. Tous ont bien souvent des objectifs communs, mais des intérêts divergents.

Cela n'aurait pas été possible sans l'engagement et l'expertise de toute l'équipe du Centre du Cancer: Aline, Chloé, Cindy, Eliana, Els D., Els V., Gordana, Katrien, Lan, Laure, Loïs, Marc A., Marie-Jo, Mieke, Pauline, Régine, Victoria et Wannès. Je tiens ici à très largement vous en remercier et j'espère que nous pourrions tous ensemble dans les années à venir continuer à faire évoluer le Centre du Cancer comme partenaire chaleureux, ouvert et fiable dans la politique menée contre le cancer.

Je vous souhaite une bonne lecture et j'espère que cette contribution unique nous encouragera à continuer de collaborer ensemble à une politique humaine en matière de cancer, pour offrir les meilleurs soins possibles aux patients ainsi qu'à leurs proches.

Marc Van den Bulcke
Centre du Cancer, Sciensano

“

**LES AVANCÉES
SCIENTIFIQUES
PEUVENT
CONTRIBUER À
SURMONTER LES
DIVERGENCES
POLITIQUES.**





LA PAROLE À:
PEDRO FACON

- › Directeur général DG Soins de santé, SPF Santé Publique
- › Secrétaire de la Conférence interministérielle sur la santé publique
- › Membre du conseil d'administration de Sciensano et du KCE

SASKIA VAN DEN BOGAERT

- › Chef de cellule de l'Organisation des Soins, Soins aigus et chroniques, DG Soins de santé, SPF Santé Publique

Au sein du SPF Santé Publique, nous disposons de nombreux leviers pour soutenir la politique de soins du cancer. Dans la DG Soins de santé, nous sommes responsables de diverses matières réparties en quatre domaines : hôpitaux, professions de la santé, soins psychosociaux et assistance médicale urgente. Dans chacun de ces domaines, nous travaillons à la préparation politique, à la réglementation et à la planification. Nous exécutons les activités opérationnelles et nous assurons le maintien et le contrôle du respect de la réglementation.

Nous sommes responsables, entre autres, du financement des hôpitaux et du nouveau programme *Pay for Performance* (P4P) à l'aide duquel nous voulons stimuler les hôpitaux à fournir des soins de santé de qualité.

Dans le cadre du Plan Cancer, le SPF Santé Publique était responsable de l'exécution d'une quinzaine d'actions, dont la plupart ont entretemps été intégrées politiquement de manière structurelle. En ce qui concerne le cancer plus spécifiquement, nous gérons le programme de soins oncologiques et le financement d'un certain nombre d'aspects du Plan Cancer, comme le financement des équipes multidisciplinaires dans le programme de soins oncologiques sur base du nombre de consultations oncologiques multidisciplinaires (COM).



Maintenant que l'essentiel du Plan Cancer a été mis en œuvre, il faudrait que le Centre du Cancer, et plus largement Sciensano, définissent clairement leur mission et fixent les domaines dans lesquels ils peuvent se positionner en tant qu'instituts scientifiques.

Pedro Facon

La cellule Organisation des soins de santé du service Soins aigus et chroniques se concentre sur le plan et les projets pilotes des soins de santé intégrés, ainsi que sur des projets spécifiques relatifs aux soins de santé dans les hôpitaux, comme la gestion de la douleur et les équipes de nutrition. Nous guidons également un certain nombre de commissions en matière de qualité de l'activité infirmière et des soins palliatifs. Nous soutenons également les politiques relatives à la prévention, aux maladies rares et au cancer. Voilà qui explique notre implication directe dans les soins liés au cancer.

LE CANCER DANS L'AGENDA POLITIQUE

En 2008, démarre le Plan Cancer en partie sous l'impulsion de l'Union Européenne qui a recommandé à chaque état membre de mettre en œuvre un plan national. En Belgique, le premier pas a consisté à organiser un certain nombre de tables rondes réunissant les différentes parties concernées. Le Collège d'Oncologie, responsable de l'évaluation externe de la qualité de l'oncologie dans les hôpitaux s'est fortement impliqué dans cette concertation, en collaboration avec le SPF Santé Publique. L'enthousiasme de tous les participants était contagieux.

La Ministre Onkelinx est incontestablement parvenue à faire du cancer et des soins qui s'y rapportent une priorité. Elle est également parvenue à mobiliser tous les partenaires de terrain – hôpitaux, première ligne, acteurs psychosociaux, établissements scientifiques, administrations – et à débloquer un budget conséquent pour tout cela.

LA BELGIQUE JOUE UN RÔLE DE PIONNIÈRE

Le plan a initié bon nombre de choses dans divers domaines. En prévention, les entités fédérées ont démarré les programmes de dépistage du cancer que le gouvernement fédéral a contribué à financer.

Une part substantielle du budget a été allouée à la recherche translationnelle dans le but de convertir la recherche fondamentale en applications cliniques. Cela a donné une importante impulsion à la recherche scientifique sur le cancer. Un bel exemple, récemment relayé par la presse, est l'étude des conséquences pour le fœtus de l'exposition à la chimiothérapie durant la grossesse.

Pour la première fois, une large attention a été portée au soutien psychosocial des patients atteints d'un cancer, grâce au financement de psychologues dans

les programmes de soins entre autres. La coordination des soins a, elle aussi, constitué un chantier important. Chaque hôpital dispose aujourd'hui d'un coordinateur au sein de son équipe soignante qui coordonne les activités autour du patient.

Grâce au soutien financier du plan, le Registre du Cancer a également pu perfectionner et développer ses activités d'enregistrement de données. Le Plan Cancer nous a aussi permis de mettre en œuvre des moyens pour faire progresser des techniques innovantes comme le *Next Generation Sequencing* (NGS) et l'immunothérapie. Le Centre du Cancer y a participé activement.

Aujourd'hui, 10 ans plus tard, le plan a été en grande partie mis en œuvre. Nombre de ses mesures appartiennent désormais au financement structurel des hôpitaux. Le résultat est plutôt spectaculaire : en matière de soins du cancer, la Belgique joue incontestablement un rôle de précurseur.

DE LA PLANIFICATION VERTICALE À LA PLANIFICATION HORIZONTALE

Le cancer est sans conteste parvenu à attirer attention et financement. Pas seulement de la part des décideurs politiques, mais aussi du grand public. C'est une pathologie dont se préoccupent de nombreux citoyens et prestataires de soins.

Mais, outre le cancer, de nombreux autres défis existent, comme la démence ou le diabète. Ces maladies exigent la même attention, la même approche professionnelle, le même investissement – pas seulement financier, mais aussi en termes d'initiatives politiques – et les mêmes outils pour informer le citoyen.

Il se dégage aujourd'hui, tant au niveau national qu'international, une nette tendance à abandonner la planification verticale de pathologies, les initiatives comme le Plan Cancer, le plan HIV et le plan maladies rares, pour les faire évoluer vers une planification horizontale. C'est ainsi qu'a démarré sous la législature de Maggie De Block la planification transversale de réforme des systèmes : système du financement et de l'organisation des hôpitaux, système des professions de santé, création des soins intégrés plus larges...

Il devient de plus en plus important de concentrer les budgets dont nous disposons sur un certain nombre de domaines prioritaires et d'investir de l'énergie dans l'évaluation des réformes. Un point qui n'a pas été suffisamment mis en place dans le cadre du Plan Cancer. Les mesures en tant que telles sont



Si beaucoup est entrepris en politique, préparation et mise en œuvre, il est cependant important d'évaluer aussi le terrain.

Pedro Facon

correctement élaborées et mises en œuvre, mais on ne tient pas assez compte de l'évaluation lors de l'application de ces mesures, ce qui rend difficile d'en mesurer les effets.

QUE POUVONS-NOUS RETENIR DU PLAN CANCER ?

La liste des réalisations du Plan Cancer est longue. Parmi elles, figure notamment le concept des consultations oncologiques multidisciplinaires (COM). Un concept qui peut également être appliqué à l'approche d'autres pathologies qui requièrent une collaboration multidisciplinaire. Mais actuellement, il n'existe plus de système permettant d'indemniser ou d'encourager la collaboration entre les prestataires de soins dans la nomenclature. Dans ce contexte, nous devons également en partie réformer et faire évoluer la législation concernant les groupes de métiers.

Un autre acquis des soins du cancer est le fonctionnement en réseau pour les interventions chirurgicales, la radiothérapie et la protonthérapie, pour ne citer que quelques exemples. Ce fonctionnement en réseau doit demeurer prioritaire non seulement pour le cancer, mais aussi pour les soins de santé en général. Le projet de loi concernant les réseaux d'hôpitaux a créé un cadre à cet effet.

Un autre exemple est celui de l'enregistrement des données. Pour le cancer, celui-ci s'effectue au sein du Registre du Cancer. Nous disposons aujourd'hui d'un nombre incalculable de données en matière de pathologies, des traitements, d'*outcomes*, ainsi que de démographie. Mais il existe bien d'autres maladies pour lesquelles la récolte de ce type de données serait précieuse.

CENTRE DU CANCER

Le Plan Cancer a aussi permis la création du Centre du Cancer. Il a joué un rôle de coordination. Sa mission principale était de connecter les différents partenaires. Maintenant que l'essentiel du Plan Cancer a été mis en œuvre, il faudrait que le Centre du Cancer, et plus largement Sciensano, définissent clairement leur mission et fixent les domaines dans lesquels ils peuvent se positionner en tant qu'instituts scientifiques.

Nous estimons important qu'ils concentrent leurs moyens plutôt limités sur une série d'aspects qui tissent le lien entre scientifiques et politiques, comme ils le font déjà par exemple pour le *Next Generation Sequencing* (NGS). Le Centre peut

«prendre le pouls» de la société. Il peut travailler à développer et à rassembler les avis scientifiques afin de les transmettre aux autorités politiques, en matière d'organisation des soins ou de remboursement des médicaments, par exemple. Dans des domaines comme celui de la chirurgie complexe du cancer, l'expertise scientifique et médicale du Registre du Cancer et du Centre du Cancer représente également une incontestable plus-value.

En outre, Sciensano et le Centre du Cancer ont certainement un rôle à jouer dans l'évaluation des activités. Nous savons, au travers d'études menées par la Cour des comptes et d'autres organisations, que la capacité d'évaluation des autorités fédérales et autres est relativement limitée. Si beaucoup est entrepris en politique, préparation et mise en œuvre, il est cependant important d'évaluer aussi le terrain. Le Centre du Cancer pourrait s'y consacrer pour les soins psychologiques du cancer, l'organisation des COM et le fonctionnement des programmes de soins entre autres.

Quant à savoir si le Centre du Cancer doit encore se charger d'informer directement le grand public, c'est une autre histoire. Il existe de nombreuses organisations qui s'en chargent déjà très bien. *Kom op tegen Kanker* ou la Fondation contre le Cancer jouissent d'une bien plus grande notoriété.

DIFFÉRENTES AUTORITÉS, DIFFÉRENTES COMPÉTENCES

En Belgique, une bonne gestion de la politique des soins – incluant prévention, traitement et post-traitement – nécessite l'intervention des différents pouvoirs publics. Le dépistage se déroule au niveau des entités fédérées, alors que le financement des tests de suivi des personnes décelées positives s'effectue au niveau fédéral et est couvert par le remboursement des prestataires.

Depuis la sixième réforme de l'État, l'élaboration des critères d'éligibilité a également été transférée aux entités fédérées. Nous souhaitons cependant coupler la qualité des soins au remboursement des prestataires via l'INAMI. L'INAMI ne souhaite pas «payer à l'aveugle». Il est donc loin d'être évident d'assurer la complémentarité des initiatives et des responsabilités des différentes autorités publiques.

Ici aussi, le Centre du Cancer et Sciensano ont un rôle à jouer. Tous deux travaillent en effet pour l'ensemble des autorités publiques et peuvent formuler des recommandations aussi bien liées aux responsabilités des entités fédérées



Quand on sait que près de 40 % des cas de cancer peuvent être évités grâce à un mode de vie sain, on peut espérer des progrès si les citoyens modifient leur comportement par rapport à l'alcool, au tabac, à l'alimentation, à l'exercice, etc.

Saskia Van den Bogaert

qu'à celles exercées au niveau fédéral. Les avancées scientifiques nouvelles peuvent très bien contribuer à surmonter les divergences politiques et à réconcilier les points de vue antagonistes.

PRIORITÉ À LA QUALITÉ

Dans la politique actuelle des soins de santé, l'attention n'est plus uniquement focalisée sur les soins du cancer. Nous travaillons en ce moment sur de nombreuses grandes réformes qui doivent aboutir à ce que tous les patients, y compris ceux atteints d'un cancer, puissent bénéficier d'un système offrant des soins de santé de grande qualité et accessibles.

Le développement de réseaux de soins suprarégionaux en est un bon exemple. La réforme des hôpitaux, que nous mettons en œuvre en légiférant à partir du SPF et que nous soutenons sur le terrain avec l'aide des entités fédérées, va continuer à faire progresser la qualité des soins, y compris pour les patients atteints d'un cancer.

Avec l'aide de l'INAMI, nous consacrons également beaucoup d'efforts à élaborer des conventions permettant de concentrer certaines procédures dans des centres d'expertise. Nous avons démarré avec la chirurgie complexe des cancers de l'œsophage et du pancréas. Des études du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) ont démontré que c'était les exemples les plus manifestes de procédures pour lesquelles les chances de survie étaient nettement meilleures au sein des hôpitaux disposant d'une large expérience en la matière. Nous réalisons le même exercice pour les soins de l'AVC, qui sont tout aussi complexes et nécessitent l'intervention d'une équipe de soins spécialisée.

Dans notre contexte de soins de santé, nous souhaitons miser toujours plus sur le développement de centres d'expertise accueillant assez de patients pour pouvoir délivrer des soins de grande qualité au citoyen. Cela demande quelques efforts. Le patient devra peut-être parcourir de plus grandes distances. Il est donc de notre ressort de prévoir des mesures d'accompagnement, en matière de transport des patients par exemple.

Le programme P4P constitue également pour nous une priorité. En 2018, nous l'avons démarré avec un certain nombre d'indicateurs qui donnent un aperçu de la qualité des soins proposés. Les hôpitaux peuvent récolter des points pour ces indicateurs, et une partie de leur indemnisation en dépendra. Il existe par exemple, et tout spécialement pour le cancer, un indicateur qui révèle dans

quelle mesure une COM a eu lieu pour les patientes atteintes d'un cancer du sein et traitées dans les cliniques du sein reconnues. Ceci n'est qu'un début. L'éventail des indicateurs va progresser de manière systématique. Même si on ne parle pour l'instant que d'un montant limité (6 millions d'euros), c'est quand même la première fois qu'une dynamique est instaurée pour récompenser les efforts réalisés pour fournir des soins de santé de qualité.

MIEUX VAUT PRÉVENIR QUE GUÉRIR

Le diagnostic et les traitements du cancer ne cessent de s'améliorer. Avant même le diagnostic, les tests génétiques permettent d'évaluer le facteur de risque du patient et peuvent avoir une valeur prédictive. Cela ouvre de nouvelles perspectives dans le domaine de la prévention, et les autorités publiques y réagissent en travaillant à l'élaboration d'une politique destinée au dépistage des populations à risque.

Beaucoup reste à faire au sein de la sphère des soins de santé pour le dépistage précoce, la justesse du diagnostic et la qualité des traitements. Mais d'autres facteurs interviennent également en matière de prévention. Quand on sait que près de 40 % des cas de cancers peuvent être évités grâce à un mode de vie sain, on peut légitimement espérer des progrès si les citoyens modifient leur comportement par rapport à l'alcool, au tabac, à l'alimentation, à l'exercice... En plus, nous espérons que l'attention portée à des thématiques comme celle de la qualité de l'air restera élevée.

DES SOINS PLUS PROCHES DU PATIENT

Nous nous efforçons de concentrer les soins complexes pour en améliorer la qualité, mais nous souhaitons également améliorer le confort du patient en transposant à l'environnement domestique une partie des soins actuellement effectués en contexte hospitalier. En ce moment, un projet pilote soutenu par le SPF traite du sujet de l'hospitalisation à domicile de patients sous traitement de chimiothérapie ou d'antibiotiques.

Si on rapproche les soins du patient, il convient de trouver une solution pour une série de questions. Comment garantir en cas de chimiothérapie que la qualité des médicaments utilisés à domicile soit équivalente à celle de l'hôpital? Comment organiser le transport et la conservation de ces médicaments? Comment rémunérer le personnel infirmier spécialisé apte à effectuer correctement les soins?

LES SOINS INTÉGRÉS REQUIÈRENT DES RÉFORMES PROFONDES

En tant que SPF, il nous incombe aussi de trouver les modèles d'organisation et de financement adéquats pour les soins intégrés, afin de contribuer à ce que tous les acteurs des soins et du bien-être collaborent pour soutenir au mieux les patients atteints d'une maladie chronique et pour qu'ils gardent la maîtrise de leur vie. Étant donné que le cancer est en partie une maladie chronique, cette réforme a aussi des répercussions pour les patients souffrant d'un cancer.

Nous investissons aussi largement dans le soutien numérique des soins intégrés. Chaque fois qu'un patient se déplace d'un point nodal du réseau à un autre, il est essentiel que ses données circulent de manière fluide et que tous les acteurs concernés au sein des différentes lignes et hôpitaux aient accès à ces données. Nous avançons à grands pas, mais il reste encore beaucoup à faire.

PATIENT EMPOWERMENT

Si aujourd'hui, on vous annonce que vous souffrez d'un cancer, et si vous vous demandez quels centres offrent les meilleurs traitements, il est pratiquement impossible pour le simple citoyen que vous êtes d'obtenir de l'information validée susceptible de vous aider à faire le bon choix. C'est assez préoccupant.

C'est pourquoi, nous souhaitons investir massivement avec l'ensemble des acteurs, provenant des autorités publiques ou non, et des différents niveaux de gestion, dans le développement d'indicateurs d'*outcome* et d'expériences patients pour les rendre accessibles au grand public. Avoir accès en tant que patient à ce type d'information lui permet de prendre une partie du processus de soins en charge et de décider lui-même de l'endroit où il souhaite être traité.

MAINTENIR LES SOINS DE SANTÉ ACCESSIBLES

L'accès à des soins de qualité pour tous, c'est là notre point fort en Belgique. Mais cela va de pair avec une série de défis, dont celui du coût n'est pas le moindre.

En matière de diagnostic et de thérapie, nous avons connu ces dernières années une accélération considérable avec les tests génétiques, les médicaments personnalisés, l'immunothérapie... Une très bonne chose pour les patients, certes, mais comment concilier l'innovation des soins de santé et le maintien de leur accessibilité financière ?

Avec le Pacte d'avenir conclu avec l'industrie pharmaceutique, la Ministre De Block a réalisé des efforts considérables en faveur de l'innovation, notamment en matière d'immunothérapie. Elle a également investi dans le *Next Generation Sequencing*. Nous réalisons d'énormes progrès, tant sur le plan scientifique que politique, pour que tout cela puisse bénéficier aux patients. Mais le budget explose...

Chaque composante de notre système est donc en train d'évoluer et cela va influencer considérablement la manière dont les patients atteints d'un cancer seront traités à l'avenir.

COLLABORATION INTERNATIONALE

Dans son approche du cancer, la Belgique regarde aussi par-delà ses frontières. Il existe au niveau européen une intense collaboration au sein des *joint actions*. Cette collaboration nous a permis de bâtir un réseau avec les autres pays afin d'échanger en termes d'expériences et de connaissances.

Un autre exemple de collaboration internationale : les Réseaux européens de référence pour les maladies rares (RER). Il en existe déjà 24, dont 4 dédiés au cancer. Ces réseaux cliniques virtuels réunissent des équipes soignantes de divers pays membres de l'Union Européenne. Elles se concertent pour le diagnostic et le traitement d'un certain nombre de maladies rares. En Belgique, 68 équipes réparties en 10 hôpitaux sont actives au sein de ce réseau.

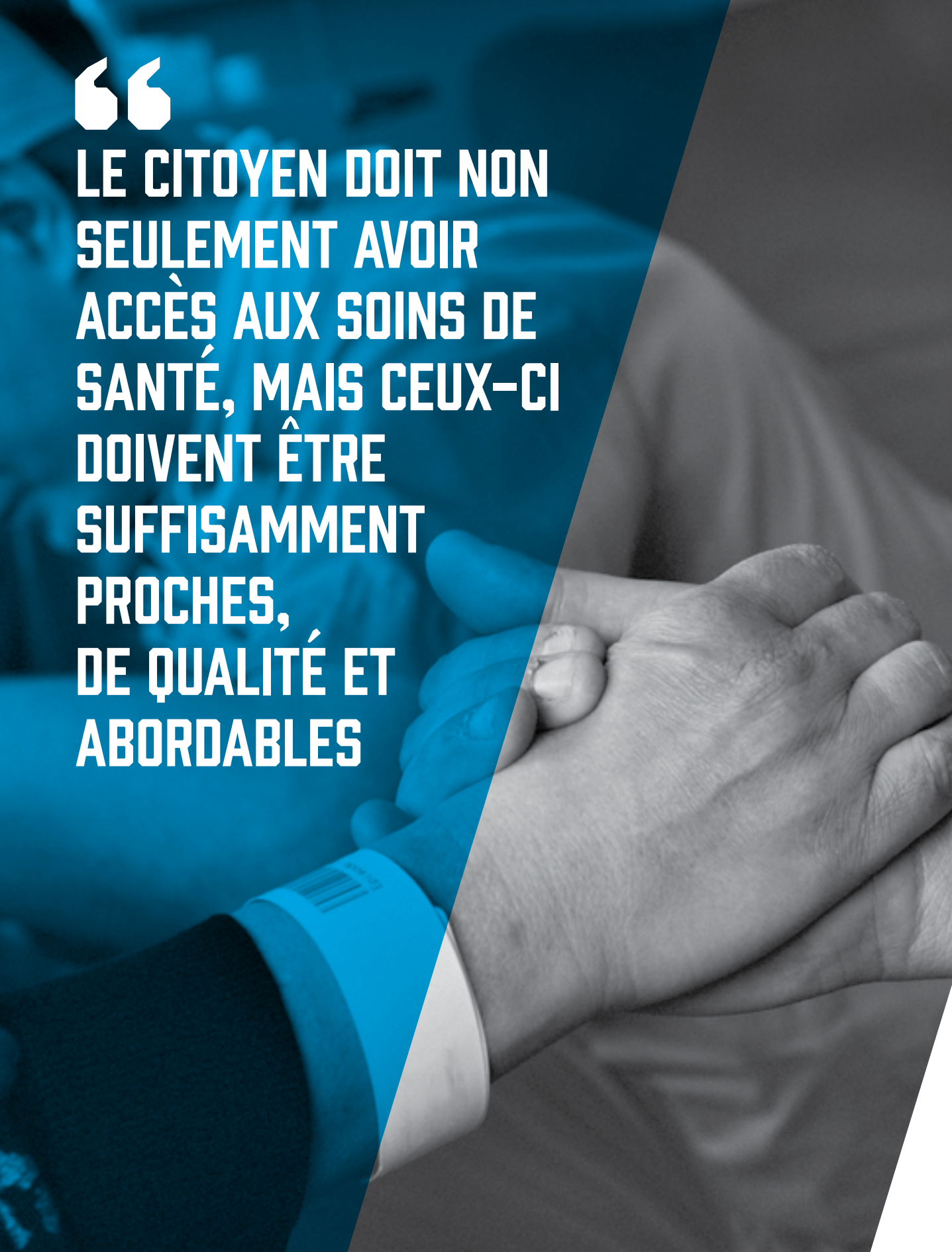
Du fait de l'extrême rareté de ces maladies, l'expertise au niveau national est quasi inexistante. Il est donc vital de pouvoir communiquer avec des équipes qui disposent de l'expertise requise. Pour les patients souffrant de maladies rares, la collaboration internationale fait toute la différence. Nous sommes occupés en ce moment à examiner comment enregistrer l'immense quantité de données que nous collectons au sein des RER. Le Registre du Cancer peut y servir de modèle.

DÉFIS MAJEURS POUR LA POLITIQUE DE SANTÉ DANS LES ANNÉES À VENIR :

- › Rapprocher les soins du patient.
- › Rendre l'information sur la qualité des soins disponible à chaque citoyen.
- › Développer les centres d'expertise qui délivrent des soins de haute qualité.
- › Maintenir l'accessibilité financière des soins de santé.

“

**LE CITOYEN DOIT NON
SEULEMENT AVOIR
ACCÈS AUX SOINS DE
SANTÉ, MAIS CEUX-CI
DOIVENT ÊTRE
SUFFISAMMENT
PROCHES,
DE QUALITÉ ET
ABORDABLES**



LA PAROLE À: JO DE COCK

> Administrateur général de l'INAMI



Cela fait maintenant plus de 20 ans que je suis administrateur général de l'INAMI. Dans cet intervalle, les soins de santé ont subi une transformation radicale. Je pense en particulier à la transition d'une pratique thérapeutique exercée très «individuellement» par le médecin à un paysage de soins intégrant multidisciplinarité, collaboration et l'évidence scientifique. Au cours de ces deux décennies, beaucoup de choses ont été réalisées pour le bien des patients, y compris ceux confrontés au cancer.

Si, dans le passé, le cancer était souvent synonyme de condamnation à mort, la maladie est maintenant de plus en plus considérée comme une maladie qui peut être traitée efficacement, dans le respect de la dignité du patient. Il suffit de regarder dix années en arrière pour se rendre compte des progrès réalisés dans de nombreux domaines. Le Plan Cancer a été un catalyseur important de ce changement.

LES PILIERS DES SOINS DE SANTÉ

En notre qualité d'autorité publique, et plus particulièrement d'assurance maladie, nous souhaitons organiser les meilleurs soins possibles pour les citoyens. Et nous nous fixons pour cela quatre objectifs.

D'abord et avant tout, il y a l'**accessibilité des soins**. Cela ne signifie pas seulement que les soins doivent être financièrement abordables pour le citoyen,



Nous nous efforçons d'implémenter les innovations qui correspondent aux besoins et aux priorités existants. Ces innovations doivent offrir de la valeur ajoutée et répondre à un certain nombre de critères.

mais aussi que des infrastructures de soins appropriés doivent exister en suffisance et dans des endroits accessibles.

Une seconde dimension importante est la **qualité des soins**. Nous disposons aujourd'hui d'une « armée de soignants » forte de 170.000 personnes : médecins, personnel infirmier, pharmaciens, laborantins, kinésithérapeutes, orthopédistes, soignants à domicile, et bien d'autres encore. Tous doivent non seulement disposer de l'expertise nécessaire, mais également être attentifs aux résultats obtenus. De plus, il est crucial que les différents acteurs collaborent de manière coordonnée à travers les différentes disciplines. Cette approche multidisciplinaire, cette perspective globale essentielle dans le domaine du cancer, doit contribuer à l'optimisation de la qualité.

Un troisième pilier, parfois un peu oublié, est l'**innovation**. Si un système de santé n'est pas capable de récolter les fruits du progrès scientifique bénéfique pour la qualité de vie et la santé des patients, alors ce système fait du sur place. Et ce n'est certainement pas notre souhait. Nous devons aller de l'avant, et si nous voulons être prêts à faire face à l'avenir, il faut également l'aborder de manière proactive.

ACCESSIBILITÉ FINANCIÈRE

Un quatrième élément est bien sûr l'**accessibilité financière** des soins. Ce n'est pas une sinécure quand on sait ce à quoi nous devons faire face. Nous avons constaté au cours des 15 à 20 dernières années que le prix des traitements par année de vie gagnée sur le cancer a augmenté de 10 % par an. Nous nous trouvons donc devant une courbe exponentielle, alors même que nous prévoyons une croissance économique d'à peine 1,2 % par an environ pour les années à venir.

Nombreux sont ceux qui se demandent si le modèle actuel est encore viable, étant donné les moyens limités, les autres enjeux de société et les autres charges auxquels nous sommes confrontés, comme le coût des pensions par exemple.

Si nous voulons créer de l'innovation, nous devons donc constamment nous efforcer d'y injecter les moyens nécessaires. Cela exige en premier lieu la suppression des prestations superflues et la diminution des soins inefficaces. De nouveaux investissements sont inévitables. Parmi ceux-ci, l'innovation doit présenter une valeur ajoutée avérée.

Il n'y a pas que la Belgique qui doit faire face à cette problématique. Si nous voulons que les soins de santé restent financièrement abordables, nous n'avons pas d'autre choix que de collaborer avec les autres pays. C'est ce que nous tentons de faire en Europe dans le domaine du *health technology assessment* par exemple. Une ligne directrice y est actuellement élaborée, même si cela nécessite de nombreuses discussions.

Nous joignons aussi nos forces avec d'autres pays membres, comme les Pays-Bas, le Luxembourg, l'Autriche et l'Irlande, afin de renforcer notre pouvoir de négociation lors de la fixation du prix de médicaments coûteux. Il serait peut-être plus logique que cela se fasse au niveau de l'Union Européenne, mais ce n'est pas envisageable pour le moment.

L'OCDE, elle aussi, s'inquiète de l'accessibilité des soins de santé dans les différents états membres. L'organisation a récemment publié un volumineux rapport qui offre un aperçu des instruments de contrôle des dépenses pharmaceutiques et qui propose aux décideurs politiques des outils pour les gérer.

Nous devons également savoir à temps ce qui est en phase de développement et nous efforcer d'implémenter les innovations qui correspondent aux besoins et aux priorités. Ces innovations doivent offrir de la valeur ajoutée et répondre à un certain nombre de critères. De plus, ceux qui créent de l'innovation doivent recevoir une rémunération raisonnable en retour, avec pour corollaire que les entreprises doivent être entièrement transparentes sur la fixation du prix de leurs produits.

SOLIDARITÉ

Les coûts et les charges des soins de santé sont répartis de manière très asymétrique à travers les groupes de population, les tranches d'âge... Le mécanisme de solidarité joue ici un rôle de levier important.

Heureusement, il n'existe aujourd'hui que peu de signes indiquant que notre mécanisme de solidarité soit remis en question par la population. Au contraire, diverses enquêtes ont révélé que les gens considèrent la solidarité comme une valeur importante et sont fiers que notre système de soins de santé repose sur cette notion. Je me réjouis que la Belgique et les citoyens belges continuent à attacher de la valeur à la solidarité. C'est pour l'INAMI et nos partenaires une puissante motivation à donner le meilleur de nous-mêmes.

Il y a déjà 10 ans, le Centre du Cancer a été créé pour répondre aux nombreux défis de l'époque. Ses objectifs ? La réalisation d'analyses fouillées, l'élaboration de projets d'avenir, la transposition du souhaitable au possible et la formulation de propositions en collaboration avec d'autres acteurs du réseau. Je crois savoir que le Centre du Cancer remplit également plus que son rôle au niveau international et qu'il est actif dans de nombreux forums internationaux. Un ensemble de raisons pour lesquelles il mérite nos remerciements et notre reconnaissance.

Cependant, il est important aujourd'hui de ne pas seulement regarder en arrière, il faut aussi anticiper les plans du Centre du Cancer pour les 10 à 20 prochaines années. C'est un secteur qui exige des ajustements constants pour rester en phase avec la réalité du terrain.

(IN)ÉGALITÉ

La solidarité demeure donc un principe essentiel, une balise dans notre système de soins de santé. Mais l'(in)égalité dans les soins de santé signifie encore autre chose : elle est à mettre en lien avec une série d'autres déterminants comme le mode et l'environnement de vie, ou des facteurs sociaux comme le chômage ou la pauvreté.

Prendre cette inégalité en charge demande une approche beaucoup plus large, qui dépasse le cadre des soins de santé. Dans notre système des soins de santé, on tient compte des capacités financières des assurés. Le régime de faveur et le maximum à facturer en sont des exemples.

Pour certains groupes cibles, nous pouvons encore faire jouer cette solidarité davantage. En effet, les coûts sont parfois si élevés que les personnes courent le risque de se retrouver en difficulté financière. Ce sont souvent les organisations de patients, comme *Kom op tegen Kanker*, qui attirent notre attention sur ce fait. Notre organe de gestion a récemment traité un dossier concernant les soins dentaires post cancer. Il concerne les personnes ayant par exemple perdu toutes leurs dents ou qui souffrent d'une détérioration de l'articulation mandibulaire. Pour ces personnes, une reconstruction coûte terriblement cher. Les autorités publiques doivent prendre des mesures correctrices qui aident ces personnes à résoudre ces problèmes. C'est ce que nous avons fait, par exemple, pour les reconstructions mammaires.

LE CENTRE DU CANCER, PARTENAIRE DES AUTORITÉS PUBLIQUES

Il est indéniable que les soins en matière de cancer sont entrés dans une phase d'accélération. L'existence d'un centre est donc nécessaire, pour réunir l'expertise en matière de cancer et pour identifier les nouvelles possibilités. Ce centre doit élaborer une approche globale sur base de l'évidence scientifique et des contacts avec le monde scientifique et clinique, les patients et toutes les autres parties concernées.

L'INAMI travaille en étroite collaboration avec le Centre du Cancer. Grâce à l'expertise acquise, le Centre du Cancer peut nous aider à faire les bons choix.

Lorsque la valeur ajoutée d'une innovation est démontrée, la question de la manière de s'organiser pour l'intégrer dans les soins se pose alors. Si nous avons affaire à des traitements combinés où sont associés traitements et tests génétiques, la thérapie doit être envisagée dans sa globalité. La définition de

lignes directrices est cruciale. Il est clair que la complexité de la matière nous oblige à travailler avec de nombreux partenaires comme le Centre du Cancer, le Registre du Cancer et le Collège d’Oncologie. L’existence d’un tel centre répond aussi au besoin de préparer une politique concrète.

LA COLLECTE DE DONNÉES : PILIER DE LA MÉDECINE EVIDENCE-BASED

Les soins de santé reposent de plus en plus sur les données. Il est donc très important de réunir toute l’information pertinente et de manière standardisée de préférence. Les hôpitaux doivent pouvoir fournir les données via un modèle générique, afin de leur éviter l’utilisation de plusieurs applications.

L’initiative Healthdata rassemble les données et les rend accessibles de manière facilement lisible. Il y a aussi le Registre du Cancer qui collecte énormément d’informations concernant le cancer. C’est une approche unique.

Dans le domaine de la gouvernance des données, il serait néanmoins souhaitable de passer à la vitesse supérieure. Si nous réunissons de manière standard toutes les données existantes – concernant le cancer, mais aussi le diabète, la mucoviscidose, la sclérose en plaques... – dans une même base de données, nous pourrions alors relier ces données entre elles ainsi qu’avec des données provenant d’autres sources. C’est de cette manière que l’on enrichit les analyses épidémiologiques.

Ce n’est pas là une tâche facile et il reste de nombreux obstacles techniques à surmonter. Avant toute chose, nous devons développer une vision claire sur la manière dont nous allons analyser et exploiter les données. Nous devons également examiner quels rôles peuvent y jouer les différents partenaires, comme le Centre du Cancer.

CITOYENS ET PRIORITÉS EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ

Les décennies précédentes ont aussi vu les patients et les citoyens revenir davantage à l’avant-plan. C’est dans ce contexte que l’INAMI et la Fondation Roi Baudouin ont démarré des forums citoyens il y a cinq ans. Les participants y examinent sans parti pris une série de questions ; ils dialoguent entre eux et développent une vision. De cette manière, ces forums peuvent exercer une fonction importante de conseil ou de signal, et élargir notre angle de vue.

Nous avons organisé un premier forum citoyen autour de l’établissement de priorités dans le domaine des soins de santé. Quelles sont les attentes du



Je me réjouis que la Belgique et les citoyens belges continuent à attacher de la valeur à la solidarité. C'est pour nous l'INAMI et nos partenaires une puissante motivation à donner le meilleur de nous-mêmes.

citoyen? Quels sont les plus importants enjeux auxquels ils sont confrontés? Ces enjeux sont-ils suffisamment pris en considération?

À l'occasion du 50e anniversaire de l'INAMI, nous avons organisé un laboratoire citoyen sur les critères de remboursement des traitements médicaux. À cette occasion est apparu un certain nombre d'éléments qui ne figuraient pas directement à l'ordre du jour des scientifiques. Ainsi, les citoyens ont indiqué accorder plus d'importance à la qualité de la vie qu'à la durée de celle-ci, par exemple. Un constat marquant qui doit orienter les actions des décideurs politiques. Notre récent laboratoire citoyen autour du thème de l'incapacité de travail a lui aussi révélé des points de vue surprenants.

LA DOUBLE HÉLICE DE WATSON & CRICK

Plus de 50 ans après le séquençage du génome humain par Watson et Crick, l'analyse du génome est sur le point de percer dans le domaine des soins de santé. Si nous voulons intégrer ces techniques complexes de manière adéquate, nous devons respecter des normes de haute qualité et développer des interprétations harmonisées. Nous avons donc besoin de recommandations et de lignes directrices. Nous y travaillons en étroite collaboration avec le Centre du Cancer ainsi que d'autres organisations.

Il y a quelques années, le Centre du Cancer a établi un roadmap qui définissait clairement, entre autres, un certain nombre de rôles et envisageait la création de la commission de médecine personnalisée. Plusieurs autres éléments restent à examiner : les structures d'hôpitaux en réseau et l'adaptation de la nomenclature. Pour l'intégration de cette innovation, nous avons déjà investi environ 7 millions d'euros sur une période de quatre ans.

Les tests génétiques revêtent aussi une dimension sociétale, éthique et juridique. C'était là l'enjeu du forum citoyen autour de l'information génomique que le Centre du Cancer a récemment organisé en collaboration avec la Fondation Roi Baudouin.

Les premières conclusions de ce forum révèlent que les citoyens sont prêts à partager leurs données à des fins de recherche scientifique. Deux conditions cependant : que cela serve l'intérêt général et qu'il y ait suffisamment de garanties pour empêcher ces informations de parvenir aux mains de tiers comme les sociétés d'assurance ou les employeurs. Ceci ne s'applique pas uniquement à l'information génomique, mais c'est aussi valable pour d'autres informations liées à la santé.

En effet, il ne s'agit pas seulement de partager de l'information. Le citoyen doit aussi disposer de l'accompagnement nécessaire pour pouvoir comprendre cette information. Répondre à ce besoin d'information nécessite de l'expertise. En dehors de la demande d'information à l'échelle individuelle, il est nécessaire de se concentrer sur une population plus large et de lui faire prendre conscience de l'ensemble des possibilités et des difficultés, ainsi que des questions éthiques.

Dans notre position d'autorité publique, il est important que nous sensibilisions les citoyens et que nous prévoyions un cadre juridique adéquat et transparent. La sécurisation des données à caractère personnel doit être garantie de manière maximale.

Je suis moi-même résolument en faveur du regroupement de l'expertise indépendante et multidisciplinaire à des fins scientifiques. Mais beaucoup reste à faire pour bien l'organiser. Certains pays comme le Danemark et la France ont déjà pris des initiatives légales intéressantes en matière de gouvernance des informations scientifiques concernant la santé.

RÉSEAUX DE SOINS DE SANTÉ

La création de réseaux de soins de santé a pour objectif d'améliorer l'efficacité et la qualité des soins. D'une part, les réseaux régionaux dispensent les soins de base. Il convient dans leur cas de mettre fin à la concurrence excessive qui ne permet pas de gain d'efficacité.

D'autre part, lorsqu'on évoque les tumeurs rares et les soins spécialisés liés au cancer, l'objectif est de mettre à disposition la meilleure qualité de soins dans les lieux les plus appropriés. Quand plus de cinquante centres pratiquent des interventions chirurgicales rares, nous savons que les patients encourent des risques inutiles dans certains d'entre eux. Les pouvoirs publics ont l'obligation morale de prendre des mesures. Ne pas le faire constituerait une négligence coupable.

C'est pourquoi, sous l'impulsion du KCE et du Centre du Cancer, nous avons récemment pris la décision qui s'imposait concernant la concentration de la chirurgie complexe de l'œsophage et du pancréas. D'autres types d'interventions chirurgicales vont suivre. Aujourd'hui, les centres oncologiques sont tenus de pratiquer un nombre minimum d'opérations chirurgicales. Mais cela n'est pas suffisant. Il faut également un système de contrôle de la qualité. Sur base d'un certain nombre de paramètres définis par le Collège d'Oncologie avec le

Centre du Cancer et le Registre du Cancer, l'*outcome* de ces interventions chirurgicales va être monitoré. Les hôpitaux vont devoir prouver qu'ils satisfont aux paramètres de qualité.

« AN APP A DAY KEEPS THE DOCTOR AWAY »

On assiste aujourd'hui à une véritable explosion des applis de santé. Si celles-ci promettent beaucoup, elles sont loin de toujours répondre aux attentes. Elles ne sont pas un remède miracle. Mais elles peuvent jouer un rôle de soutien en mesurant certains paramètres de santé et en les transmettant aux prestataires de soins. Une manière d'éviter des consultations superflues chez le médecin.

Le point le plus important que nous, à l'INAMI, souhaitons faire passer, c'est que ces applis doivent garantir leur qualité. Un cadre légal approprié est nécessaire. En collaboration avec l'industrie, nous avons planifié la création d'un site web, une sorte de « bibliothèque » des applis de santé qui ont déjà prouvé leurs valeurs ajoutées. On pourra par exemple vérifier sur ce site si un produit dispose d'un agrément CE.

Cela signifie-t-il pour autant la fin du médecin avec son stéthoscope ? Je ne le pense absolument pas. Le métier des médecins subira probablement des changements, mais l'empathie du médecin pour son patient ne pourra jamais être remplacée par une intelligence artificielle ou un robot. Une bonne communication est plus que jamais nécessaire, et un médecin ne peut plus se contenter de débiter une série de termes technico-scientifiques. Certainement pas à l'heure où les patients souhaitent participer de plus en plus aux décisions concernant leur traitement. Le discours a évolué. Avant, c'était : « *Trust me, I'm a doctor* », ensuite : « *Trust me, I have the guidelines* », et maintenant : « *Trust me, I'm willing to learn taking into account your clinical and patient related data* ». Cela résume bien le changement de comportement en cours.

Nous pouvons renforcer la voix des patients en recensant leur expérience des soins reçus via des outils comme les PROMs et les PREMs. Je pense que cela aussi peut agir comme un coup de fouet pour la qualité des soins.

DES SOINS ASSORTIS D'UNE MISSION

Gérer, c'est plus que surveiller les finances ou pousser les politiques à implémenter. Il faut veiller à rester fidèle à sa mission. Cela signifie entre autres que tous les patients doivent se savoir protégés, même s'ils se trouvent en état de

faiblesse. Récemment, des initiatives ont été prises concernant les soins des personnes souffrant d'un handicap mental grave.

La science est une chose, mais la solidarité en est une autre. De plus, nous défendons aussi des principes éthiques, des valeurs comme le respect de la dignité des personnes. Et il y a dans ce domaine encore du chemin à faire. Quand on lit les courriers qui nous sont adressés, le fossé entre la théorie et la pratique semble encore très présent parfois.

PRIORITÉS POUR LES ANNÉES À VENIR :

- › Mettre à profit de manière optimale les moyens limités disponibles pour favoriser l'innovation dans les soins.
- › Collaborer internationalement pour renforcer le pouvoir de négociation lors de la fixation des prix et poursuivre le développement du *health technology assessment*.
- › Continuer à développer l'analyse et l'exploitation des données sur base d'une gouvernance adéquate et dans le respect de la vie privée.

“

**LA MULTIDISCIPLINARITÉ
EST ESSENTIELLE EN
ONCOLOGIE, MAIS
ELLE EST DIFFICILE À
METTRE EN ŒUVRE SI
ELLE EST DISPERSÉE.**



LA PAROLE À :
DOMINIQUE DE VALERIOLA

- > Directeur Général Médical et Médecin Chef de l'Institut Jules Bordet
- > Vice-Présidente de l'Organisation of European Cancer Institutes (OECI) (Présidente entre 2014 à 2018)



Dès 2008, j'ai eu la chance de pouvoir participer activement à la mise en place du Plan National Cancer en tant qu'expert oncologue auprès du cabinet de la Ministre de la Santé de l'époque, Laurette Onkelinx. Et avant cela, j'ai également participé à celle de la Fondation Registre du Cancer pour l'enregistrement des cas auprès du cabinet du Ministre Rudy Demotte. Des projets oncologiques importants pour la Belgique qui ont été pour moi des expériences passionnantes.

LA MULTIDISCIPLINARITÉ, ESSENTIELLE À LA QUALITÉ DES SOINS EN ONCOLOGIE

L'Organisation of European Cancer Institutes (OECI) a créé un programme d'accréditation des centres du cancer en Europe visant à augmenter la qualité des soins au sein de ceux-ci, dans une approche holistique de l'hôpital.

À ce jour, seuls trois centres ont été accrédités en Belgique et l'Institut Jules Bordet est le seul centre à être accrédité comme *Comprehensive Cancer Center*, c'est-à-dire intégrant un volume de recherche beaucoup plus important.

Je suis donc particulièrement attentive au critère de la qualité des soins. Pour assurer celle-ci, la multidisciplinarité est essentielle. Nous sommes confrontés en oncologie à des traitements qui exigent des radiothérapeutes, des chirurgiens, des oncologues et bien d'autres médecins spécialistes tels que des anatomo-pathologistes, des radiologues, des nucléaristes, vraiment experts du domaine et



Ayant personnellement réalisé pas mal d'audits dans des centres du cancer en Europe dans le cadre de l'OECI, je me suis vraiment rendu compte de l'impact positif que le programme d'accréditation avait pu avoir, en particulier dans des plus petits centres ou dans des centres moins organisés.

qui travaillent en parfaite intelligence. Et cela en collaboration étroite avec des infirmières, des psychologues et de tous les autres intervenants.

Un autre facteur primordial de qualité est l'intégration de la recherche aux soins. Contrairement à d'autres disciplines médicales, en oncologie on ne peut pas progresser sans faire de la recherche sur les patients oncologiques eux-mêmes. Il est donc essentiel d'avoir les patients comme partenaires dans cette recherche.

ACCREDITATION ET CERTIFICATION, DES OUTILS IMPORTANTS

Pas mal de controverses existent en matière d'accréditation et de certification. Les Danois, par exemple, ont cessé d'accréditer. Comme mes collègues de l'OECI, je pense personnellement que c'est un processus indispensable pour imposer aux centres du cancer de mettre en place une culture de qualité et d'avoir des personnes qui s'en préoccupent au sein de l'organisation.

Ayant personnellement réalisé pas mal d'audits dans des centres du cancer en Europe dans le cadre de l'OECI, je me suis vraiment rendu compte de l'impact positif que les programmes d'accréditation avaient pu avoir, en particulier dans des plus petits centres ou dans des centres moins organisés. Même des centres réputés comme ceux de Cambridge ou Oslo ont constaté que le processus d'accréditation avait véritablement élevé leur niveau de qualité et amélioré leur logique organisationnelle.

LES SPÉCIFICITÉS DU FONCTIONNEMENT EN RÉSEAU

On parle beaucoup en ce moment en Belgique de réseaux locaux régionaux et autres. La place d'un centre intégré du cancer de référence comme Bordet au sein de ces réseaux n'a pas été clairement définie, alors que nous jouons un rôle dépassant celui d'un simple réseau local régional. Je pense que le modèle de Bordet, un hôpital entièrement dédié aux patients oncologiques et à la recherche contre le cancer, présente des aspects très positifs et qu'il est important de les préserver.

L'objectif actuel en matière de réseaux, et c'est aussi celui de l'OECI, c'est de réfléchir à des critères de qualité spécifiques pour que les partenaires de ces réseaux puissent tous atteindre des niveaux de qualité élevés et que les patients soient correctement traités. L'idéal est que ces réseaux travaillent avec un centre de référence sur base de transferts-retransferts. C'est-à-dire que le centre de

référence joue au moins un rôle dans certaines étapes du diagnostic et du traitement du patient : pour les étapes nécessitant des techniques particulières, des technologies innovantes ou des prises en charge complexes uniquement disponibles dans des centres disposant d'un volume de patients suffisant.

Les patients peuvent ensuite poursuivre leur traitement ou leur suivi dans un autre hôpital du réseau plus proche de chez eux. Cela nécessite une organisation bien huilée et des guidelines communes au sein du réseau. Cela est nécessaire dans le cadre des itinéraires cliniques pour vraiment séparer les étapes qui peuvent être effectuées partout, les traitements bien standardisés, de celles qui nécessitent une prise en charge par le centre de référence.

SOINS COMPLEXES ET CENTRALISATION DE L'EXPERTISE

En oncologie, l'expertise individuelle, même si elle est nécessaire, ne suffit pas. La multidisciplinarité est essentielle, mais elle est difficile à mener à bien si l'expertise est dispersée dans trop d'endroits différents. En effet, la multidisciplinarité doit être établie au quotidien durant toute la prise en charge. Cela demande des ressources importantes en termes d'infrastructure, d'appareillage et d'expertise. Sur le sujet, deux façons de procéder s'opposent. L'une consiste à dire que les experts doivent se déplacer partout, l'autre qu'ils doivent concentrer leur activité dans un endroit spécifique.

Je pense personnellement que nous n'avons pas le luxe de partager nos experts sur de nombreux sites, vu la perte de temps dans les trajets et les difficultés que cela suppose en termes d'adaptabilité et de fonctionnement dans différentes équipes. Je suis donc résolument en faveur du rassemblement des expertises, des équipes multidisciplinaires et des infrastructures lourdes, tout en prônant des collaborations actives entre le site de référence et les autres sites hospitaliers grâce aux nouveaux moyens de communication.

MÉDECINE PERSONNALISÉE, UNE VOIE PROMETTEUSE

Nous avons engrangé de belles réussites en matière de médecine personnalisée et nous devons continuer à progresser dans ce domaine. L'immunothérapie nous offre une nouvelle voie très prometteuse qui est en train d'instaurer une dimension supplémentaire à la prise en charge des patients. Le séquençage des tumeurs, outre le fait de nous orienter dans les meilleurs choix de traitement, nous permet aussi de faire des recherches pour mieux comprendre les mécanismes de la tumeur.



Le quota réservé à la Belgique pour certains médicaments est parfois inférieur à d'autres pays parce que les prix sont moins bons qu'ailleurs.

L'ÉVOLUTION DE L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS

Nous utilisons dans le cadre du traitement du cancer des médicaments qui coûtent de plus en plus cher. On en arrive à un système de plus en plus contraignant en termes de remboursement pour le patient et pour le médecin. Si l'accès aux médicaments est relativement correct en Belgique, il n'évolue pas toujours au même rythme que celui des connaissances et des avancées au niveau clinique, ce qui mène parfois à certaines absurdités en termes de remboursement.

Un cadre est nécessaire pour contrôler les dépenses, mais il conviendrait peut-être en marge de ces systèmes administratifs hyper contraignants de soutenir des recherches sur les durées optimales de certains traitements – en particulier d'immunothérapie – afin d'éviter tout traitement inutilement coûteux et toxique.

LA COMPÉTITION DES GÉNÉRIQUES

Au-delà de l'oncologie, j'ai un véritable souci avec les génériques de manière générale. Je ne suis pas pour le monopole des firmes pharmaceutiques, ni pour qu'elles ne réalisent de plantureux bénéfices aux dépens des hôpitaux et des patients. Je me demande cependant s'il ne faudrait pas, en amont, être plus sélectif et peut-être plus strict en termes de prix, plutôt que de permettre l'apparition d'une foule de génériques en compétition les uns avec les autres. Cela représente des risques pour la sécurité des patients, des gaspillages inutiles, car les patients ne se rendent pas toujours compte qu'ils possèdent déjà un même médicament sous un nom différent. Par ailleurs, cette compétition provoque de plus en plus souvent des ruptures de stock, même pour des médicaments vitaux comme le sont les médicaments oncologiques.

En effet, le quota réservé à la Belgique pour certains médicaments est parfois inférieur à d'autres pays parce que les prix sont moins bons qu'ailleurs. Ce qui contraint parfois les hôpitaux à acheter le médicament dont un patient a besoin dans d'autres pays en le payant parfois cinq à dix fois plus cher. Sans compter qu'auparavant, quand une firme était la seule à produire un médicament essentiel pour une population, elle avait un devoir éthique de continuer à le produire. Aujourd'hui, comme il y a 5, 10, parfois 20 firmes produisant le même médicament, chacune se dit qu'une autre le produira bien à sa place si elle cesse de le faire. On assiste donc à une forme de déresponsabilisation des firmes pharmaceutiques.



LES PRIORITÉS POUR LES ANNÉES À VENIR :

- › Continuer, via les programmes d'accréditation de l'OECl, à promouvoir la qualité des soins oncologiques et l'intégration de la recherche aux soins.
- › Faire progresser la recherche, notamment en matière d'immunothérapie.
- › Rassembler l'expertise, les équipes multidisciplinaires et les infrastructures lourdes, tout en prônant des collaborations actives entre le site de référence et les autres sites hospitaliers.

“

LES PATIENTS
SOUFFRANT
D'UN CANCER ET
CEUX ATTEINTS
D'UNE MALADIE
CHRONIQUE
RENCONTRENT
SOUVENT
LES MÊMES
PROBLÈMES.

Bedankt voor
jullie helpende
hand!

Marie-Julie

Foran



LA PAROLE À: ILSE WEEGHMANS

› Directrice de la Plateforme flamande des patients

L'année prochaine, la Plateforme flamande des patients fêtera ses 20 années d'existence. Notre organisation a pour mission de représenter la voix des patients au sein de la sphère politique, et tout particulièrement celle des patients souffrant d'une maladie chronique. Les membres de notre organisation ne sont pas les patients, mais bien les différentes associations de patients. Il en existe plus de 110 aujourd'hui.

DÉNOMINATEUR COMMUN

Nous ne sommes pas des experts dans le domaine du cancer ou d'autres maladies, mais nous répertorions les besoins et les difficultés des patients. Et pour ce faire, nous recherchons toujours le dénominateur commun. En effet, bon nombre de problèmes rencontrés par les patients ne sont pas liés à la maladie.

Tous les aspects liés à la qualité de vie constituent donc des thèmes importants qui sont fréquemment remis à l'agenda par les associations de patients. Nous constituons dès lors avec eux des dossiers sur ces thématiques que nous soumettons ensuite à la sphère politique. Il est aussi important de noter que nous tenons nos membres informés des actions que nous entreprenons sur le plan politique, car celles-ci ne sont pas toujours visibles.

En parallèle, nous fournissons également de l'information. Nous siégeons au sein de différents comités consultatifs. Nous y recevons des questions d'associations de médecins, d'instituts hospitaliers ou du cabinet. Et lorsque des



Il peut être très utile pour les patients de prendre contact avec des associations de patients pour être informés de manière précise par un compagnon ou une compagne d'infortune.

décisions d'ordre politique sont prises, nous traduisons celles-ci en langage clair et intelligible pour le citoyen.

Nous prenons aussi régulièrement l'initiative de réunir autour de la table différents acteurs pour cerner certains problèmes et les inscrire dans l'agenda politique. Après, peu nous importe finalement qui concrétise le changement pourvu que les patients s'en portent mieux.

COMPAGNONS D'INFORTUNE

Beaucoup de patients ne savent pas à qui adresser leurs questions entre deux consultations. Pour le cancer du sein, il y a les infirmières spécialisées. C'est formidable bien sûr, mais pour les patients, il peut également s'avérer très utile de prendre également contact avec des associations de patients pour être informé de manière précise.

Les patients qui vivent avec une stomie en sont un bon exemple. Comment gère-t-on une stomie dans la pratique ? Comment dormir avec ? Qu'est-ce que cela signifie pour votre couple ? Des aspects sans doute de moindre importance d'un point de vue médical, mais qui jouent un rôle essentiel dans la vie de tous les jours des patients. Des aspects pour lesquels les médecins fournissent peu d'informations, ce qui rend le partage d'expérience de compagnons ou de compagnes d'infortune d'autant plus précieux.

Nous voulons mettre davantage à contribution les personnes porteuses d'expérience au sein de nos associations et convaincre les autorités politiques et les hôpitaux de leur valeur ajoutée. En 2016, dans la province de Limbourg, la Plateforme flamande des patients a mis sur pied une antenne régionale en collaboration avec *Trefpunt Zelfhulp* (Point de rencontre Entraide), appelée ZOPP (Soutien autonome et participation des patients). Depuis, tous les hôpitaux limbourgeois ont signé une déclaration d'intention dans laquelle ils s'engagent à collaborer plus étroitement avec les associations de patients. Également en première ligne, le ZOPP a démarré un projet pour impliquer davantage les représentants des patients.

Le ZOPP apporte également un soutien pratique aux associations de patients qui fonctionnent uniquement à l'aide de volontaires. Il est important qu'elles se sentent pleinement épaulées pour pouvoir se consacrer à leurs tâches principales. Nous les aidons par exemple à comprendre la réglementation liée aux ASBL ou au RGPD (Règlement général sur la protection des données). Nous

mettons également à leur disposition un lieu où elles peuvent exercer leurs activités, et ce, gratuitement.

L'ÉVALUATION PATIENT DE LA QUALITÉ

Nous avons développé des outils de mesure de la qualité. Pour évaluer la manière dont les patients vivent leurs soins, il existe un *patient reported outcome measure* (PREM) qui est effectué deux fois par an dans presque tous les hôpitaux flamands. Il fait partie du Projet d'Indicateurs pour les Patients et les Professionnels (VIP²). Dans notre enquête sur les patients flamands, nous posons des questions du type : vous êtes-vous senti(e) entre de bonnes mains ? Les médecins et les prestataires de soins ont-ils été respectueux ? Votre vie privée a-t-elle été respectée ?

Des questions subjectives dont l'objectivation à plus grande échelle permet de fournir un feedback à chaque département de l'hôpital, d'obtenir un score global pour l'ensemble de l'hôpital et de pouvoir comparer avec les hôpitaux voisins. Mais c'est surtout l'occasion de prendre des mesures ciblées.

Cette méthode est validée par la KU Leuven. Notre outil est également implémenté maintenant au niveau fédéral pour le *pay for performance* ou *pay for quality*.

LE PATIENT AU CENTRE DE L'ATTENTION

Dans le domaine des soins, la notion de « centralité du patient » est sur toutes les lèvres. Mais comment savons-nous ce que le patient estime important ou non ? Comment les soins peuvent-ils véritablement répondre aux besoins et aux souhaits des patients ? Nous avons longuement réfléchi à ces questions pour finalement mettre au point *l'Identificateur d'objectif* : un plan contenant des questions adressées aux patients ayant trait au passé, au présent et au futur sur des thèmes comme l'autonomie, leurs relations... En le complétant eux-mêmes, les patients expriment ce qui est important pour eux, ce qui les inspire et leur procure de l'énergie. Les réponses peuvent consister en photos, icônes, mots préimprimés ou textes libres.

L'Identificateur d'objectif permet non seulement d'adapter les objectifs de soins aux objectifs de vie, mais il aide aussi le patient à remettre son existence sur de bons rails. Après un traitement long et pénible, le patient est peut-être considéré guéri par la société, mais il est encore fatigué et n'est pas capable de se concentrer aussi bien qu'avant. Il se pose peut-être des questions concernant



Les études scientifiques comprennent des faits qui étayent les observations faites à partir de notre expérience.

l'importance de son travail. L'outil peut lui permettre d'obtenir des réponses à une série de questions et de faire des choix de manière délibérée.

SOINS INTÉGRÉS ET PARTAGE DE DONNÉES

Les soins intégrés constituent eux aussi une priorité. Mais si nous voulons parvenir à une véritable collaboration, il reste encore pas mal de travail. Le premier problème majeur est le manque d'instrument efficace pour le partage des données. Aujourd'hui, c'est souvent le patient lui-même qui doit transmettre son historique de soins. Mais si vous n'avez pas accès à votre dossier médical et à l'ensemble de vos résultats, comment prendre le contrôle des choses ? Comment bien se préparer à une consultation ?

Il serait utile, par exemple, que les médecins puissent uploader les lignes directrices du CEBAM directement dans le dossier du patient pour que celui-ci puisse les consulter. Cela permettrait au patient de disposer d'informations fiables et pertinentes, et ce, sans devoir partir à leur recherche sur internet.

FACILITER LE MOMENT CHARNIÈRE

D'après moi, il reste encore énormément de travail sur ce que l'on nomme «le moment charnière», lorsque l'hôpital redirige le patient. Chaque fois que le patient arrive dans un nouveau *silb*, il rencontre de nouveaux problèmes et découvre que les différentes parties concernées ne se concertent pas toujours bien.

Et il ne s'agit pas seulement de la redirection au sein du secteur des soins, que ce soit dans ou à l'extérieur de l'hôpital ou vers la première ligne de soins, mais cela concerne aussi la redirection vers les autres secteurs, comme le bien-être, les soins aux personnes âgées ou aux handicapés. Il faut pratiquement contraindre à l'aide de subsides ces secteurs à collaborer, échanger de l'information ou tisser des réseaux.

SOINS DU PATIENT ET SA VIE APRÈS

Il est important de mieux organiser les soins. Pour le cancer en particulier, il faut déterminer ce qui est du ressort des hôpitaux universitaires ou des centres d'expertise et ce qui peut être effectué au niveau local. Nous sommes très satisfaits des études réalisées sur les cancers rares et sur le cancer du pancréas. Nous espérons qu'elles seront prises en compte lors de la réforme des hôpitaux. En tant que patient, vous préférez évidemment éviter d'être opéré par un chirurgien qui ne pratique un type d'intervention que quelques fois par an.

Les patients souffrant d'un cancer ou d'une maladie chronique ont souvent beaucoup de mal à reprendre le fil de leur existence, par exemple lorsqu'ils veulent retourner travailler, prendre une assurance hospitalisation/solde de dette, ou encore introduire une demande de compensation. Pour tous ces thèmes, nous rassemblons des informations pour identifier les points à améliorer. Nous renvoyons souvent à la recherche scientifique, comme au rapport sur la réintégration socioprofessionnelle du Centre du Cancer par exemple. Les études scientifiques comprennent des faits qui étayent les observations faites à partir de notre expérience.

Nous souhaitons également un meilleur droit de plainte pour les patients. La loi «droits des patients» est bonne en soi, mais le droit de plainte y est extrêmement morcelé. Vous avez une plainte à l'encontre de votre médecin? Vous devez vous adresser à une instance fédérale. Une plainte concernant la collaboration entre votre médecin et votre infirmière à domicile ou pharmacien? C'est la région qui est compétente. Une plainte à l'encontre d'un prestataire de soins à l'hôpital? Vous devez vous adresser au médiateur de l'hôpital... Nous aimerions des interlocuteurs centraux en première ligne auxquels adresser toutes les plaintes. Et que cela soit aussi intégré à la politique de qualité.

PRIORITÉS À METTRE EN ŒUVRE :

- › Interlocuteurs centraux pour traiter les plaintes.
- › Prévoir des systèmes fiables pour le partage des données et veiller à une meilleure organisation des moments charnières.
- › Donner une place aux prestataires de soins de première ligne dans les consultations oncologiques multidisciplinaires.
- › Élargir certains points concernant les patients du cancer à l'ensemble des patients atteints d'une maladie chronique.

POLITIQUE DU CANCER

L'organisation des consultations oncologiques multidisciplinaires (COM) est une des réalisations majeures du Plan Cancer. Même si, aujourd'hui, il n'est pas toujours possible pour les médecins généralistes d'y être intégrés. Il faudra donc chercher de manière créative les moyens d'en informer correctement la première ligne, via eHealth ou téléconsultation entre autres.

Les soins palliatifs et la planification des soins ont bien progressé ces dernières années. Ces thèmes sont devenus plus accessibles. Néanmoins, on constate toujours dans de nombreux cas que ces soins ne sont mis en place que très tardivement.

Enfin, nous nous demandons si les points du Plan Cancer qui ont été évalués depuis ne pourraient pas être élargis en partie aux autres maladies rares et chroniques parfois oubliées. Si vous souffrez d'une maladie pulmonaire rare, vous devriez avoir les mêmes droits qu'un patient atteint d'un cancer du poumon, en ce qui concerne le remboursement des déplacements ou l'accès à une aide psychosociale par exemple.

“

**IL FAUT PERMETTRE
À NOS EXPERTS
D'APPROFONDIR
TOUJOURS PLUS
LEUR EXPERTISE.**





LA PAROLE À: MARC ARBYN

- Senior scientist au Centre du Cancer, Sciensano, où il se consacre en tant que médecin épidémiologiste aux études statistiques et épidémiologiques pour le cancer



DÉPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTÉRUS

En 1994, lorsque j'ai rejoint ce qui était alors l'Institut d'Hygiène et d'Épidémiologie (IHE), ma principale mission était de soutenir les programmes provinciaux flamands de dépistage du cancer du col de l'utérus. À l'époque, alors que nous savions qu'un dépistage tous les trois ans au sein du groupe 25 à 64 ans suffisait, un frottis était pratiqué à peu près annuellement chez les femmes, même jeunes. Nous pouvions donc viser une réduction de moyens considérable.

Dans un premier temps, nous avons défini des directives locales pour la réalisation et le reporting des frottis ainsi que leur suivi en cas de résultat anormal. Cette procédure nous a mené à l'élaboration de la directive *European Guidelines for Quality Assurance in Cervical Cancer Screening*.

Cette directive *evidence-based* parue en 2008 stipulait qu'un frottis tous les 3 à 5 ans était suffisant pour les femmes à partir de 25 ans et qu'il n'était plus nécessaire de dépister au-delà de 65 ans si les dépistages antérieurs étaient normaux. Un test HPV était recommandé pour les femmes affichant un résultat cytologique incertain ainsi qu'après le traitement d'une lésion précancéreuse.

À la même période, le potentiel du test HPV s'est également révélé convaincant pour le dépistage. À partir de méta-analyses, nous avons pu montrer que le dépistage à l'aide d'un test HPV protégeait mieux du cancer du col de l'utérus que celui réalisé par cytologie. Il est apparu en outre que le coût de ce test avait



Nous devons déterminer si l'incidence des cancers de stade avancé et des décès est plus basse ou non chez les personnes qui ont été dépistées. Cela demande des essais randomisés sur des populations étendues et que l'on peut suivre dans la durée.

considérablement diminué. C'est pourquoi, la Belgique a récemment pris la décision de passer au test HPV pour le dépistage du cancer du col de l'utérus.

PROGRAMMES DE DÉPISTAGE À L'ÉCHELLE DE LA POPULATION

Il existe un consensus international pour reconnaître qu'il est préférable d'organiser le dépistage en masse du cancer du côlon, du sein et du col de l'utérus pour la population entière, et cela suivant des procédures *evidence-based*.

Notre tâche principale aujourd'hui est de collecter des preuves dans le domaine des nouvelles techniques de prévention, de vaccination et de dépistage. Pour ce faire, nous pouvons compter sur une excellente collaboration avec le KCE et toutes les autres parties concernées.

Nous devons également trouver une solution pour la collecte de données et le reporting dans le pays entier. C'est là que le bât blesse aujourd'hui. Le Centre du Cancer devrait pouvoir jouer un rôle de facilitateur vis-à-vis des régions et formuler des propositions pour améliorer les programmes sur base des données disponibles. Pour arriver à un résultat, il faut d'abord et avant tout qu'une délimitation de la mission de toutes les parties concernées soit validée au niveau politique. Cela nous permettrait de recevoir et de synthétiser les données nécessaires au niveau national.

NOUVEAUX PROGRAMMES DE DÉPISTAGE ?

Des études sont menées en ce moment sur différents cancers afin de déterminer l'utilité éventuelle d'un dépistage. En plus, comme le diagnostic évolue à pas de géant, chaque nouveau progrès renforce les espoirs. Comme c'est notamment le cas pour les nouvelles méthodes de dépistage précoce du cancer de la peau, des ovaires, du poumon et même du mésothéliome pleural.

Il est important que nous déterminions avec exactitude si des vies peuvent bien être sauvées grâce au dépistage. La survie n'est pas un bon critère, car un diagnostic précoce ne signifie pas nécessairement une diminution de la mortalité.

Ce que nous devons faire par contre, c'est déterminer si l'incidence des cancers de stade avancé et des décès est plus basse ou non chez les personnes qui ont été dépistées. Cela demande des essais randomisés sur des populations étendues et que l'on peut suivre dans la durée. Pour y parvenir, nous utilisons une méthodologie qui s'appuie sur une multitude d'études menées en cascade.

Lorsque nous atteignons la dernière étape de celles-ci, nous savons alors si nous disposons ou non de quelque chose de neuf qui peut être mis en œuvre à l'échelle de la population.

En parallèle, nous devons aussi prendre en compte le «nombre d'années de vie en bonne santé». Pour le cancer de la prostate par exemple, il n'existe toujours pas de preuve qui démontre que les avantages du dépistage soient supérieurs aux inconvénients.

En effet, il n'existe aujourd'hui aucun cancer pour lequel nous pouvons dire : ce cancer doit être placé en quatrième position sur la liste des dépistages endéans les cinq ans. Nous devons suivre les avancées de la science et revoir notre point de vue chaque fois que des preuves concluantes sont mises à jour.

DEGRÉ DE PARTICIPATION

En matière de dépistage, il est nécessaire de disposer d'un test de bonne sensibilité qui soit également spécifique. Il est également primordial qu'un maximum de personnes y participe. En Flandre, les programmes de dépistage montrent une participation considérable de la part de la population cible. Dans le sud du pays par contre, il y a du retard à rattraper.

Aujourd'hui, on constate cependant que le taux de participation aux programmes de dépistage diminue dans les pays occidentaux. Les populations sont plus émancipées et acceptent plus difficilement les messages envoyés par les instances supérieures. Les jeunes surtout sont moins enclins à participer à la prévention. Ils recherchent un bénéfice direct, alors que leur bénéfice se situe souvent dans un futur lointain. De plus, certaines critiques sont formulées concernant certains aspects du dépistage, provenant également du camp scientifique. Si certaines sont justifiées, d'autres non.

Pour contrer cette tendance à la baisse, une coordination internationale est nécessaire à mes yeux. La nouvelle approche de *personalized prevention* ou *stratified prevention* gagne toujours plus de terrain. En effet, tout le monde n'a pas besoin du même type de dépistage. Si notre dépistage actuel de la population vise de manière très déterministe «tout le monde», c'est parce que nous souhaitons une participation aussi massive que possible. Il sera probablement plus efficace à l'avenir de se concentrer sur les groupes à haut risque. Des études visant à déterminer comment maîtriser un dépistage stratifié sont en cours en ce moment pour le cancer du sein.

RÔLE DES ORGANISATIONS INTERNATIONALES

Jusqu'à peu, dix ans environ, nous disposions de réseaux européens pour le dépistage du cancer du col de l'utérus, du cancer du sein et du cancer colorectal. D'après moi, cette collaboration internationale est indispensable. Je suis en effet convaincu que *evidence assessment* doit avoir lieu au plus haut niveau possible, au niveau de l'Organisation Mondiale de la Santé ou de l'Union Européenne.

Trop souvent, on observe qu'il existe des instituts de *health technology assesment* dans les différents pays qui se penchent sur les mêmes questions. Or, il est préférable de rassembler les initiatives locales et les moyens limités pour viser un niveau plus élevé de qualité. Nous y parvenons en partie. Nous avons reçu récemment, par exemple, des demandes de nouvelles revues systématiques en provenance de l'Australie, des Pays-Bas, des États-Unis et d'autres pays encore. Il s'agit cependant chaque fois de réseautage informel, alors que ce dont nous avons besoin c'est d'une solution structurelle.

EXPERTISE ET RECHERCHE EXPÉRIMENTALE

Au cours de toutes ces années, j'ai acquis une très large connaissance technique du dépistage du cancer du col de l'utérus. Pour pouvoir coordonner les programmes, il faut bien connaître le terrain. D'où mon credo : il faut permettre à nos experts d'approfondir leur expertise toujours plus. On doit leur offrir l'opportunité de développer leur expertise à plus long terme.

Une idée pour laquelle je milite depuis longtemps est d'élargir la capacité de *systematic review*, de façon à pouvoir disposer d'un certain nombre d'experts qui se spécialisent dans l'exécution de ces *reviews* pour chaque programme de dépistage. Lié à cela, j'entrevois également des possibilités pour coopérer davantage avec d'autres organismes nationaux et étrangers.

En parallèle, il est aussi important de développer des projets pilotes sur le terrain. Je plaide déjà depuis longtemps pour davantage de prévention *evidence-based*, et pas uniquement pour le cancer. En Flandre, on note déjà l'apparition de certaines évolutions intéressantes. On étudie systématiquement comment augmenter la participation aux dépistages par des procédures simples, comme la proposition de kits qui permettent aux femmes de prélever elles-mêmes un échantillon pour un dépistage HPV.

**QUELLES DOIVENT
ÊTRE LES PRIORITÉS
DU CENTRE DU CANCER
ET DE SCIENSANO
DANS LE DOMAINE
DE LA POLITIQUE DU
CANCER POUR LES
ANNÉES À VENIR ?**

- › Améliorer le suivi de la prévention du cancer via une collaboration harmonieuse avec les communautés.
- › Obtenir l'accès aux données individuelles, sans empiéter sur la vie privée des citoyens.
- › Rassembler au niveau international les initiatives locales et les moyens limités pour le *health technology assessment* pour viser un niveau de qualité plus élevé.
- › Développer le rôle des médecins généralistes dans le dépistage.

MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Je pense que les médecins généralistes sont encore structurellement trop peu inclus dans la prévention. S'ils pouvaient obtenir, via le Registre du Cancer par exemple, le statut du dépistage pour leurs patients, ils pourraient en parler avec eux lors d'une consultation.

L'envoi spontané de kits d'auto-échantillonnage aux femmes qui ne participent pas aux dépistages de population présente un taux de réponse de 10 à 20 %. Alors qu'une petite enquête a montré que lorsque le médecin généraliste propose un kit aux patientes qui n'ont pas participé au dépistage du cancer du col de l'utérus, 75 % des femmes de ce groupe y participent. Cela fait une énorme différence. Des études doivent maintenant déterminer si ceci peut être reproduit à plus grande échelle. Et le Centre du Cancer a un rôle important à y jouer.



“

LES PATIENTS
SOUHAITENT QUE
LES DÉCISIONS
SOIENT PRISES
CONJOINTEMENT ET
VEULENT PRÉSERVER
LEUR DROIT
DE CHOISIR.



LA PAROLE À :
CHRISTINE POCHON

- > Représentante de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)
- > Volontaire pour l'Impatient, l'association de patients de la Maison Médicale « La Passerelle » à Liège



Enseignante au départ, j'ai ensuite suivi une formation pour me réorienter vers le secteur social et j'ai travaillé plusieurs années au CPAS de Liège. En 2014, j'ai dû arrêter de travailler suite à un grave problème de santé. J'étais en état d'invalidité permanente, mais encore capable d'être active et surtout utile. J'ai eu l'occasion de mettre mes compétences au service de l'association de patients de la Maison Médicale « La Passerelle », puis à la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS).

Quand j'ai vu le travail qui y était réalisé, je suis devenue une passionnée de la défense du droit des patients et je représente la LUSS à la Commission Communautaire Française (CoCof), à l'Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ). Très active dans le domaine de la prévention du cancer, je fais notamment partie du comité de pilotage du dépistage du cancer colorectal et j'ai également collaboré au Plan wallon de prévention du cancer.



Si le relationnel avec les spécialistes laisse parfois à désirer souvent par manque de temps, les soins infirmiers sont mieux vécus, car la relation est plus humaine.

UN LANGAGE ACCESSIBLE

Le cancer est une maladie complexe et pas toujours bien comprise par ceux qui en sont atteints. Le discours médical n'est pas toujours très intelligible, c'est pourquoi je travaille auprès des patients pour faire passer l'information de la manière la plus claire et didactique.

J'ai d'ailleurs rédigé un opuscule de vulgarisation en collaboration avec un médecin du CHU de Liège à l'usage des patients, qui décrit en termes simples le mécanisme et les effets du cancer sur l'organisme. Plus en amont, je promeus le dépistage de masse en expliquant les enjeux et les modalités des différentes formes de dépistage existantes à diverses associations et organismes publics.

DONNER LA PAROLE AU PATIENT

La « participation des patients » n'a pas le même sens pour tous. Elle est souvent assimilée au respect des ordres du médecin et du traitement médical. En tant que patient, il faut souvent se contenter d'informations générales sur les symptômes. En revanche, elle est moins souvent comprise comme un dialogue plus interactif ou comme une occasion pour le patient de donner son avis et de participer au devenir de sa prise en charge médicale. Même si les patients ne veulent pas être responsables de la décision à prendre, ils jugent important de pouvoir poser des questions et de comprendre comment les décisions sont prises.

Dans l'ensemble, patients et médecins décrivent le manque de temps dont les médecins disposent comme la principale barrière à une communication efficace. En outre, il faut du temps pour changer les mentalités. Le mythe du médecin omniscient reste bien présent chez de nombreux patients. Les associations de patients ont un rôle majeur à jouer : soutenir le droit à la parole des patients, les aider à structurer leur discours vis-à-vis du corps médical pour en évacuer le côté parfois trop émotionnel et leur fournir l'information et les arguments suffisants pour pouvoir débattre de leur cas en toute connaissance de cause.

LA PERCEPTION DU CANCER DANS LE MONDE DU TRAVAIL

En simplifiant un peu, on peut dire qu'une maladie chronique comme le diabète par exemple, fait presque partie de la vie à la longue. Un cancer, quant à lui, est toujours ressenti comme une irruption brutale dans le cours de l'existence. Une nouvelle assortie de traitements éprouvants et de beaucoup de souffrance pour le patient et son entourage.

Le cancer reste une maladie très particulière et très stigmatisée. On en parle énormément, mais, paradoxalement, cela reste une maladie mal connue. Avant toute chose, elle effraye, car elle reste encore très associée à la mort, notamment dans le monde du travail. Or, ce n'est pas parce qu'on a souffert d'un cancer qu'on ne peut pas reprendre une vie professionnelle une fois guéri.

Dans le milieu professionnel, il y a un grand malaise des collègues de travail vis-à-vis de leur collègue qui a eu un cancer. Ils ne savent pas quelle attitude adopter. Il faut prendre les devants, s'ouvrir franchement à propos de sa maladie, en expliquant que oui, j'ai été malade, mais maintenant je vais bien, même si je suis par moments fatigué.

Mener un travail d'information plus approfondi auprès des employeurs serait vraiment utile, également afin de leur expliquer qu'un employé guéri est tout à fait capable de reprendre le travail. Il est également nécessaire de donner aux employeurs les moyens, par le biais de mi-temps médicaux, d'aides aux entreprises ou d'intervention de l'ONSS, d'adapter le travail pour ces employés en particulier.

L'ACCOMPAGNEMENT LORS DU TRAJET DE SOINS

En général, les patients souffrent après leur prise en charge de la rupture de relation avec leur médecin généraliste à cause d'un déficit de collaboration entre les soignants de première, deuxième et même troisième ligne. Particulièrement dans les cas de fin de vie où les malades préféreraient être repris en charge par leur médecin généraliste.

Il faut noter également que si le relationnel avec les spécialistes est parfois sujet à critiques souvent par manque de temps, la prise en charge par le personnel infirmier et les kinés demeure très appréciée.

Dans certains cas cependant, les choses se passent parfois bien mieux. C'est notamment le cas du cancer du sein pour lequel des groupes d'accompagnement féminins existent dans de nombreux hôpitaux.

LE SOUTIEN À L'ENTOURAGE

C'est un sujet difficile. L'entourage du patient se manifeste très peu. Il est délicat de les solliciter sans qu'ils n'aient rien demandé. Cependant, des groupes de parole pour l'entourage existent, de préférence hors du milieu

hospitalier qu'il a déjà suffisamment fréquenté dans des conditions souvent psychologiquement difficiles.

LES SOINS POST-CANCER ET LE SENTIMENT D'ABANDON

Le retour que j'ai des patients concernant la phase des soins post-maladie est un sentiment de solitude. Le corps médical a effectué ce qui était attendu de lui et cesse souvent d'être présent. On pourrait y remédier en informant mieux, en amont, les patients de ce qui les attend à ce stade du processus de revalidation. On pourrait également sensibiliser leur entourage à les aider à garder un état d'esprit positif et leur fournir les encouragements qui l'aideront sur le chemin du retour à une vie normale.

Pour les associations de patients, c'est aussi l'occasion de jouer un rôle majeur en accompagnant le patient en l'informant et en le conseillant. Soutenir les personnes qui ont souffert de cette maladie dans leur parcours de réinsertion personnelle et professionnelle.



LES PRIORITÉS POUR LES ANNÉES À VENIR :

- › Intensifier et généraliser les campagnes de prévention et de dépistage.
- › Promouvoir le dépistage organisé.
- › Continuer à promouvoir le *patient empowerment*.
- › Sensibiliser et éduquer le monde du travail à la réinsertion des patients.

“

**LE TABOU
QUI ENTOURE
LE CANCER
DU CÔLON
S'ESTOMPE DE
PLUS EN PLUS**





LA PAROLE À:
CHANTAL VANCOPPENOLLE

> Patiente

Ma vie de femme de 50 ans a été marquée par le cancer du côlon. J'ai deux cartons pleins d'archives concernant cette phase de mon existence : des cartes postales et des mails que j'ai imprimés et qui témoignent du soutien apporté par ma famille et mes amis, des coupures de presse, un journal intime, etc. Une déformation professionnelle sans doute, car en tant qu'archiviste, je tiens à pouvoir retrouver tout ce que j'ai vécu sur papier. Cela rend les événements plus gérables pour moi.

LE DIAGNOSTIC SE FAIT ATTENDRE

J'ai fêté mes 50 ans en toute insouciance à la fin de l'été 2013. Quelques mois auparavant, on m'avait décelé une importante carence en fer. Après une intervention gynécologique et quelques perfusions de fer, le problème paraissait réglé. Mais les symptômes sont rapidement réapparus.

En juin 2014, une colonoscopie a décelé une tumeur dans mon gros intestin. La véritable ampleur du cancer ne fut établie qu'au cours des semaines suivantes, lorsqu'il apparut que non seulement la tumeur était maligne, mais qu'en plus, elle s'était propagée au foie.



Je trouve important de pouvoir être aussi proche que possible de chez soi pour les soins, dans une atmosphère propice à l'apaisement.

Dans mon cas, l'attente a donc été longue avant d'obtenir mon diagnostic de cancer du côlon. Pendant toute une année, j'ai été traitée en gynécologie. Bien souvent face à une carence en fer et de la fatigue, les médecins ne pensent pas en premier au cancer colorectal. Chacun a sa spécialité... et cela mène parfois à une vision étroite des choses.

« BRISÉE »

Après avoir été informée de la présence de métastases, je démarre une chimiothérapie. Elle porte ses fruits : la tumeur dans le gros intestin est considérablement réduite de taille et les métastases au foie disparaissent. Je suis opérée mi-septembre : on me retire 30 cm de gros intestin et 20 % de foie ainsi que ma vésicule biliaire et mon appendice. Une lourde opération qui nécessite une longue période de rétablissement.

En mai 2015, je suis à nouveau opérée : ablation d'une masse qui présente une structure cystique de 10 cm de diamètre. C'est à ce moment-là seulement que je prends conscience de la gravité de la situation. Il s'agit d'une tumeur de Krukenberg, une forme de tumeur rare qui présente des statistiques d'espérance de vie peu élevée.

En janvier 2016, de nouveaux examens révèlent que le cancer est maintenant sur mon péritoine. Je suis alors envoyée à l'hôpital universitaire de Louvain pour me faire opérer. « Brisée », ce devait être là mon état, compatit le chirurgien. Ou, pour reprendre les mots de l'infirmière de nuit, « Vous vous êtes fait rouler dessus par deux camions – le premier celui de l'opération, et le suivant celui de la chimio. » Trois semaines d'hospitalisation ne m'ont même pas permis de retrouver un tant soit peu mes forces. Je passe le mois qui suit à la Villa Royale à Ostende. La vue sur mer, la bonne chère et le soutien de mes proches font des miracles.

L'année 2017 est relativement bonne. Une nouvelle chimio est prévue, mais je peux la reporter avec l'accord de mon oncologue. Fin 2017, à la nouvelle apparition de sang dans mes selles, je suis un traitement de radiothérapie. À la même période, je commence à ressentir des douleurs dans le petit bassin. Une nouvelle chimiothérapie s'impose bel et bien. La douleur s'estompe, mais le sang réapparaît rapidement dans les selles. Une importante carence en fer nécessite des perfusions de fer..

ONCOFITNESS

Lorsque je me sens bien, je participe deux fois par semaine à des séances d'oncofitness à l'hôpital Sint-Augustinus à Anvers. On y retrouve des exercices physiques sur mesure, une oreille attentive à son chagrin et des conseils. Après la chimio on peut par exemple y essayer des foulards pour camoufler la perte de cheveux. Le plus important reste sans nul doute les conversations réconfortantes qu'on peut avoir avec les accompagnateurs et les autres patients.

PRÉVENTION

Depuis mon diagnostic, beaucoup de mesures ont été prises sur le plan de la prévention. Par exemple, je trouve extrêmement positifs les programmes de dépistage et l'initiative stopdarmkanker.be, dont le livre *Helden met darmkanker*, littéralement «des héros atteints du cancer du côlon», est sorti en octobre. Grâce à ces initiatives, la vigilance face à certains signaux s'est intensifiée, le cancer du côlon peut être détecté à un stade plus précoce et le tabou qui entoure la maladie s'estompe de plus en plus.

QUE PEUT-ON AMÉLIORER ?

En tant que patiente atteinte d'un cancer complexe, je suis traitée à Anvers et à Louvain. À Anvers, j'ai vraiment le sentiment d'être prise en compte en tant que personne. On m'écoute. Être dirigée vers un hôpital universitaire constitue une bonne solution pour les interventions lourdes et les examens complexes, mais je trouve important de pouvoir être aussi proche que possible de chez soi pour les soins, dans une atmosphère propice à l'apaisement. Ce qui n'a pas été l'expérience vécue à l'hôpital universitaire où les personnes sont trop sollicitées. De plus, le déplacement constitue pour une personne malade un vrai défi générateur de stress.

Je trouve en outre que les médecins sont trop peu attentifs aux effets secondaires, à la douleur et aux désagréments que l'on ressent après certains traitements. Traitements pour lesquels on reçoit souvent trop peu d'information. Je comprends bien sûr que chaque patient réagisse différemment, mais quand même... J'ai parfois le sentiment que les médecins devraient aussi pouvoir mieux écouter leurs patients et le personnel infirmier. Cette interaction ne fonctionne pas toujours très bien.

De manière générale, il me manque un interlocuteur unique. Par exemple, lorsque les médecins vous prescrivent un médicament contre la douleur, vous

ne savez pas comment vous allez réagir à l'avance et votre prochain rendez-vous n'est prévu que dans quelques mois. Comment faites-vous entretemps? Il serait pratique de disposer d'une ligne téléphonique qu'on puisse toujours appeler pour poser toutes ses questions.

FOCUS GROUPE

J'ai participé à un focus groupe à l'initiative du Centre du Cancer. L'objectif de celui-ci était de passer en revue toutes les informations nécessaires aux patients sur certains tests génétiques et l'usage des données obtenues. J'ai trouvé cela plutôt une bonne initiative, mais le temps dont nous disposions était trop limité pour parvenir à un avis partagé. Les gens sont souvent enclins à considérer les choses uniquement de leur propre point de vue; certains sont prêts à mettre sans hésitation leurs données personnelles à disposition du tout-venant dans l'espoir que soit trouvée une solution, mais moi je me pose quand même certaines questions.

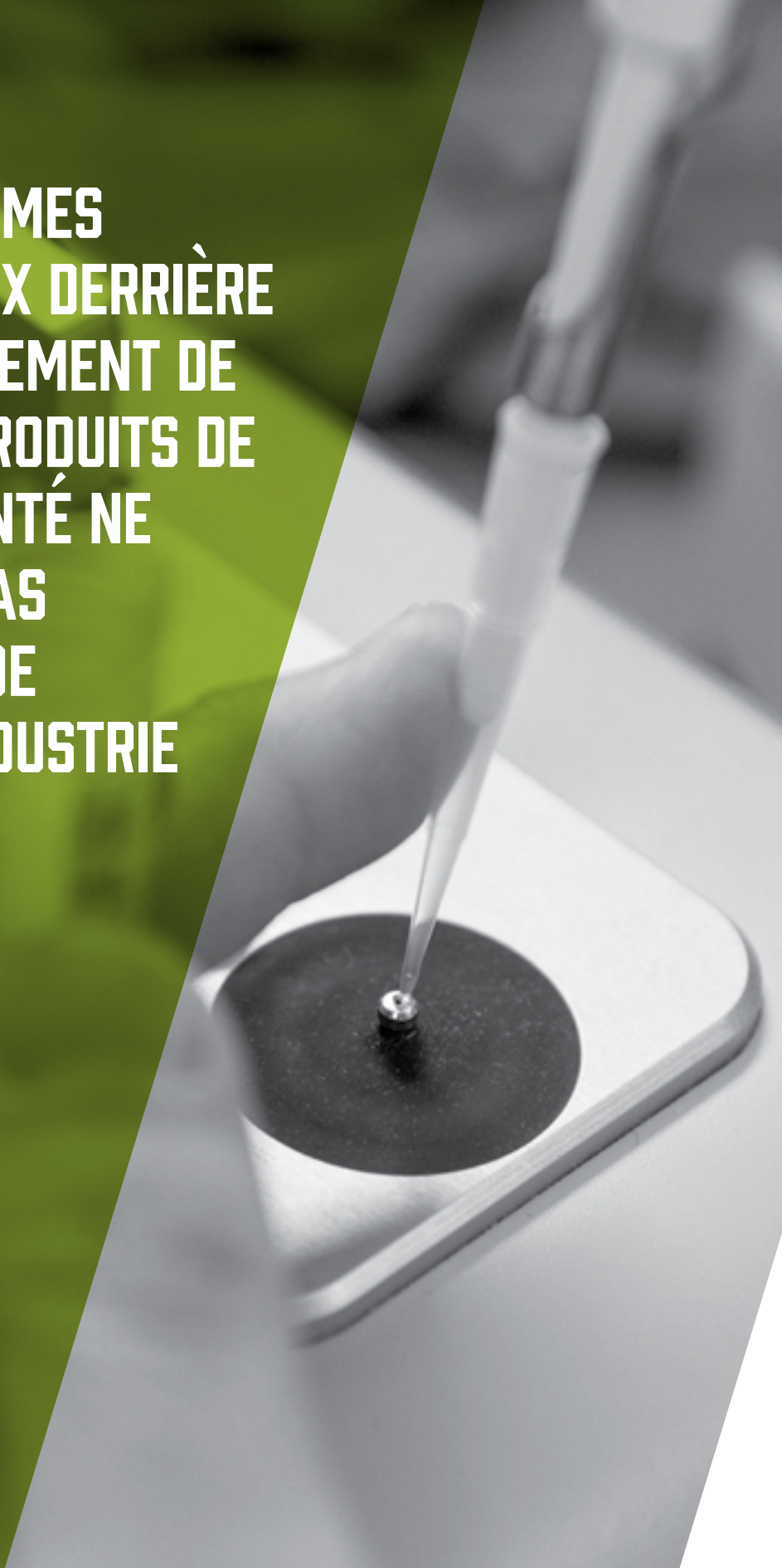


COMMENT AMÉLIORER LES SOINS DES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER ?

- › Trop souvent, un diagnostic erroné est posé en raison d'une vision trop étroite de la situation. La transmission d'informations entre les différentes spécialités peut être améliorée.
- › Il est important que le patient obtienne davantage d'informations sur les effets secondaires, la douleur et les désagréments causés par certains traitements.
- › Il faudrait mettre en place un interlocuteur unique pour le patient à qui il peut adresser l'ensemble de ses questions.
- › Dans la mesure du possible, il faut pouvoir recevoir les soins dans un environnement calme qui inspire confiance, même si les hôpitaux universitaires ont également un rôle déterminant à jouer, particulièrement lorsqu'il est question d'interventions et d'exams complexes.

“

LES MÉCANISMES
COMMERCIAUX DERRIÈRE
LE DÉVELOPPEMENT DE
NOUVEAUX PRODUITS DE
SOINS DE SANTÉ NE
DIFFÈRENT PAS
TELLEMENT DE
CEUX DE L'INDUSTRIE
AUTOMOBILE.



LA PAROLE À: JACQUES DE GRÈVE

- › Chef du service d'Oncologie de l'UZ Brussel
- › Président de la Belgian Society of Medical Oncology (BSMO)
- › Vice-Président du Kom op tegen Kanker



En 2009, le livre blanc du cancer auquel j'ai contribué comme auteur est paru. À l'époque, nous avons effectué une large analyse de toute une série de composantes liées au cancer – de la prévention au traitement en passant par l'accompagnement du patient. Ce livre blanc a constitué le fondement du Plan Cancer de Laurette Onkelinx.

Le Plan Cancer a inscrit le cancer en tant que maladie dans l'agenda politique. Il a entraîné une amélioration substantielle de la manière d'aborder le cancer en Belgique. Et après lui, l'attention portée au cancer a perduré.

SOUTENIR LES PATIENTS DE MANIÈRE OPTIMALE

Le plan a agi structurellement sur le soutien psychologique des patients souffrant d'un cancer, ce qui a considérablement amélioré leur qualité de vie. On a aussi observé une augmentation du personnel infirmier avec l'arrivée des «oncocoachs» qui accompagnent les patients à travers leur trajet de soins.

C'était absolument nécessaire. En effet, face à des trajets multidisciplinaires parfois complexes et vécus par des personnes qui doivent être soutenues de manière intensive, c'est la seule manière de garantir une qualité optimale des soins. Je trouve simplement dommage que certains hôpitaux aient consacré les moyens reçus à cet effet à d'autres activités dans le domaine des soins.



Le Plan Cancer a inscrit le cancer en tant que maladie dans l'agenda politique et entraîné une amélioration substantielle de la manière d'aborder le cancer en Belgique.

RECHERCHE TRANSLATIONNELLE

Le plan a aussi permis le financement structurel des projets de recherche translationnelle. L'Action 29 (Soutien à la recherche translationnelle) nous a aidé à effectuer un travail très utile. Elle a aussi stimulé la collaboration multidisciplinaire. Plus tard, le financement de cette recherche s'est malheureusement tari pour des raisons budgétaires.

Une autre belle réussite : la rationalisation et l'intensification des consultations oncologiques multidisciplinaires (COM). Cela a incontestablement eu un effet significatif sur la qualité des soins oncologiques. Je ne pense pas qu'il soit encore envisageable aujourd'hui pour un médecin d'agir en solo.

Le Plan Cancer est aussi à l'origine de la création du Centre du Cancer. Sa tâche consiste surtout d'après moi à anticiper, conseiller la sphère politique, et rassembler, en partenaire neutre, différentes universités et autres organisations autour de questions relatives à la qualité ou à l'innovation. Je trouve important aussi qu'il soutienne lui-même la recherche scientifique, qu'il rassemble les moyens pour parvenir à faire avancer certains projets ou en évaluer la valeur. Je considère donc le Centre du Cancer comme un catalyseur de changement et de progrès.

LES PROJETS NEXT GENERATION SEQUENCING ET PRECISION

Une des initiatives que le Plan Cancer a aidé à mettre sur les rails est la mise en place de la technologie *Next Generation Sequencing* (NGS). À mon sens, cette méthode aurait dû être poussée plus loin et le test génomique élargi aurait dû devenir la norme, mais certaines catégories professionnelles ont freiné cette démarche.

Je considère avec nombre de mes collègues que pour chaque patient atteint d'un cancer, toutes les cibles thérapeutiques de la tumeur devraient être testées, y compris les cibles rares. Et ce même pour les médicaments qui ne sont pas encore remboursés. Sans cela, pour un patient présentant une mutation rare, cela revient à chercher une aiguille dans une botte de foin. À terme, cela deviendra possible... mais moins rapidement que ce que nous avons espéré.

Par ailleurs, la *Belgian Society of Medical Oncology* (BSMO) a démarré le *Precision Project*. Nous visons à mettre à disposition du patient, aussi rapidement et largement que possible, tous les traitements ciblés, même pour les cas d'associations rares de cancer et de mutations. Nous avons déjà effectué deux *basket studies* plus larges en collaboration avec le secteur pharmaceutique grâce

au financement de la Fondation contre le Cancer et du *Kom op tegen Kanker*. L'ensemble des sept universités belges y collabore, une première pour notre pays! Le *Precision Project* s'inscrit parfaitement à l'initiative Healthdata dont le Centre du Cancer est la force motrice.

PRÉVENTION ET PRÉDISPOSITION GÉNÉTIQUE

Il va sans dire que la prévention est un élément essentiel de la lutte contre le cancer. Dans ce domaine, je suis personnellement convaincu que les meilleurs résultats sont à attendre pour les personnes présentant une prédisposition génétique au cancer. On parle beaucoup de la consommation de viande rouge, mais lorsque l'on regarde les chiffres, on constate seulement une hausse fractionnelle du risque de cancer colorectal. Alors que pour les cancers héréditaires, la situation est tout autre.

Dans le domaine de la génétique et de la prévention, nos autorités politiques et les centres de génétique font encore preuve de beaucoup de conservatisme et de retenue. Ils peuvent se le permettre, car ils jouissent d'une situation de monopole, ce qui n'est pas une bonne chose en termes de progrès. Pour moi, toute personne qui le souhaite devrait, au moins une fois, avoir accès gratuitement à un examen génétique élargi de tous les gènes de prédisposition au cancer, et cela, quels que soient ses antécédents familiaux. Je pense que c'est réalisable d'un point de vue technique et budgétaire. C'est un de mes chevaux de bataille.

ACCÈS AUX MÉDICAMENTS ET OCTROI DES AUTORISATIONS

Aujourd'hui en Belgique, tout patient atteint d'un cancer a accès à tous les médicaments et à tous les traitements pertinents: leur remboursement est garanti. Ce qui peut encore être amélioré, c'est la rapidité de l'octroi des autorisations. Dans certains cas, ceci est compensé par les firmes pharmaceutiques qui mettent à disposition gratuitement un médicament qui n'est pas encore autorisé.

Dans ce sens, notre actuelle Ministre de la Santé, Maggie De Block, a conclu le Pacte d'avenir avec le secteur pharmaceutique qui facilite une autorisation plus rapide des traitements. Concrètement, cela s'est traduit par un accès plus rapide à l'immunothérapie, sans devoir recourir à toute une procédure préalable. Lorsque l'efficacité d'un certain médicament est avérée pour un certain type de cancer et qu'il apparaît plus tard que ce même médicament peut également être utilisé pour le traitement d'autres cancers, il sera également



L'innovation coûte cher dans le cas d'un traitement en développement clinique, alors que la recherche préalable ne représente qu'une fraction de ce prix.

directement remboursé pour ceux-ci. Vu l'impact important de ces médicaments, il s'agit d'un pas en avant significatif pour les patients.

Il serait encore préférable d'élargir ces mesures aux autres traitements du cancer comme les médicaments ciblés qui attirent moins l'attention des médias, mais fournissent aussi des résultats spectaculaires. Un exemple récent : les inhibiteurs de PARP. Pour le cancer des ovaires, il a déjà été démontré en première ligne que ce traitement a un impact gigantesque sur l'*outcome* des patients. Pourtant, on peut s'attendre à ce qu'il faille encore au moins un an avant que la procédure de son remboursement ne soit réglée. Dans des cas pareils, nous aimerions que les règles pour l'immunothérapie soient appliquées et que le patient ait accès à une thérapie dès lors qu'il est avéré que le traitement peut faire une différence significative.

SUPER COM POUR LES CANCERS RARES

Le traitement des cancers rares pourrait aussi progresser si les hôpitaux travaillaient davantage en réseau. Je ne veux pas dire rediriger un patient d'Eupen vers Ypres, mais installer entre les hôpitaux une plateforme digitale, télématique, une sorte de «super COM» pour chaque type de cancer. Une telle initiative aiderait les médecins à faire les bons choix. Les autorités publiques devraient travailler de manière explicite sur le sujet et libérer le budget nécessaire.

Je trouverais aussi utile de créer un fonds, de préférence au niveau européen, pour stimuler la recherche dans des domaines négligés. En matière de financement scientifique, la préférence va souvent aux cancers fréquemment rencontrés. Les maladies orphelines passent donc à la trappe. Ici aussi les autorités publiques pourraient jouer un rôle en proposant des incitants à la recherche dans des domaines trop peu explorés, tant sur le plan scientifique que clinique.

En ce qui concerne les cancers fréquents, on constate qu'il existe beaucoup de doublons dans les recherches et qu'on explore encore et toujours les mêmes pistes. Ce qui entraîne un énorme gaspillage de moyens. Il serait plus judicieux qu'ils soient mis à contribution pour les cancers rares ou pour le financement de démarrage d'une recherche fondamentale ou translationnelle réellement originale et susceptible de déboucher sur de réelles avancées.

RÔLE INDISPENSABLE DU SECTEUR PHARMACEUTIQUE

La collaboration avec le secteur pharmaceutique est plutôt bonne. Elle est bien nécessaire, car les autorités publiques ne sont pas en mesure de fournir des remèdes innovants aux patients. Ce ne sont pas les exemples qui manquent ; il suffit de penser par exemple à l'ex-bloc de l'Est. S'il n'existe pas d'incitant commercial axé sur le profit, rien ne se passe.

Le secteur pharmaceutique est donc un acteur indispensable en matière de traitements innovants. Il est un moteur essentiel pour mener à bien le développement clinique. À mes yeux, le coût élevé des médicaments est en partie légitime vu l'innovation qu'il implique.

Cependant, les firmes pharmaceutiques exercent souvent une trop forte influence sur les congrès cliniques ou de biomédecine. Un certain nombre de collègues agissent alors comme des représentants légitimes du secteur, ce qui paralyse l'innovation. Tout récemment, un exemple très frappant en provenance des États-Unis est venu étayer cette affirmation. Pour l'éviter, les autorités doivent définir un cadre très transparent.

ABORDABILITÉ DES SOINS DU CANCER

Un de mes principes de base : en oncologie, il faut dépenser le moins d'argent (public) possible pour obtenir le plus de résultats possible. Dans ce cadre, une approche axée sur le marché peut aider.

En effet, les mécanismes commerciaux derrière le développement de nouveaux produits de soins de santé ne diffèrent pas tellement de ceux de l'industrie automobile. Comme dans les autres secteurs, l'introduction de nouveaux produits dans le secteur des soins de santé devrait pouvoir être organisée de manière compétitive. Pour l'achat de remèdes génériques par exemple, je trouverais judicieux de travailler sur base d'appels d'offres nationaux. Il est essentiel que les autorités publiques gardent leur indépendance par rapport au secteur industriel. L'industrie doit aider les autorités publiques à atteindre les objectifs de sa politique, et non l'inverse.

C'est valable aussi pour les nouveaux médicaments. En immunothérapie, il n'est pas rare que différentes entreprises proposent exactement la même chose ; on ne constate pas de différence dans la qualité du traitement et les effets secondaires sont identiques. Ici aussi, il pourrait être utile de travailler à partir d'appels d'offres nationaux. Cela devrait être possible sans que l'innovation sous-jacente en pâtisse, bien au contraire.

L'INNOVATION PEUT ÊTRE MOINS CHÈRE

Beaucoup d'argent est gaspillé en recherche clinique via toutes sortes de mécanismes. Trop d'études cliniques sont menées. Elles collectent trop d'informations redondantes, ce qui est bien souvent imposé par les régulateurs eux-mêmes. Cela fait grimper le coût de la recherche clinique de manière colossale, bien plus que nécessaire.

Comment minimiser ces coûts? Les autorités publiques peuvent intervenir en maîtrisant l'enregistrement obligatoire des données. De son côté, le secteur pharmaceutique peut faire diminuer les coûts en s'abstenant, en phase de développement, de multiplier les actions futiles dans le seul but d'impressionner les actionnaires.

Un autre remède à ce surcoût réside dans la recherche fondamentale de qualité. Source de nouveaux points d'intérêt qui peuvent déboucher sur des traitements utiles, la recherche fondamentale permet aussi d'éviter, comme c'est trop souvent le cas, la débauche d'efforts cliniques vains reposant sur des études précliniques imparfaites. L'innovation coûte cher dans le cas d'un traitement en développement clinique, alors que la recherche préalable ne représente qu'une fraction de ce prix.



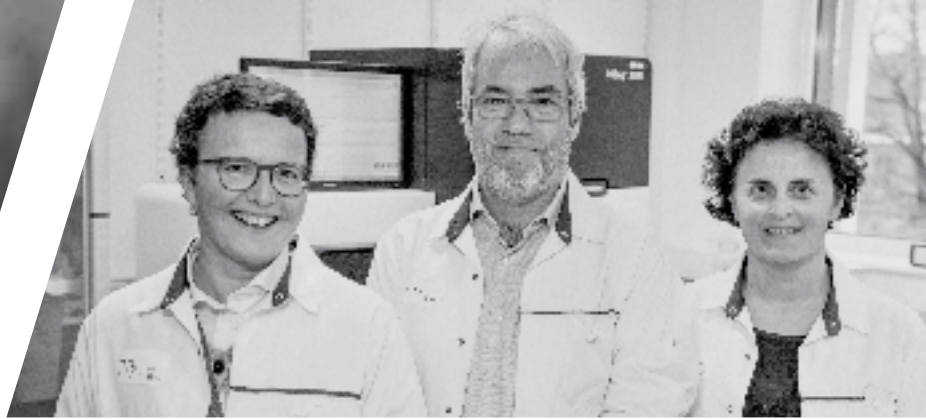
**QUE PEUT-ON
AMÉLIORER DANS
LE FUTUR ?**

- › Orienter la prévention davantage vers les personnes présentant une prédisposition génétique.
- › Mettre en place des appels d'offres nationaux pour les produits pharmaceutiques.
- › Encourager une recherche fondamentale solide qui englobe aussi les cancers rares.
- › Mettre en place des super COM pour les cancers rares.

“

**PLUS LES SOINS
DEVIENNENT COMPLEXES,
PLUS IL EST IMPORTANT
D'INTÉGRER
LES EXPERTISES DE
DIFFÉRENTES
DISCIPLINES.**





LA PAROLE À :

KATHLEEN CLAES

- › Responsable du laboratoire de génétique moléculaire de l'hôpital universitaire de Gand (UZ Gent)

BRUCE POPPE

- › Chef de service du Centre de Médecine Génétique de l'UZ Gent

ELFRIDE DE BAERE

- › Responsable du laboratoire de génétique moléculaire de l'UZ Gent
- › Présidente du Collège Belge de Génétique Humaine et de Maladies Rares

DÉFAUTS GÉNÉTIQUES ACQUIS ET HÉRÉDITAIRES

Pour nous les généticiens, il existe deux niveaux importants dans la recherche sur le cancer : les anomalies génétiques innées d'une part, et les déficiences acquises de l'autre.

Dans les cellules cancéreuses – tant les tumeurs solides que les hémopathies malignes – nous recherchons les anomalies génétiques que l'on ne trouve que dans les cellules cancéreuses : les **anomalies somatiques**. Ces anomalies acquises sont importantes pour le diagnostic, le pronostic, et aussi, de plus en plus souvent, pour le traitement du cancer.

Quand il existe un soupçon de prédisposition héréditaire pour le cancer, nous essayons aussi de cartographier les déficiences génétiques innées entraînant une vulnérabilité par rapport au cancer. Ce sont les **mutations germinales** ou **mutations de lignée germinale**. Nous effectuons ces examens lorsqu'il existe de fréquents cas de cancer au sein d'une famille, lorsque le cancer est diagnostiqué chez des individus jeunes, ou lorsque différentes tumeurs spécifiques sont décelées chez un patient ou dans une famille.



Nous, les généticiens, nous ne travaillons absolument pas dans l'isolement. L'aspect multidisciplinaire est primordial et gagne sans cesse en importance.

Elfride De Baere

Les résultats de ces analyses ne sont pas seulement importants pour le patient. Ils ont aussi des répercussions pour les autres membres de la famille qui peuvent y découvrir un risque accru de cancer. Il est important d'accompagner ces personnes et de les conseiller. Dans ce contexte, les médecins des centres de génétique donnent des consultations au sein de l'hôpital même, mais ils se déplacent aussi dans une série d'autres hôpitaux.

RÉSEAUX MULTIDISCIPLINAIRES

Plus les soins se complexifient, plus il est important d'intégrer des expertises provenant de diverses sources. Nous les généticiens ne travaillons donc absolument pas dans l'isolement. Nous fonctionnons plutôt en réseaux dans lesquels l'expertise de toutes les disciplines concernées est regroupée.

Dans l'intérêt du patient, mieux vaut que la barre soit placée haut. Et on ne peut garantir des soins génétiques de qualité que si on concentre ces soins dans un nombre limité d'hôpitaux. Disposer d'un appareil de séquençage n'est pas suffisant. Il faut également une «masse critique» de biologistes cliniques, de pathologistes et de généticiens qui se concentrent tous sur ce type de diagnostic et unissent leurs expertises. Ce n'est qu'en collaborant de la sorte que l'on peut bâtir quelque chose et profiter d'un enrichissement mutuel. C'est pourquoi nous trouvons souhaitable que les autorités définissent des normes qui cadrent la constitution des équipes multidisciplinaires.

L'INTERPRÉTATION EXIGE DE L'EXPERTISE

Tout le monde s'enthousiasme des possibilités de la génétique et chaque médecin en Belgique peut faire la demande d'un test génétique. En partant généralement du principe «plus on en sait, mieux c'est. La technologie existe, alors laissons-la se charger des maladies...».

Cependant, certains collègues spécialistes se posent parfois de nombreuses questions concernant ce qui figure dans nos comptes-rendus. Certains éléments sont aussi interprétés de manière erronée. Il existe un risque par exemple que des variantes dont nous ne connaissons pas bien la signification soient considérées comme des mutations causant la maladie.

Lorsqu'on découvre une mutation, il est donc essentiel de diriger le patient vers des spécialistes comme les généticiens cliniques qui disposent de l'expertise pour interpréter ces résultats. Ces généticiens peuvent par ailleurs avoir un rôle à jouer lors de l'élaboration du traitement du patient.

Il est crucial de se concerter en toute clarté avec les oncologues et les autres collègues. Qui est responsable de quelle partie du processus de soins? À partir de quel moment l'expertise du médecin traitant s'enrichit-elle de l'expertise issue de la génétique? Que communique-t-on exactement au patient? Qui est le mieux placé pour annoncer la présence d'une mutation innée et ses implications pour les autres membres de la famille? À mesure qu'augmente le besoin d'expertise génétique, le besoin d'une concertation structurelle augmente lui aussi.

NEXT GENERATION SEQUENCING

Avec le projet de *Next Generation Sequencing* (NGS), un patient diagnostiqué avec un cancer aura systématiquement accès aux analyses génétiques complexes remboursées par l'INAMI.

La convention NGS fixe les conditions à satisfaire pour cette prestation de service et prévoit une concertation multidisciplinaire via le conseil Consultatif Moléculaire. Ce conseil est composé d'oncologues qui connaissent les *trials* en cours pour un gène spécifique, de généticiens pour faire le lien avec les proches, de pathologistes qui examinent les coupes histologiques ou de biologistes cliniques pour les maladies hématologiques, de bio-informaticiens et de généticiens de laboratoire cliniques qui peuvent déterminer le caractère pathogène sur base de la variation génétique.

Nous espérons que la convention NGS rendra obligatoire d'intégrer un généticien rattaché à un centre comme partenaire à part entière dans chaque réseau. En recherchant des anomalies acquises – somatiques – dans les cellules cancéreuses, les chances d'y découvrir également des anomalies innées – germinales – sont bien réelles. La différence est énorme entre une mutation qui est une variante dont les connaissances cliniques sont incertaines et celle qui est une variante associée à un risque nettement plus élevé de maladie. Les centres de génétique disposent de l'expertise spécifique nécessaire pour interpréter les implications cliniques de ces mutations germinales.

Pour prendre un exemple concret: il est important pour les patientes atteintes d'un cancer des ovaires de vérifier si une mutation génétique bien précise est présente dans les cellules cancéreuses. Si celle-ci est avérée, il se peut qu'elle soit uniquement présente dans les cellules cancéreuses. Il s'agit alors d'une anomalie somatique, une mutation appartenant au processus du cancer. Mais il est aussi possible qu'il s'agisse d'une anomalie innée, une mutation germinale, qui est alors présente dans toutes les cellules du corps du patient. Dans le cas de l'anomalie somatique, on est face à une mutation qui a de l'importance pour le



Avec le *next generation sequencing*, un patient chez qui a été diagnostiqué un cancer aura systématiquement accès à des analyses génétiques complexes remboursées par l'INAMI.

Kathleen Claes

traitement. Dans le cas d'une mutation germinale, celle-ci a également une importance pour le traitement, mais comporte en outre des implications pour les autres membres de la famille.

PANELS COMPLEXES POUR LES TUMEURS

D'un point de vue scientifique, il est très intéressant de disposer de larges panels. Mais sur le plan de l'interprétation et des applications cliniques, on est toujours un peu à la traîne. Avant d'implémenter ces panels en pratique clinique, nous pensons que cela nécessite une adhésion scientifique suffisante ainsi qu'assez d'informations provenant d'études scientifiques sur la signification et l'utilité clinique des panels.

Il n'est peut-être pas toujours dans l'intérêt des patients ou des soignants de tout savoir si on ne peut rien proposer pour y faire face. Pouvoir traiter une mutation dans une tumeur avec une thérapie bien précise ne signifie pas nécessairement que cette thérapie sera efficace pour cette même mutation lorsqu'elle se produit dans une autre tumeur. C'est le cas du mélanome et du cancer du côlon par exemple. Nous savons qu'une thérapie spécifique pour les mêmes mutations entraîne des effets complètement opposés.

Plus les panels sont larges, plus les chances de mettre à jour des anomalies germinales inattendues augmentent. Celles-ci n'ont alors peut-être plus rien à voir avec le cancer, mais peuvent indiquer que le patient présente un risque élevé de développer une maladie d'un tout autre type. Plus on trouve des indicateurs rares, dont les risques ne sont pas clairement identifiables, plus on génère de l'incertitude pour le patient.

Pour les médecins aussi, c'est loin d'être évident. Que faire lorsqu'un patient vous demande comment il peut se protéger ou se faire suivre pour une maladie spécifique pour laquelle il n'existe pas encore de schéma de suivi *evidence-based*? Il demeure là encore un hiatus.

Techniquement parlant, il existe aussi des défis liés aux examens génétiques complexes. Lorsqu'un prélèvement est conservé dans la paraffine, il est loin d'être évident d'y conduire des analyses d'envergure. Heureusement, tout cela est en train de considérablement évoluer et les pathologistes suivent des protocoles en constante amélioration qui offrent davantage de possibilités pour les examens génétiques. Un autre défi tient du stockage des quantités gigantesques de données. Il faut disposer de capacités de stockage et de calcul énormes.

HARMONISATION ENTRE LES CENTRES DE GÉNÉTIQUE

Les huit centres de génétique actifs en Belgique collaborent bien entre eux. Pour les mutations germinales, le groupe de travail BeSHG sur la génétique moléculaire (BelMolGen) a instauré des directives en concertation avec les médecins du Collège Belge de Génétique Humaine et Maladies Rares.

Des généticiens sont également représentés au sein de la Commission de médecine personnalisée (ComPerMed). Au sein de celle-ci, nous souhaitons parvenir à un consensus concernant les panels de gènes et les mutations qui doivent être étudiés pour les cancers solides. Un autre groupe de travail fait pareil pour les hémopathies malignes. Un troisième groupe se concentre sur la classification de variantes spécifiques aux mutations somatiques. Nous sommes également en train d'y examiner comment les laboratoires peuvent homogénéiser leurs comptes-rendus aux oncologues.

Nous collaborons également au-delà des frontières. Cela fait maintenant plus de 20 ans que nous entretenons une excellente collaboration avec les Pays-Bas en matière de gènes du cancer du sein. Nous nous réunissons deux fois par an et échangeons en continu de l'information concernant certaines variantes.

Nous disposons d'une remarquable expertise au sein des centres de génétique, en matière de BRCA1 et 2 en particulier, ainsi que d'un lien direct avec les consortiums internationaux. Pourquoi un tel intérêt pour les gènes BRCA? D'une part, parce que le cancer du sein est une maladie fréquente et que ces gènes sont donc fréquemment étudiés. D'autre part, parce qu'il a été récemment démontré que les tumeurs porteuses d'une mutation BRCA1 ou BRCA2 étaient plus réceptives à certaines thérapies spécifiques. Ce sont donc là des gènes extrêmement importants tant pour le conseil génétique que la thérapie. Ces gènes présentent un large spectre de différents types de variantes, ce qui fait d'eux un sujet de recherche passionnant partout dans le monde. Le résultat de ces études illustre bien l'interprétation complexe des variantes génétiques due aux différents mécanismes qui régulent notre génome.

SPÉCIALISATION EXIGÉE

Technologiquement, tous les centres de génétique pourront, à terme, effectuer un séquençage complet de l'exome ou du génome. Mais chaque maladie, chaque gène, a ses propriétés spécifiques. Il n'est donc pas envisageable pour un centre de génétique de développer une connaissance approfondie de la totalité des gènes de maladies et des troubles héréditaires ou de suivre l'entièreté de la littérature scientifique.



Si nous comparons notre situation à celle des Pays-Bas, nous offrons en Belgique des soins de santé génétiques de grande qualité de manière très accessible. Et très démocratique en plus. Et cela, nos voisins nous l'envient.

Bruce Poppe

Pour pouvoir effectuer un travail de qualité, une centralisation des activités est nécessaire. Nous sommes en faveur de centres de référence qui traiteraient un ensemble de maladies pour lesquelles ils ont fait preuve d'une expertise solide.

C'est déjà de cette manière que nous travaillons aujourd'hui au sein des centres de génétique. Nous effectuons l'ensemble des tests génétiques pour les maladies les plus fréquentes, mais nous déléguons énormément vers d'autres centres, en Belgique et à l'étranger, si nous savons que ceux-ci disposent de l'expertise nécessaire. Des concertations ont lieu à ce sujet au sein du Collège Belge de Génétique Humaine et de Maladies Rares, et de BelMolGen.

CONSENTEMENT INFORMÉ

Plus on teste à grande échelle, plus on récolte de l'information, plus il devient important de tenir le patient informé. En tant que médecin, il est pratiquement impossible de passer en revue avec les patients toutes les maladies sur lesquelles ils pourraient obtenir des informations. Il faut pouvoir se limiter aux grands groupes de maladies qui sont traitables ou pour lesquelles de la prévention existe. Si un test révèle de l'information sur une maladie de ce type, on est alors en mesure de donner des indications pertinentes au patient.

Les patients qui insistent pour en savoir plus doivent se rendre compte que l'information peut potentiellement concerner des maladies mortelles ou dégénératives pour lesquelles il n'existe ni prévention ni traitement. Lorsqu'on envisage de faire un test génétique complexe, il faut aborder ce sujet-là au préalable. Le patient doit connaître le contenu de l'examen et quelles en sont les implications. Il peut alors accepter le test ou le refuser. Il est essentiel que le droit «de ne pas savoir» reste garanti lui aussi.

DIRECT-TO-CONSUMER TESTING

La validité clinique des tests *direct-to-consumer* n'est pas avérée et les tests ne sont pas assez précis pour bon nombre de maladies ou de prédispositions. En plus, ce type de test ne trace qu'un nombre limité de variantes. Il ne permet pas nécessairement de connaître votre prédisposition héréditaire pour un certain type de cancer. D'un point de vue médical, leur usage n'est donc pas toujours pertinent.

Grâce à l'accessibilité des prestations de service en matière de génétique dans notre pays, les patients ne font que rarement appel aux tests *direct-to-consumer*. Il

serait pourtant opportun que les autorités publiques belges prennent l'initiative de définir un cadre régulateur.

Le citoyen doit être bien informé de ce qui est analysé à l'aide de ce type de test, des implications, des restrictions en matière de qualité... Vous pouvez très bien envoyer un échantillon de salive à une entreprise et recevoir en retour un compte-rendu qui révèle que vous, et peut-être aussi d'autres membres de votre famille, présentez une prédisposition à contracter la maladie d'Alzheimer par exemple. Le reste de votre existence peut en être durablement affecté.

Nous nous posons également des questions concernant le fait que ces entreprises commerciales stockent votre ADN avec des données relatives à votre mode de vie; informations qu'elles utilisent à des fins commerciales. Notre objectif, en tant que centre de génétique, est d'offrir des soins de santé de qualité pour le bien du patient. Le but premier de ces entreprises est de réaliser du profit. C'est une tout autre démarche.

STRATÉGIE DE DÉPISTAGE

Lorsque les personnes sont inquiètes, elles peuvent se faire conseiller et, si nécessaire, se faire tester. Nous recommandons en tous cas un examen génétique aux familles pour lesquelles il existe un soupçon lié à l'hérédité. Si une anomalie génétique est décelée, on sait qu'elle peut être associée à un risque plus élevé.

Cependant, si ce type de test était élargi à une population plus étendue, il y aurait de grandes chances que l'on décèle des anomalies dans les mêmes gènes dans des situations moins typiques. Et rien n'exclut que ces anomalies génétiques soient associées à une moins grande augmentation du risque. En d'autres termes: le résultat doit être interprété en fonction des antécédents familiaux.

Un exemple bien connu est celui des mutations dans le gène CHEK2. Chez les personnes en bonne santé par exemple, le risque est extrêmement variable. Si on retrouve une telle mutation chez une personne issue d'une famille présentant de nombreux cas de cancer du sein, alors la présence d'une telle mutation est associée à un risque de 3 à 4 fois plus élevé. Par contre, si on retrouve cette mutation au sein d'une famille qui présente une faible incidence du cancer du sein, l'augmentation du risque est moindre.

On a affaire à la même mutation, mais ses implications sont très différentes. Nous n'en savons pas encore assez aujourd'hui sur le sujet pour offrir un test de ce type dans un contexte de dépistage.

MALADIES RARES

Le Plan Cancer a mis énormément de choses en branle et contribué à la bonne qualité des soins oncologiques en Belgique. En fait, nous sommes un peu jaloux de l'organisation des soins en matière de cancer : l'enregistrement, la consultation multidisciplinaire, les groupes de travail sur les tumeurs...

La manière de travailler en collaboration pour le cancer peut servir de modèle à de nombreuses autres maladies. Nous sommes actuellement dans une phase de collaboration intensive avec Sciensano pour mettre en place l'enregistrement des maladies rares. Il est important de bien s'entretenir avec toutes les parties concernées pour déterminer quelles données doivent être enregistrées, et ce, de la manière aussi automatique que possible de préférence. Chaque centre dispose en effet de ses propres systèmes IT. Il n'est donc pas toujours possible de collecter les données de manière structurée ; situation que nous constatons également pour l'enregistrement du cancer. Quoi qu'il en soit, nous aurons besoin de moyens et de personnel supplémentaires pour effectuer ces enregistrements.

QUELLE EST LA SITUATION DANS LES PAYS VOISINS ?

Si nous comparons notre situation à celle des Pays-Bas, nous offrons en Belgique des soins de santé génétiques de grande qualité et de manière très accessible. Ils sont, de plus, très démocratiques. Le budget total s'élève à seulement un tiers de celui de nos voisins du Nord. Ce que nos voisins nous envient.

Les soins génétiques sont également extrêmement bien régulés dans notre pays. Il existe à cet égard une concertation intense entre les centres génétiques et les organismes gouvernementaux comme le SPF, l'INAMI et Sciensano.



COMMENT ENCORE PROGRESSER ?

- › Fixer un cadre législatif pour un certain nombre d'éléments, comme la composition des équipes multidisciplinaires, l'enregistrement et les tests *direct-to-consumer*.
- › Élever l'enregistrement des maladies rares au même niveau que l'enregistrement du cancer.
- › Mettre en place des centres de référence disposant de l'expertise nécessaire pour effectuer des examens génétiques spécifiques.

“

LES QUESTIONS
ÉTHIQUES
CONCERNENT
TOUT UN
CHACUN.



LA PAROLE À :
PASCAL BORRY

- › Éthicien au Centre d'Éthique et de Droit Biomédical de la Faculté de médecine de la KU Leuven



Lors de l'introduction de nouvelles technologies, il est essentiel selon moi de procéder tout d'abord à une réflexion éthique et de l'intégrer de façon uniforme. En tant qu'éthicien, vous avez un rôle important à jouer dans le développement des normes qui fixent le cadre d'une pratique responsable. Mais il faut être conscient du fait que l'implémentation est l'affaire des diverses personnes concernées et que la décision finale est dans les mains des responsables politiques. À chacun son rôle dans ce processus.

Pour se forger une opinion au sujet des enjeux éthiques, il est nécessaire de bien comprendre ce qui se passe sur le terrain. Ce qui peut se faire en nouant un dialogue avec les différentes parties prenantes ; dans le cas de tests génétiques : laboratoires, médecins, patients, citoyens au sens large, etc.

Il n'est pas facile de parvenir à un consensus en matière de questions éthiques. Et plus on s'y consacre, plus les choses se compliquent. Il est en effet plus aisé de trouver une réponse à des questions concrètes à petite échelle qu'à celles qui se posent au niveau macro. Un autre aspect à prendre en compte tient du fait qu'un certain temps peut s'écouler avant que la société parvienne à se réconcilier sur certains thèmes.



Concernant les questions éthiques, il est crucial de collecter les différentes perspectives dans le but de formuler la meilleure politique possible. Ce qui peut se faire en réunissant toutes les parties prenantes et en créant des ponts entre toutes les personnes concernées.

ÉTABLIR LA PERTINENCE CLINIQUE

Ces quinze dernières années, j'ai beaucoup travaillé sur la génétique et les questions qui concernent les tests de diagnostic, entre autres les autotests génétiques et les tests de portage. La question éthique déterminante qui se pose est celle de savoir que faire des découvertes accidentelles.

Le premier principe – et c'est une constante en matière d'éthique médicale et de droit médical – est : si vous découvrez quelque chose d'important pour le patient sur le plan médical qui peut conduire à des interventions thérapeutiques, vous avez alors la responsabilité médicale de partager cette information avec lui. Même si cela déborde de la question clinique initialement concernée. Cela vaut aussi dans le cas de l'imagerie médicale par exemple. La pertinence clinique est souvent plus évidente dans ce domaine. Davantage de discussions persistent concernant l'information dans le domaine de la reproduction.

DROIT DE CONSULTATION DU PATIENT

Avec un test génétique, on fournit une réponse à une question clinique. Mais ce n'est là qu'une partie de l'histoire. En effet, on peut se poser la question de savoir, comme les données sont là, s'il faut chercher de l'information plus loin quand on sait que celle-ci n'est pas pertinente au niveau clinique.

Pour le moment, il existe de bonnes raisons de ne pas le faire. Notre système de soins de santé n'est pas prêt pour cela et n'a pas la capacité ou les moyens d'approfondir les questions de ce genre. Mais je n'exclus pas que nous soyons en mesure de le faire dans le futur.

Un autre dilemme est de savoir s'il faut livrer les données brutes au patient. Comme il s'agit de données personnelles, en principe le patient dispose d'un droit de consultation. Nous pourrions dire d'un point de vue médical que nous rapportons uniquement les faits dont nous sommes certains qu'ils sont médicalement pertinents. Et nous faisons usage pour cela d'une classification de variantes génétiques, il s'agit alors principalement des variantes de classe 4 et 5. Mais si vous mettez les données brutes à disposition du patient, celui-ci peut mener ses propres recherches. Ce qui peut alors faire apparaître un certain nombre d'autres variantes (classe 2, 3) dont nous ne savons pas avec précision aujourd'hui ce qu'elles signifient. Cela augmente donc le risque de « surinterprétation » et de « surdiagnostic ».

Ensuite, la question de la conservation des données se pose aussi : quelles données les hôpitaux et les centres de génétique doivent-ils garder, et pour combien de temps ? Sur ce point, il est important de mettre en place des standards au niveau belge ou européen, via une collaboration des groupes professionnels et des autorités publiques.

LE DANGER DES TESTS COMMERCIAUX

La plupart des tests se déroulent aujourd'hui dans un contexte de soins. Mais parallèlement à cela, il existe aussi des tests génétiques proposés par des firmes commerciales à des personnes désireuses de connaître leurs éventuels risques génétiques. C'est là un tout autre cas que celui des personnes engagées dans un parcours médical. Ici aussi, le problème majeur c'est qu'on ne sait pas dans quelle mesure cette information clinique est pertinente et si elle a été validée.

Dans le cadre de la législation européenne, les tests génétiques appartiennent à la catégorie des « dispositifs médicaux ». Le fabricant est aujourd'hui dans l'obligation de révéler dans quelle mesure le test s'avèrera exact, et cela s'arrête là. Il n'existe aucun instrument de validation *premarketing* et aucune évaluation stricte de la réelle qualité clinique. Il y a donc ici encore du pain sur la planche.

STANDARDS À METTRE EN PLACE

Il est également opportun de réfléchir aux standards que nous voulons appliquer dans les soins de santé. Nous ne pouvons pas autoriser que les soins prodigués dans un certain centre diffèrent de ceux prodigués dans un autre. Au niveau sociétal, ce n'est pas non plus une bonne chose de laisser le secteur commercial décider de la configuration des soins de santé.

Les autorités publiques peuvent prendre en partie les rênes sur le plan du contrôle de qualité. C'est ce qu'a fait le gouvernement flamand pour le dépistage néonatal : il a mis au point le financement, élaboré une feuille de route et réuni les différentes parties concernées dans une concertation multidisciplinaire autour de l'organisation du dépistage. La même chose se produit pour le programme de dépistage du cancer. C'est moins le cas pour les tests génétiques, entre autres lors du dépistage prénatal.

Outre les autorités publiques, les groupes professionnels ont leur rôle à jouer ici : par le développement de certaines lignes directrices et d'une vision sur

L'approche à adopter face à une problématique déterminée, le point de vue du gynécologue pour le dépistage prénatal par exemple.

FORUM CITOYEN, UNE AUTRE PERSPECTIVE

Il peut être très productif d'impliquer les citoyens dans la réflexion sur les politiques à mener. Cela permet d'obtenir une autre perspective que lorsqu'on examine une thématique avec les organisations de patients qui sont souvent très concernées par une affection en particulier. Les forums citoyens sont, selon moi, plus faciles à mettre sur pied lorsqu'on peut y travailler autour de questions très concrètes. Ils peuvent aider à déterminer les orientations et priorités à favoriser par la suite.

Nous avons travaillé récemment avec Sciensano et la Fondation Roi Baudouin sur un projet où un panel de citoyens se penche sur une série de questions relatives à l'analyse du génome. Il s'agit là d'un exercice passionnant qui contribue au développement de positions, peut-être différentes, de la vision des experts. Il permet aussi de générer de l'attention de la société autour du thème.

On se retrouve face à un gigantesque puzzle. Il s'agit de rassembler les différentes perspectives avec pour objectif de formuler un choix de politique aussi bon que possible. Ceci n'est faisable qu'en réunissant toutes les parties prenantes et en créant des ponts entre les personnes concernées. À travers tout ce qu'on entreprend, il faut toujours garder en tête le souci du citoyen.

FOURNIR LES INFORMATIONS NÉCESSAIRES AU PATIENT

Lorsqu'on est invité, en tant que patient, à passer un test génétique déterminé, il est très important d'en connaître les possibilités, les limitations et les conséquences au niveau individuel. Vous avez le « droit de savoir » et la décision de passer le test – ou non – n'est possible que si vous disposez de toutes les pièces du puzzle.

Il serait bon de standardiser et d'enregistrer par écrit le consentement éclairé pour ces tests. De plus, on devrait également avoir une vision claire concernant l'usage que vous envisagez pour les données. Va-t-on les analyser une nouvelle fois après quelque temps, si de nouveaux paramètres font apparition par exemple ?

UN CADRE POUR UNE COMMUNICATION OUVERTE AVEC LES PARENTS PROCHES

Un des points les plus importants à soulever sur les tests génétiques dans le cadre du cancer est la question des proches : nos propres résultats sont-ils applicables à nos parents proches ? Comment ? C'est là que nous entrons dans le domaine de la communication génétique.

Comment faire en sorte que les risques génétiques soient communiqués de manière appropriée à la famille ? Comment pouvons-nous fournir les outils/ aides pour une communication ouverte ? Comment pouvons-nous veiller à ce que les personnes soient informées à l'avance, avant qu'elles ne commencent à envisager d'avoir des enfants par exemple, de certains risques ? Et si quelqu'un ne partage pas l'information avec sa famille, quelles en sont ses raisons ? Dans quelle mesure octroyons-nous aux professionnels de la santé le droit d'enfreindre le secret professionnel lorsque des informations génétiques peuvent s'avérer pertinentes pour des interventions thérapeutiques ? Comment veillons-nous à ce que notre législation soit plus solide pour les cas où la communication des informations génétiques aux proches n'a pas eu lieu ?

À terme, je pense qu'il serait approprié d'évoluer vers la possibilité d'enfreindre le secret médical dans certaines conditions et de prévoir les instruments nécessaires à cette fin. Par la possibilité d'informer des tiers anonymement par exemple, comme c'est déjà le cas aujourd'hui pour des maladies contagieuses et des maladies sexuellement transmissibles.

LES PRIORITÉS POUR LES ANNÉES À VENIR :

- › Créer des standards : pour le consentement éclairé, la conservation de données, la validation de tests génétiques, les soins en général, etc.
- › Élaborer des cas et une législation pour le partage de l'information génétique avec les parents proches.
- › Prévoir un cadre pour le partage de données à destination de la recherche scientifique.

RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Le dernier point que j'aimerais aborder est le partage de données cliniques à des fins de recherche scientifique, tant au sein de notre pays qu'à l'étranger. Il est essentiel de partir d'un principe de mutualité et de solidarité : ce n'est qu'à partir d'informations collectées dans le passé – parce que des personnes en ont alors autorisé l'accès – que nous profitons aujourd'hui pleinement des progrès engendrés. Nous devons en rester convaincus.

Il ne faut donc en aucun cas se retrouver dans une situation où la pression exercée par le respect de la vie privée soit si intense qu'elle rende la recherche impossible. Il faut également que le partage des données soit rendu techniquement possible.

“

IL EST TRÈS FLATTEUR
POUR NOUS DE VOIR NOS
INITIATIVES ET NOS
PROJETS PILOTES ÊTRE
PEU À PEU RETENUS
PAR LES AUTORITÉS
POLITIQUES.





LA PAROLE À :
DIDIER VANDER STEICHEL

➤ Directeur Général de la Fondation
contre le Cancer

Le cancer est, et reste, une priorité en matière de soins de santé et de santé publique. En tant que médecin, j'en suis résolument convaincu. J'avais aussi une motivation toute personnelle de m'engager auprès de la Fondation contre le Cancer. J'ai moi-même été patient, et j'ai vécu de nombreux cas de cancer dans mon entourage.

Cela fait maintenant presque 35 ans que je travaille pour la Fondation. C'est un vrai privilège de travailler depuis aussi longtemps pour cette organisation. Au fil des ans, d'énormes progrès ont été accomplis en matière de soins du cancer; en même temps, de nouveaux besoins sont apparus. C'est ce qui continue à nous motiver chaque jour à la Fondation contre le Cancer.

SOUTIEN FINANCIER DES MEILLEURES ÉQUIPES DE RECHERCHE

Depuis 30 ans, tous les deux ans, la Fondation lance un appel à projets de recherche fondamentale, translationnelle et clinique en matière de cancer. En 2018, notre appel a généré près de 300 propositions de projet. Parmi eux, 74 ont été sélectionnés pour un montant global de financement de plus de 25 millions d'euros. L'entièreté du budget provient des dons. Il n'y a pas un centime de subsidie.

La Fondation a donc la responsabilité d'utiliser l'argent qu'elle reçoit grâce à la formidable générosité de la population, de la meilleure et la plus transparente



Nous estimons que l'activité physique, ou revalidation oncologique, doit systématiquement faire partie du trajet de soins et constituer un critère de mesure de la qualité des soins pour le patient.

des manières. C'est pourquoi la sélection des projets se fait selon une procédure très stricte. Nous travaillons avec deux jurys scientifiques dont le président est, chaque fois, d'origine étrangère, et avec le soutien d'experts hors frontières. Il existe également une procédure destinée à éviter les conflits d'intérêts.

Nous visons, via nos projets, à accélérer l'innovation. Cela fait dix ans par exemple déjà que nous investissons dans l'immunothérapie. Aujourd'hui, les équipes de recherche qui obtiennent des résultats sont toujours partiellement financées par la Fondation contre le Cancer. À la demande de la *Belgian Society of Medical Oncology* (BSMO), nous avons également libéré un budget important pour le *Precision Project*, dont l'objectif est d'apporter au patient les traitements ciblés le plus rapidement et le plus largement possible.

Parallèlement, nous avons toujours été actifs dans des domaines moins attractifs pour l'industrie pharmaceutique comme la radiothérapie et l'imagerie. Nous soutenons également la recherche qui vise à améliorer la qualité de vie à long terme. Plus les patients gagnent des années de vie, plus cet aspect compte. Je pense notamment à la fertilité des femmes atteintes d'un cancer à un âge relativement précoce. Nous avons ainsi financé des équipes de recherche pionnières dans la congélation de tissu ovarien.

SOCIAL GRANTS

En plus des projets scientifiques, nous soutenons aussi des projets à orientation sociale, ce qu'on appelle les *social grants*. Nous avons lancé en 2017 un appel à projets se concentrant sur la qualité de vie des patients et leurs proches. Suivi d'un autre en 2018 sur les soins d'ordre esthétique pour les patients atteints d'un cancer. Nous avons également des études et des projets pilotes en cours dédiés à la réintégration après le cancer, notamment : l'un en collaboration avec la VUB pour les indépendants, l'autre en collaboration avec la *Majin foundation* sur le thème cancer & travail.

Un de nos chevaux de bataille, c'est la promotion de l'activité physique. Il a été scientifiquement établi que le mouvement pendant et après traitement, du cancer du sein entre autres, a non seulement un impact positif sur la qualité de vie, mais également sur les chances de guérison. Un certain nombre de projets pilotes ont été initiés sur ce sujet dans le cadre du Plan Cancer. De notre côté, nous disposons du programme *Rekanto Raviva*. Nous sommes actuellement occupés à lancer un nouvel appel à propositions de projets dans ce domaine.

Nous estimons que l'activité physique, ou revalidation oncologique, doit systématiquement faire partie du trajet de soins et constituer un critère de mesure de la qualité des soins pour le patient.

Nous tentons donc d'initier des projets qui répondent aux besoins concrets des personnes souffrant d'un cancer. Nous avons pu constater à de nombreuses reprises que les autorités publiques approuvent et finissent par reprendre de telles initiatives. C'était précisément notre objectif et nous sommes fiers de l'avoir atteint. Je pense par exemple à la banque de sang de cordon ombilical, aux biobanques, à l'hadronthérapie et au *Precision Project*. Pour toutes ces initiatives, nous avons été les premiers à investir de l'argent et à lancer des projets pilotes, car nous étions convaincus qu'elles étaient bénéfiques et utiles.

L'IMPACT DU PLAN CANCER EST LARGEMENT RESENTI

J'ai été amené par ma fonction à collaborer au Plan Cancer. Nombre de nos actions se sont déroulées en totale cohérence avec ce plan. Nous avons par exemple été les premiers à financer la présence de psychologues au sein des départements d'oncologie dans les hôpitaux. Nous avons pu démontrer que ce n'était pas un luxe inutile. Grâce au Plan Cancer, environ 300 psychologues ont ensuite été engagés à travers le pays.

Et il ne s'agit là que d'un exemple. L'impact du Plan Cancer est bien plus largement perceptible pour les patients. Diverses initiatives ont été prises en matière de prévention, comme celles sur l'arrêt du tabac, le remboursement d'une consultation de prévention chez le médecin généraliste via le dossier médical global et la vaccination contre le HPV. Au niveau du dépistage, on peut mentionner parmi d'autres l'introduction du dépistage du cancer colorectal, le remboursement des tests génétiques et un meilleur remboursement des examens de suivi, comme la biopsie pour le dépistage du cancer du sein.

Le Plan Cancer a également généré des initiatives en matière de traitement. C'est ainsi que les patients ont aujourd'hui droit à une consultation médicale de longue durée avec leur médecin de manière à y recevoir une information détaillée sur le diagnostic et le traitement. Il existe aujourd'hui des oncopsychologues et des oncodiététiciens. Des progrès ont aussi été réalisés dans le domaine des soins palliatifs. Autre apport fondamental: l'introduction à grande échelle des consultations oncologiques multidisciplinaires (COM), cruciales pour la qualité du traitement. La reconnaissance du statut de «personnel infirmier en



Les effets positifs du dernier Plan Cancer peuvent certainement inspirer les décideurs politiques pour le futur. Mais, en réalité, peu importe la forme, c'est le résultat qui compte.

oncologie» est pour nous une autre évolution importante. Il ne serait pas une bonne chose de l'abandonner, comme l'envisage la législation actuelle.

Enfin, il faut également rappeler l'action de stimulation de la recherche translationnelle. Nous finançons également cette recherche, mais nos moyens sont insuffisants. Nous nous sommes donc réjouis que les autorités publiques libèrent un budget substantiel pour la recherche au niveau académique. Même si la procédure de sélection aurait pu être plus transparente. Une réaction qui m'est déjà souvent revenue du terrain.

LE CENTRE DU CANCER ENCOURAGE LA COLLABORATION

La Fondation contre le Cancer entretient des contacts réguliers avec le Centre du Cancer. Un de ses atouts est sa capacité à mobiliser les forces des différentes organisations concernées. Dans la lutte contre le cancer, la collaboration est en effet cruciale.

Dans de nombreux dossiers, j'ai le sentiment que nous travaillons dans la même direction. De manière différente et à un autre niveau peut-être. Le Centre du Cancer joue par définition un rôle officiel ; il est du côté des autorités publiques. Nous en avons besoin dans la lutte contre le cancer. Nous, nous sommes une organisation indépendante par contre. Une fondation d'intérêt public qui existe depuis près de 100 ans déjà. Nous nous efforçons également de collaborer avec toutes les parties concernées, mais de manière indépendante.

J'ai toujours appréhendé très positivement l'interaction avec le Centre du Cancer. Nous travaillons ensemble en pleine franchise et confiance et nous sommes complémentaires. Nous ne sommes pas toujours 100 % d'accord, mais cela n'est pas indispensable, et nous respectons nos points de vue mutuels.

Ce que j'apprécie également, c'est la collaboration internationale. Je sais que le Centre du Cancer est impliqué en ce moment dans diverses initiatives sur le plan européen et international, comme l'acquisition collective de tests moléculaires complexes. Il nous faut en effet regarder au-delà des frontières de notre petit pays et élargir notre vision.

L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE

Nous entretenons à la Fondation contre le Cancer une collaboration positive avec l'industrie pharmaceutique. Contrairement à de plus petites organisations de patients, nous sommes indépendants de leur soutien financier. Il existe dans certaines situations bien précises un sponsoring provenant de l'industrie, mais il concerne moins de 1 % de nos revenus.

Notre code éthique détermine de manière très précise ce qui est autorisé dans nos contacts avec l'industrie pharmaceutique, car il s'agit là d'un point sensible dans l'esprit du grand public. À juste titre ! À cet égard, il est primordial d'insister sur l'indépendance de la Fondation contre le Cancer vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique. Un élément crucial à nos yeux.

L'industrie pharmaceutique constitue incontestablement un partenaire important pour le développement de traitements innovants. Il ne faut cependant pas oublier que le développement des nouveaux médicaments par ces entreprises ne démarre pas de zéro. La plupart du temps, ils proviennent de résultats de la recherche fondamentale et académique qui, elle, est financée par les autorités publiques ou par la générosité des citoyens. Heureusement, les universités s'efforcent actuellement de déposer davantage de brevets que par le passé.

Cela n'empêche pas l'industrie pharmaceutique de devoir continuer à investir dans de nouveaux traitements, et cela ne se fait pas sans risques. Il doit donc y avoir un *Return on Investment*, c'est indiscutable. Mais peut-être qu'une partie des bénéfices devraient revenir à ceux qui sont à l'origine de ces nouveaux traitements. Quand on sait que les entreprises mettent sur le marché des traitements extrêmement coûteux, il est parfaitement légitime qu'elles soient transparentes sur les investissements et les coûts liés à ces nouveaux produits. Et c'est là que le bât blesse bien trop souvent !

PACTE D'AVENIR

Le Pacte d'avenir que Maggie De Block a conclu avec l'industrie pharmaceutique constitue un pas dans la bonne direction. Je crains cependant qu'il faille entreprendre bien davantage à l'avenir. Il faut prendre en compte les thérapies ciblées innovantes, avec le coût inhérent à ces nouveaux traitements, mais il faut également tenir compte du fait que, pour certains patients, ces traitements doivent être combinés ou échelonnés. Les prochains gouvernements devront donc prendre bien plus d'initiatives pour continuer à promouvoir l'innovation et la mettre à disposition aussi rapidement que possible à un prix abordable pour la société.

LA RECONNAISSANCE DES CENTRES DE RÉFÉRENCE EST UNE PRIORITÉ

Si le diagnostic moléculaire constitue une opportunité, il implique en même temps des protocoles de traitement de plus en plus complexes. Ce qui engendre des défis à de nombreux niveaux tels que l'accessibilité financière, la compétence et les capacités de communication des prestataires de soins. Il est déjà assez difficile aujourd'hui de fournir au patient des informations compréhensibles sur sa maladie. Le diagnostic moléculaire ne va certainement pas simplifier les choses. De plus, comment combiner cette complexité avec la tendance à recevoir ses traitements à domicile préconisée par les autorités publiques ?

Face à cette complexité, la Fondation contre le Cancer plaide en faveur de la reconnaissance des centres de référence. Une des priorités de notre organisation. En partie grâce à notre travail de lobbying, les autorités publiques ont déjà fait un pas dans la bonne direction en reconnaissant les cliniques du sein. Récemment, les responsables politiques ont également décidé de centraliser la chirurgie complexe dans les centres de référence. Nous en sommes particulièrement satisfaits, même si davantage d'efforts doivent encore être faits dans cette direction.

Nous n'avons pas uniquement besoin de centres de référence. La formation adéquate des prestataires de soins est au moins aussi importante. Il nous faut du personnel infirmier en oncologie ainsi que des oncologues en suffisance. Il convient aussi de manier les *numerus clausus* avec prudence au vu de la durée de formation des oncologues et de l'augmentation des cas de cancer dans notre pays en raison, entre autres, du vieillissement de la population et face au diagnostic et au traitement qui deviennent de plus en plus complexes.

OÙ DES EFFORTS DOIVENT-ILS ENCORE ÊTRE ACCOMPLIS ?

Le Plan Cancer et le Centre du Cancer ont contribué à ce que le cancer devienne l'une des priorités majeures pour les autorités publiques. J'espère que cela continuera à être le cas. Il y a, bien sûr, toujours des choses qui peuvent être améliorées. Déjà mentionnés, des progrès sont encore à réaliser dans le domaine de la recherche sur le cancer, les centres de référence, la réintégration après le cancer, la revalidation oncologique, la qualité, la communication, le soutien pendant et après le cancer...

Il existe un autre point que j'aimerais aborder. On concentre toujours notre attention sur le patient, mais il ne faut pas perdre de vue l'entourage du patient.

LES PRIORITÉS POUR L'AVENIR :

- › Financer la recherche de haute qualité en matière de cancer.
- › Continuer à œuvrer pour la reconnaissance des centres de référence, le personnel infirmier spécialisé, la réintégration après le cancer, la revalidation oncologique, la qualité, la communication et le soutien pendant et après le cancer.
- › Continuer à donner la priorité à la collecte de données fiables en matière de cancer.
- › Investir dans la qualité des soins pour les patients du cancer plus âgés.
- › Exiger la transparence de la part de l'industrie pharmaceutique en matière d'investissement et de coût pour les nouveaux médicaments.

Ce qui est nécessaire pour le patient est bien souvent souhaitable pour les proches également.

Autre préoccupation : les patients oncologiques plus âgés. En effet, la plupart des cancers sont liés au vieillissement. C'est ce qui explique la forte représentation de la population plus âgée dans le nombre total des patients atteints d'un cancer. Selon nous, les soins et l'accompagnement de ces patients au quotidien peuvent être améliorés. Cela vaut pour les maisons de repos et de soins ainsi que pour les soins à domicile. La première ligne doit peut-être jouer un rôle plus important. Ici à nouveau, il s'agit d'une question de formation, de compétence et de disponibilité.

À mon sens, il est donc grand temps de prendre de nouvelles initiatives. Un nouveau Plan Cancer peut-être ? Les effets positifs du dernier Plan Cancer peuvent certainement inspirer les décideurs politiques pour le futur. Mais, en réalité, peu importe la forme, c'est le résultat qui compte.

A black and white photograph of a hiker's legs and feet as they ascend a rocky trail. The hiker is wearing dark, rugged hiking pants and a backpack. A trekking pole is visible on the right. The left side of the image is overlaid with a semi-transparent green filter. The text is overlaid on this green area.

“

**NE GARDEZ PAS LE
CANCER POUR VOUS.
PARLEZ-EN À
VOTRE ENTOURAGE.
LES CHOSES SE
PASSERONT DE
MANIÈRE BEAUCOUP
PLUS NATURELLE.**

LA PAROLE À: ANDRÉ STOOP

> Patient guéri d'un cancer du poumon



Je m'appelle André Stoop. J'ai 76 ans, je suis marié depuis bientôt 52 ans, j'ai deux enfants et quatre petits-enfants. Avant ma retraite, j'exerçais une carrière de biochimiste. Athlétisme, tennis, ping-pong, bowling et alpinisme à un très bon niveau, j'ai toujours été très sportif. Je continue à l'être aujourd'hui en jouant régulièrement au tennis. Le sport m'a d'ailleurs grandement aidé dans ma revalidation. J'étais aussi un gros fumeur. Et bien mal m'en a pris!

L'APPARITION DE LA MALADIE

Tout a commencé par l'apparition d'une douleur importante à la hanche gauche lors de l'ascension du Mont-Blanc en 1999. J'ai donc été opéré en 2001 et on m'a installé une prothèse. Étant sportif, j'ai ensuite entamé une revalidation assez « musclée ». J'ai commencé à ressentir des douleurs assez vives entre les cervicales et l'extrémité de mon épaule et à perdre un peu de sensibilité au bout des doigts.

Du fait de mon activité de chargé d'études documentaires en biochimie, toxicité et sécurité à Solvay, je connaissais bien le travail de recherche dans les banques de données, et ce bien avant Google! J'ai investigué mes symptômes,



Le sport est à l'origine du dépistage de mon cancer et m'a aidé tout au long de ma revalidation.

ce qui m'a mené à un article du *Journal of Medicine* de 1997 qui les décrivait avec précision... et cela six mois avant qu'on me diagnostique exactement la maladie décrite dans l'article !

Je me suis rendu chez ma pneumologue avec l'article. Elle venait de me faire une radio, mais pour une autre raison. La radio concernait donc une zone plus basse et ne laissait rien paraître de préoccupant. Du coup, elle n'a pas vraiment été alarmée, d'autant plus que je paraissais en excellente santé.

Un médecin du sport m'a ensuite dit que ma petite hernie discale ne pouvait pas être à l'origine de cette douleur et m'a immédiatement conseillé d'aller faire une radiographie pour me rassurer. Quand je suis revenu avec celle-ci, il m'a annoncé que c'était grave.

Je suis donc retourné voir ma pneumologue avec ma nouvelle radio et elle a confirmé la chose, de même qu'un pneumologue de Saint-Pierre. Une semaine après, le chef d'oncologie thoracique de Bordet, ma pneumologue et un radiologue m'ont intégré dans une vaste étude clinique européenne.

MON ÉTAT D'ESPRIT TOUT AU LONG DE L'ÉPREUVE

Quand j'ai appris la nouvelle, malgré les soupçons que j'avais, le ciel m'est quand même tombé sur la tête ! D'autant plus que je connaissais parfaitement les statistiques en matière de survie à l'époque grâce à mes recherches.

J'ai appris la nouvelle en avril 2002 alors que je prenais ma prépension au mois de juillet. J'ai d'ailleurs directement informé mes collègues de travail de ma maladie pour éviter tout sentiment de malaise. Une attitude que je conseille vivement à tous ceux qui seraient amenés à vivre pareille épreuve.

Étant moi-même scientifique, je m'en suis remis entièrement au jugement de l'équipe médicale. J'ai donc entamé un traitement combiné de chimiothérapie et de radiothérapie. J'ai assez bien supporté la chimiothérapie heureusement, mais je prenais des dérivés morphiniques pour atténuer la douleur, et ceux-ci ont provoqué des troubles extrêmement pénibles et douloureux de transit intestinal (fécalomes).

Au début, je faisais souvent un cauchemar où j'étais atteint d'une maladie fatale pour me réveiller ensuite et constater que ma maladie, elle était bien réelle. Une expérience très traumatisante. Jamais l'équipe médicale ne m'a donné de

pronostic ou ne s'est référé à des statistiques. L'oncologue était formel: «Vous c'est vous, et le reste ne compte pas!»

À la fin du traitement en novembre 2002, j'avais maigri de 20 kilos et l'œsophage brûlé. Heureusement, le personnel soignant de l'Institut Bordet a été vraiment formidable et m'a soutenu tout au long du traitement. L'équipe de médecins traitants m'a toujours tenu informé en toute transparence de l'évolution de la maladie. Un an et demi après le début du traitement, j'ai repris le tennis de façon très progressive et cela m'a beaucoup aidé dans ma revalidation physique et sociale.

MON ENGAGEMENT DANS LA LUTTE CONTRE LE CANCER

En 2006, le professeur Scullier crée le groupe «Vaincre» sous l'égide du *European Lung Cancer Working Party* (ELCWP). Cette association a pour but d'encourager la coopération européenne entre médecins et scientifiques dans les diverses disciplines de la recherche sur le cancer pulmonaire. Le professeur Scullier a décidé d'y inclure quelques patients guéris du cancer. Je continue à ce jour à être très actif au sein de ce groupe. Prochainement, je suis invité à exposer la position des patients lors d'une séance sur la protection des données. Les objectifs de «Vaincre» sont d'informer patients et médecins, de montrer que le cancer du poumon n'est pas quelque chose d'inéluctable et de présenter les progrès importants réalisés, notamment en matière d'immunothérapie.

LES DOMAINES À AMÉLIORER

Sans hésiter, le dépistage et la réinsertion. La réinsertion est vitale. Moi j'ai eu la chance de m'en sortir, mais si je veux demander un prêt ou une assurance, je suis fiché comme «non désirable». Il faudrait absolument contraindre les banques et les assurances à revoir leur position en leur imposant un cadre légal pour que cette situation inacceptable change.

Le dépistage est tout aussi crucial. Quand la maladie est détectée à un stade précoce, les conséquences au niveau du pronostic et du traitement sont toujours bien moins lourdes. Des études confirment d'ailleurs qu'à long terme, le gain économique et social de cette démarche est souvent positif.

Un autre point, qui va peut-être surprendre, concerne les droits à être éventuellement dédommagé pour ses dons d'ADN ou de tout autre partie de son corps. Et ceci dès que les prélèvements sortent du cadre de la recherche

académique pour entrer dans celui de la recherche «industrielle» à visées économiques et /ou financières.

Je me réfère au cas devenu célèbre de Henrietta Lacks, une femme afro-américaine morte en 1951 d'une tumeur cancéreuse à développement très rapide. Ses cellules sont les premières à avoir pu être cultivées *in vitro* et ont été utilisées dans le monde entier sous le nom de «HeLa cells». Elles ont permis en particulier la mise au point du vaccin contre la poliomyélite, une meilleure connaissance des tumeurs et des virus ainsi que des avancées dans les domaines du clonage ou de la thérapie génique. Ce cas soulève de nombreuses questions éthiques quand on sait que les descendants de Henrietta vivent pauvrement et sans protection sociale, alors que les cellules de leur ancêtre ont fait la fortune de certains professionnels de la santé.





LES PRIORITÉS POUR LES ANNÉES À VENIR :

- › Améliorer la réinsertion des patients guéris du cancer en créant notamment un cadre légal pour un traitement non discriminant en matière de prêts bancaires et d'assurances.
- › Tout mettre en œuvre pour améliorer et étendre les procédures de dépistage.

“

**LES SURVIVANTS
DU CANCER NE
DEVRAIENT PAS
PAYER DEUX FOIS!**



LA PAROLE À: FRANÇOISE MEUNIER

- > Vice-Présidente de la Fédération des Académies Européennes de Médecine
- > Directrice Générale de l'Organisation Européenne pour la Recherche et le Traitement du Cancer (OERTC) jusqu'en 2015



Pendant 44 ans, en tant qu'oncologue, je me suis battue pour améliorer la survie des malades atteints du cancer à l'Institut Jules Bordet, puis à l'Organisation Européenne pour la Recherche et le Traitement du Cancer (OERTC). Aujourd'hui, des progrès formidables ont été accomplis et beaucoup de gens guérissent de cette maladie. Mais la société ne suit pas. Les survivants du cancer continuent à souffrir de discrimination dans de nombreux domaines : monde du travail, obtention de prêts hypothécaires, d'assurances, etc.

J'ai donc décidé il y a quatre ans de mener des actions de sensibilisation en matière de *Cancer Survivorship* pour faire bouger les choses et améliorer la qualité de vie des personnes guéries d'un cancer, et cela tant du point de vue médical et psychologique que sociétal.

L'OERTC : UN OUTIL EXTRÊMEMENT PRÉCIEUX

L'OERTC, dont j'ai assuré la direction générale jusqu'en 2015, est une organisation très précieuse. C'est une structure européenne unique qui a pour mission d'effectuer de la recherche clinique à grande échelle pour améliorer la survie et la qualité de vie des malades du cancer.

La recherche fondamentale se dédie à la question de savoir pourquoi une cellule devient cancéreuse. Une fois qu'elle a permis de découvrir certaines pistes prometteuses, on les met en application sur des souris. Mais quand on a



Il est plus facile en 2019 de guérir le cancer que de faire bouger les banques et les assurances.

guéri une souris, on n'a encore strictement rien fait pour le patient malade. Le passage par la recherche clinique est donc indispensable.

Et c'est cela que l'OERTC a apporté en Europe : l'évaluation et la mise en pratique chez les malades de ces progrès thérapeutiques. Des centaines de milliers de patients nous ont fait confiance en acceptant de participer à des essais cliniques et nous ont ainsi permis d'établir les meilleurs traitements de demain. Ce que résume parfaitement le slogan des 50 ans de l'OERTC : *The Future of Cancer Therapy*.

L'IMPORTANCE ET LES CHALLENGES DE LA RECHERCHE CLINIQUE

C'est le passage essentiel et indispensable pour améliorer le sort des malades en implémentant tous les succès de la recherche fondamentale. Mais on travaille ici avec du matériel humain, il y a donc un aspect éthique à prendre en compte. Le malade doit toujours bénéficier du meilleur traitement ; les comparaisons sont donc parfois difficiles. On ne peut pas dire à un malade «vous, vous n'êtes pas traité», et à un autre, «vous, vous l'êtes».

Autre difficulté : la complexité de la cancérologie. Pour développer de nouveaux antibiotiques ou de nouveaux antihypertenseurs, la multidisciplinarité n'est pas indispensable. En cancérologie par contre, vous avez besoin d'un pathologiste qui va déterminer la nature de la tumeur et si elle est agressive ou invasive, d'un chirurgien, d'un radiothérapeute, d'un oncologue, d'un infectiologue et maintenant également d'un immunologiste. Une multidisciplinarité qui est compliquée à gérer.

Quand vous testez un nouveau traitement, vous devez y intégrer la chirurgie et la radiothérapie par exemple. Doit-il être administré avant pour réduire la tumeur et diminuer l'étendue de la chirurgie pour préserver le sein ou le larynx par exemple, ou est-ce plus judicieux de le donner après la chirurgie ? Tout cela fait de la recherche clinique en cancérologie une discipline extrêmement complexe soumise à un contexte réglementaire rigoureux encore loin d'être bien coordonné à l'échelle européenne.

LA SURVIE ET LE DROIT À L'OUBLI

Aujourd'hui, pour le cancer, on obtient 55 % de survie à 5 ans en général, mais 95 % pour le cancer du testicule, 85 % pour le cancer du sein, 80 % pour la leucémie des enfants... De plus en plus de personnes survivent au cancer, même

si elles peuvent souffrir par la suite de certaines séquelles sur le plan médical et psychologique.

Le problème, c'est que quand nous, médecins, disons à un malade «vivez votre vie, vous êtes guéri, vous ne devez plus faire un PET scan tous les six mois», les banquiers et les assureurs peuvent très bien ne pas être de cet avis, ce qui indique bien que la société n'évolue pas au même rythme que la médecine.

Je pense qu'il y a une prise de conscience aujourd'hui concernant les conséquences sociales vécues par les survivants du cancer. On compte à ce jour 14 millions de patients survivants en Europe, et ce chiffre augmente de façon importante chaque année. Les chiffres sont là, mais la volonté des banques et des assureurs de changer leur attitude reste absente. Il est plus facile en 2019 de guérir le cancer que de faire bouger les banques et les assurances.

Tout cela me fait dire qu'il faut absolument passer aujourd'hui par un cadre législatif. En France par exemple, il existe une loi de droit à l'oubli : la convention *s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé* (AERAS), qui a été signée par les professionnels de la banque et de l'assurance. Aux termes de cette loi, cinq ans après la fin du traitement pour un enfant et dix ans pour un adulte, les banques et assurances ne peuvent plus prendre en compte cet antécédent de cancer. Mon combat aujourd'hui est de tenter de faire implémenter une loi similaire à l'échelle européenne.

LES PROGRÈS À ATTENDRE DANS LE FUTUR

La prévention bien sûr, même si la situation actuelle est parfois ubuesque. Prenez le tabac par exemple. La mesure la plus simple serait de mettre le paquet de cigarettes à 1.000 euros. Car enfin, il faut être cohérent : on dépense des milliards pour tenter de soigner le cancer alors que la nuisance du tabac en la matière est parfaitement connue.

Or cela ne se fait pas parce que les états ne sont pas disposés à se passer des revenus importants des accises. Et aussi parce que les fumeurs font un cancer du poumon à 62 ans environ et, qu'ils en meurent rapidement, cela ne coûte donc pas trop cher. En plus, il ne faut plus payer leurs pensions. C'est provocateur, mais ces propos contiennent une grande part de vérité.

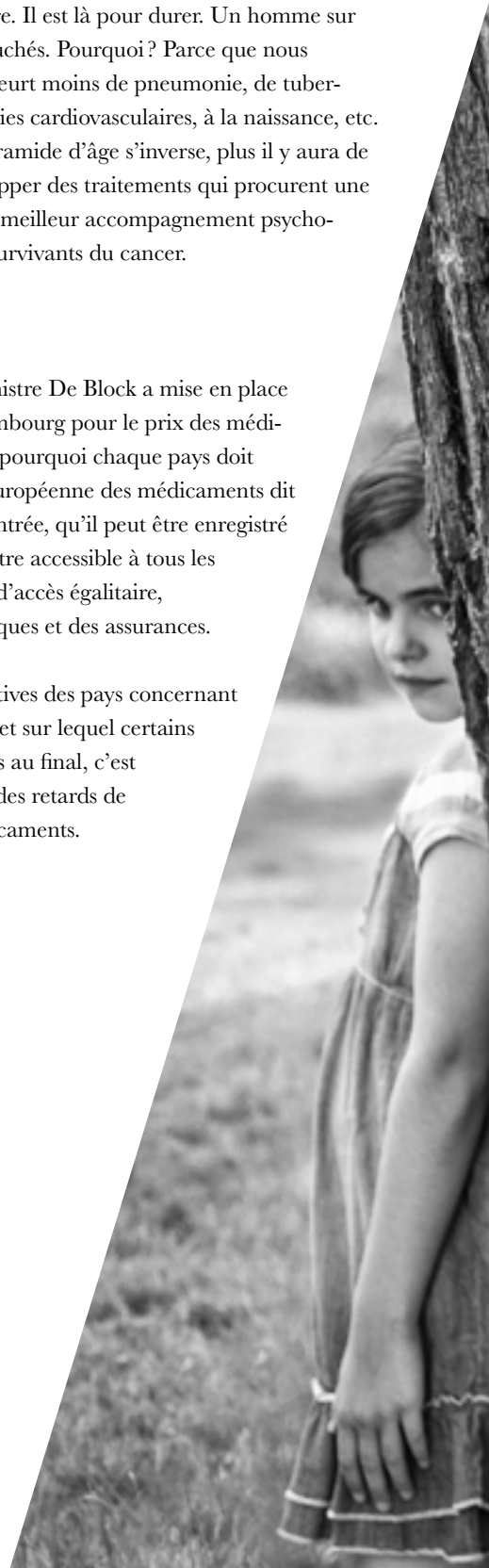
Grâce aux avancées spectaculaires telles que l'immunothérapie, des patients avec des mélanomes métastatiques vivent des années ! Mais attention : penser

pouvoir éradiquer le cancer est un leurre. Il est là pour durer. Un homme sur trois et une femme sur quatre seront touchés. Pourquoi? Parce que nous sommes victimes de notre succès: on meurt moins de pneumonie, de tuberculose, d'accidents de voiture, de maladies cardiovasculaires, à la naissance, etc. Les populations vieillissent et plus la pyramide d'âge s'inverse, plus il y aura de cancers. Donc ce qu'il faut, c'est développer des traitements qui procurent une meilleure qualité de (sur)vie, fournir un meilleur accompagnement psychologique et améliorer la réinsertion des survivants du cancer.

ACCÈS ÉGALITAIRE

Je trouve très bien la mesure que la Ministre De Block a mise en place avec les Pays-Bas, l'Autriche et le Luxembourg pour le prix des médicaments. En effet, je ne comprends pas pourquoi chaque pays doit négocier son propre prix. Si l'Agence européenne des médicaments dit que tel médicament a une valeur démontrée, qu'il peut être enregistré et donc commercialisé, il doit pouvoir être accessible à tous les citoyens européens. C'est une question d'accès égalitaire, exactement comme dans le cas des banques et des assurances.

Évidemment, on touche là aux prérogatives des pays concernant le budget de soins de santé. C'est un sujet sur lequel certains sont plus susceptibles que d'autres. Mais au final, c'est toujours le citoyen qui paye le prix par des retards de disponibilité ou les prix élevés des médicaments.





LES PRIORITÉS POUR LES ANNÉES À VENIR :

- › Améliorer la réinsertion des patients guéris du cancer en instaurant à l'échelle européenne une loi de droit à l'oubli.
- › Mettre en place des mesures de prévention vraiment efficaces, notamment en matière de tabagisme.

“

**LES MÉDECINS SUIVENT
À PEINE UNE TRENTAINE
D'HEURES DE COURS SUR
LA COMMUNICATION
ALORS QU'ILS VONT
LA PRATIQUER DES
MILLIERS D'HEURES
EN CONSULTATION.**





LA PAROLE À :
ISABELLE MERCKAERT

- › Psychologue clinicienne à l'Institut Jules Bordet, chargée de cours à l'Université Libre de Bruxelles (ULB)

La psycho-oncologie m'intéresse depuis mes premiers cours donnés par le professeur Razavi. C'est étonnant de voir comment l'être humain est capable de puiser dans ses ressources psychologiques face à une maladie grave qui va bousculer sa vie. C'est également passionnant de voir comment le psychologue peut l'accompagner. La recherche en psycho-oncologie nous permet de mieux comprendre les mécanismes psychologiques d'adaptation du patient et d'améliorer les prises en charge.

Le versant médecin m'intéresse aussi énormément. Il doit se montrer empathique sans risquer l'épuisement émotionnel. Il doit être capable de mettre une distance face au patient tout en restant attentif à la souffrance de celui-ci.

PRATIQUE DES SOINS PSYCHOSOCIAUX

Dans le contexte du premier Plan Cancer et dans celui du certificat inter-universitaire en psycho-oncologie organisé depuis 2010, j'ai pu observer que les pratiques étaient assez diverses. C'est d'ailleurs également le cas chez nous à l'Institut Jules Bordet. Elles sont fortement influencées par les souhaits des soignants de première ligne et varient en fonction de leurs demandes.

La volonté reste de pouvoir prêter assistance à un maximum de personnes confrontées à la maladie, mais c'est difficile à réaliser. Si le Plan Cancer a



Le versant médecin m'intéresse aussi énormément. Il doit se montrer empathique sans risquer l'épuisement émotionnel. Il doit être capable de mettre une distance face au patient tout en restant attentif à la souffrance de celui-ci.

permis d'engager 240 psychologues à temps plein, nous restons en deçà des besoins du terrain.

En termes de chiffres, il faut bien avouer qu'il existe peu de structures qui sont en mesure d'évaluer les résultats. Sauf dans des contextes spécifiques d'études ou de projets de recherche clinique qui permettent une évaluation, c'est très peu le cas dans le travail clinique au quotidien. Par contre, ce qui est en train de se mettre en place aujourd'hui, c'est l'évaluation systématique des besoins des patients, réalisée par de plus en plus d'hôpitaux.

STANDARDISATION OU PERSONNALISATION ?

Concernant la prise en charge, nous disposons de plus en plus d'études qui fournissent des indications sur ce qui peut être mis en place pour le patient selon ses besoins. Ces études sont toutefois assez sélectives et concernent en majorité des personnes présentant une difficulté bien spécifique et pas trois ou quatre. Nous rencontrons donc en tant que psychologues les mêmes difficultés que les médecins pour mettre en place des procédures *evidence-based*. Les parcours de suivi sont très différents et sont souvent interrompus par des événements médicaux. Respecter un protocole de soins psychologiques est très difficile et demande beaucoup d'adaptabilité.

C'est d'ailleurs pourquoi, dans le cadre du certificat en psycho-oncologie, nous faisons en sorte que les intervenants aient une connaissance assez large des traitements existants, des parcours potentiels de soins et de la diversité des modes d'intervention pour permettre aux élèves d'agir de manière adaptée pour chaque situation.

DIFFÉRENCES SELON LES COMMUNAUTÉS ET LES CONFESSIONS

Le sujet des communautés et des appartenances religieuses est délicat. En principe, nous rencontrons systématiquement toutes les personnes au terme de leur traitement en radiothérapie, mais une majorité de celles qui acceptent nos interventions est d'origine européenne. Les personnes issues d'autres communautés sont peu nombreuses à accepter. Cela reflète la nécessité de pouvoir mettre en place des interventions de contenus et de modalités variées et adaptées aux caractéristiques et sensibilités de chacun.

PATIENT REPORTED OUTCOME MEASURES (PROMS)

Dans le contexte de la radiothérapie, nous avons mis en place une évaluation systématique des besoins des patients qui arrivent en fin de traitement. Nous utilisons ce type d'évaluation depuis quelques années maintenant. On propose aux patients des échelles de type thermomètre pour évaluer les difficultés qu'ils rencontrent au niveau psychologique.

Les mesures des résultats rapportés par les patients (PROM) sont bien accueillies dans l'ensemble. Nous les utilisons pour pouvoir identifier les personnes en difficulté. Cependant, les PROMs ne constituent pas encore un outil structurel. Au lieu de cela, nous devons nous en remettre à nos stagiaires pour aller interroger systématiquement nos patients, car nous ne sommes pas assez nombreux que pour pouvoir réellement faire fonctionner des PROMs.

Le jour où elles seront mises en place, éventuellement par le biais d'outils digitaux capables d'envoyer des messages d'alerte, tel que cela se pratique au Canada, il sera beaucoup plus facile pour nous d'identifier les personnes en difficulté.

Pour le moment, c'est le psychologue seul qui est en charge d'identifier les difficultés. Bien que les infirmières coordinatrices de soins aient aussi ce rôle, elles sont toutefois trop peu nombreuses et leurs tâches trop multiples pour pouvoir évaluer des émotions comme l'anxiété et la dépression qui peuvent se manifester à des moments très aléatoires. En même temps, il ne sert à rien d'affiner des programmes de détection si l'on ne dispose pas des moyens de réponse par la suite. Est-on sûr de pouvoir prendre en charge toutes les difficultés que l'on détecte? Là, la balle est dans le camp politique.

MINDFULNESS

Mindfulness, hypnose ou techniques respiratoires et de visualisation, je considère que toute méthode permettant au patient de se détendre et de réguler sa réaction de stress est bénéfique. Attention cependant, le *mindfulness*, tel que décrit dans les protocoles, demande une pratique extrêmement régulière et intense. Son apprentissage nécessite sans doute de se faire dans une période un peu moins chaotique que celle vécue par les patients atteints d'un cancer. Toutefois, il est bon que chaque intervenant soit formé à pratiquer une de ces techniques pour lui-même et pour l'autre. C'est une compétence de base que l'on devrait tous avoir.

ONCOCOACH

Tout un chacun peut se déclarer oncocoach comme tout un chacun peut se déclarer psychothérapeute. Là où il existe un processus de validation pour reconnaître le psychologue clinicien, la fonction d'oncocoach est, quant à elle, encore assez mal définie. On promeut de plus en plus sa mise en place, mais elle n'est absolument pas régulée.

Le risque, c'est que l'on minimise la charge émotionnelle qu'elle implique et que les personnes qui la pratiquent ne disposent pas nécessairement des connaissances et des outils appropriés pour détecter la détresse des patients et la prendre en charge.

REVALIDATION ET RÉINSERTION

En kinésithérapie, les choses sont plutôt réglementées. Il existe une série de soins prévus en fonction des pathologies. Ce qui est moins pris en compte, ce sont les conséquences à long terme de la maladie au niveau émotionnel et cognitif.

Je vois par exemple beaucoup de personnes incitées à reprendre le travail sans que les freins des effets secondaires à moyen et long termes, tels que la fatigue liée au cancer ou les diminutions des capacités mnésiques et attentionnelles, ne soient suffisamment pris en compte. Le problème est qu'il n'existe pas à l'heure actuelle de programmes politiques de réhabilitation et d'accompagnement à long terme comme c'est le cas dans d'autres pays comme le Danemark, ou l'Allemagne, par exemple.

PLAN CANCER

Le Plan Cancer a constitué un tournant dans la prise en charge psycho-oncologique des patients avec plus de 240 psychologues engagés à temps plein dans les hôpitaux. Cela a aussi été l'opportunité de mettre en place différentes actions et de les tester.

Le Plan Cancer a également permis d'organiser deux types de formation, la formation du personnel soignant à la communication avec le patient d'une part, et la formation des psychologues à la prise en charge en psycho-oncologie d'autre part.

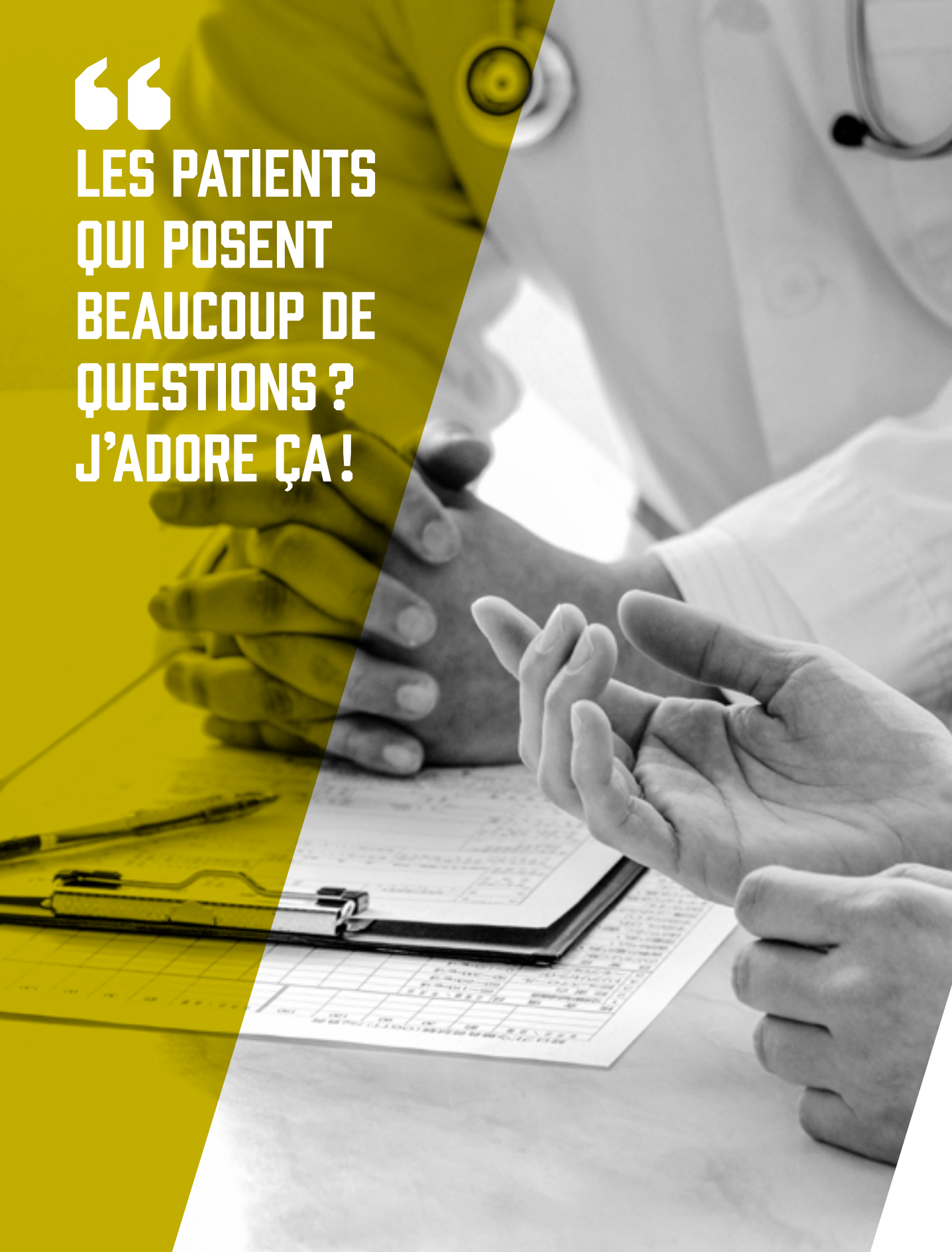


LES PRIORITÉS POUR LES ANNÉES À VENIR :

- › Améliorer la formation et recruter du personnel soignant car nous faisons face à une maladie qui touche toujours plus de personnes et pour plus longtemps.
- › Améliorer l'accompagnement lors du retour à « la vie normale » des patients guéris du cancer.

“

LES PATIENTS
QUI POSENT
BEAUCOUP DE
QUESTIONS ?
J'ADORE ÇA !



LA PAROLE À: ERIC VAN CUTSEM

- › Chef de service d'Oncologie digestive, UZ Leuven
- › Président de la Fondation contre le Cancer
- › Président de la European Society of Digestive Oncology (ESDO)



PROGRÈS RÉCENTS

Au cours des 15 dernières années, notre connaissance des tumeurs digestives, les options de traitement et la collaboration interdisciplinaire ont énormément progressé. L'implémentation de directives pour le dépistage du cancer du côlon permet bien souvent d'établir le diagnostic plus tôt.

Aujourd'hui en Belgique, les patients souffrant d'un cancer colorectal ont un taux de survie de 66 %. Ce sont parmi les meilleurs chiffres en Europe ; il y a 15 ans, ce pourcentage était inférieur de près de 10 %. Ces chiffres peuvent s'expliquer entre autres par l'introduction de nouvelles méthodes de diagnostic, de nouvelles technologies et de médicaments innovants.

Pour les patients qui ne guérissent pas, nous rallongeons considérablement leur espérance de vie. En effet, un certain nombre de cancers évoluent en maladies chroniques. Nous ne pouvons pas les guérir, mais nous pouvons assurer une meilleure espérance de vie aux patients. Nous espérons que les avancées telles que les traitements personnalisés, l'immunothérapie et la thérapie génique joueront un rôle encore plus important dans le futur.



Les patients qui posent beaucoup de questions ? J'adore ça ! Cela me donne l'occasion d'interagir avec eux et d'expliquer ce que nous faisons et pourquoi nous le faisons. Il est alors plus facile de prendre une décision ensemble.

Malgré cela, il demeure malheureusement toujours des tumeurs digestives pour lesquelles les pronostics restent mauvais. Même si nos connaissances progressent, le cancer du pancréas, par exemple, présente encore un taux de mortalité de 95 %.

AVANCÉES POLITIQUES

Quelques avancées importantes ont été stimulées par la politique. L'implémentation de la consultation oncologique multidisciplinaire (COM) en fait partie : une consultation au cours de laquelle différents spécialistes (oncologues, radiothérapeutes, chirurgiens, anatomopathologistes, médecins nucléaristes, etc.) collaborent pour établir un trajet de soins adéquat.

Autre exemple important selon moi, la politique a investi dans l'élaboration de protocoles et le Registre du Cancer belge qui est aujourd'hui devenu l'un des meilleurs d'Europe.

Je tiens également à souligner l'importance des programmes de dépistage instaurés par les Communautés. Si les programmes de dépistage du cancer du sein, du col de l'utérus et du côlon sont bien en place en Flandre, il reste encore quelques progrès à faire en Wallonie.

Le politique a également soutenu l'implémentation des tests de dépistage moléculaire. Le Centre du Cancer (Sciensano) joue aujourd'hui un rôle important dans le déploiement des tests de *Next Generation Sequencing* (NGS).

Enfin, une mesure politique primordiale est en train de se mettre en place : la centralisation d'interventions chirurgicales afin d'établir des pôles d'excellence. Il existe en effet une corrélation évidente entre le nombre de cas traités dans un hôpital pour un cancer donné, son niveau d'expertise, et le taux de survie d'un patient. La Ministre et le Centre du Cancer planchent activement sur le sujet.

DÉBAT SOCIÉTAL

L'immunothérapie et les thérapies ciblées pour les patients atteints d'un cancer sont des exemples de traitements coûteux. Il est crucial de résoudre le problème des coûts croissants, mais c'est aussi très complexe.

Ces deux types de traitements ne conviennent qu'à un nombre limité de patients. C'est une des raisons qui expliquent la difficulté et la lenteur pour développer de nouveaux traitements. Le cancer du poumon en est un bon

exemple. Tous les patients n'ont pas les mêmes caractéristiques moléculaires, le traitement est donc adapté au sous-type moléculaire de la tumeur.

Nous devons lancer un débat sociétal à ce sujet incluant tout le monde : patients, universités, fabricants, organisations comme la Fondation contre le Cancer, *Köm op tegen Kanker* et le Centre du Cancer. Il n'existe pas de solution unique, mais bien une somme de remèdes.

Je trouve positif par exemple que l'usage des biosimilaires (des anticorps qui sont fabriqués de la même manière) soit facilité afin qu'ils coûtent moins cher. Cela permet de libérer de l'argent à investir dans la recherche. Nous devons également veiller à adopter une approche internationale. En effet, le problème dépasse largement nos frontières. La Ministre De Block a déjà pris un certain nombre d'initiatives salutaires à cet égard. Nous devons donc ouvrir le débat, car chaque patient atteint d'un cancer a droit à un traitement adapté et abordable, pour autant que son impact potentiel soit scientifiquement établi. Cela pose également la question du remboursement et de l'accessibilité aux traitements qui présentent un impact minime ou nul.

Pour évaluer correctement la valeur d'un traitement, nous avons besoin d'améliorer notre méthodologie. Et cela aussi ne peut pas se produire uniquement au niveau national. La *European Society of Medical Oncology* (ESMO) travaille par exemple sur une manière de déterminer le résultat, l'impact et la valeur d'un médicament. Avec l'apport d'économistes de la santé, on peut déterminer quel est le prix acceptable pour quel bénéfice, limité ou important.

LE CANCER NE S'ARRÊTE PAS AUX FRONTIÈRES

La politique scientifique ne relève pas du fédéral, mais des communautés. Bien sûr, le cancer ne s'arrête pas aux frontières de la Wallonie et de la Flandre. Le gouvernement fédéral a donc son rôle à jouer, que ce soit dans la coordination des programmes de dépistage, mais aussi dans le soutien à l'élaboration de critères de qualité en matière de soins. Étant donné que les critères de qualité pour les pathologies spéciales sont pour la plupart établis au niveau européen, il faut veiller à ne pas fixer des critères différents en Flandre et en Wallonie.

De nombreux défis nécessitent une concertation entre les différents niveaux politiques. Le Centre du Cancer peut jouer ici un rôle important au niveau national en coordonnant un certain nombre de choses comme la biobanque, les tests moléculaires, les critères de qualité de la prévention et du dépistage, etc.



Aujourd'hui en Belgique, les patients souffrant d'un cancer colorectal ont un taux de survie de 66 %. Ce sont parmi les meilleurs chiffres en Europe, des chiffres qui peuvent s'expliquer entre autres par l'introduction de nouvelles méthodes de diagnostic, de nouvelles technologies et de médicaments innovants.

DEUX APPROCHES DIFFÉRENTES ET COMPLÉMENTAIRES

Pour moi, les approches *evidence-based* et *evidence-generating* ne doivent pas s'exclure. En oncologie, dans certains cas, le conseil se base sur le *learning by doing*. Tant que cela se passe en toute transparence, cela ne pose aucun problème.

Si en pratique clinique vous voulez prendre vos décisions de manière strictement *evidence-based*, vous allez parfois ne rien pouvoir décider du tout. Parfois, on ne dispose pas de données d'études randomisées de grande envergure, mais il existe malgré tout assez de données pour recommander une approche. En oncologie, on traite parfois des patients avec une mutation rare présente seulement chez 1 % des patients. Ce qui rend impossible de trouver des études randomisées *evidence-based* sur le sujet. Par contre, on observe un impact évident de l'immunothérapie chez toute une série de patients par exemple.

Les approches *evidence-based* et *evidence-generating* doivent donc être adaptées de manière pragmatique et se compléter. Pour moi, ces approches ne sont pas contradictoires, mais bien complémentaires.

L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE DEVIENT CRUCIALE

Pour ne citer que quelques exemples dans le domaine de l'oncologie, l'intelligence artificielle pourra servir, entre autres, à démêler la complexité des tumeurs, répertorier les signatures génétiques des tumeurs et classifier les différentes cellules qui jouent un rôle dans le système immunitaire.

Mais en aucun cas, je ne considère que l'intelligence artificielle, telle que nous la concevons aujourd'hui, puisse remplacer le processus de réflexion des médecins. Le projet Watson d'IBM en est un bon exemple : à ce jour, il n'est pas assez au point pour aider les médecins dans leur diagnostic.

INTERACTION AVEC LES PATIENTS

Les patients qui posent beaucoup de questions ? J'adore ça ! Cela me donne l'occasion d'interagir avec eux et d'expliquer ce que nous faisons et pourquoi nous le faisons. Il est alors plus facile de prendre une décision ensemble.

Il faut savoir qu'en oncologie, certains traitements ne présentent qu'un effet limité. On est alors désireux de connaître les attentes du patient. Il est difficile

de prendre des décisions uniquement sur base d'un dossier : l'aspect médical ne suffit pas ; il est important de connaître le patient également. Cela améliore énormément le processus de décision.

Il est donc important que les *patient reported outcome measures* (PROMs) et les *patient reported experience measures* (PREMs) soient également évaluées lors des études. Le patient est la priorité. L'interaction avec lui est donc cruciale.

INTERACTIONS ENTRE TOUS LES NIVEAUX

Une collaboration doit exister à tous les niveaux, avec les médecins traitants, les autres hôpitaux, les soins à domicile, le personnel infirmier, etc.

En voici un exemple concret : chaque jeudi il y a des oncologues digestifs qui viennent de divers hôpitaux afin de participer à la consultation de patients aux cas complexes ici à notre hôpital. Pour eux, c'est une source d'inspiration pour les situations complexes qu'ils rencontrent dans leurs hôpitaux.

Pour un certain nombre de pathologies lourdes, les opérations peuvent être centralisées dans quelques hôpitaux experts et les soins ultérieurs peuvent être dispensés localement. Une collaboration plus étroite entre tous ces réseaux est donc essentielle. Et des progrès sont encore à entreprendre en la matière.

Un bon échange d'informations avec les médecins généralistes est également nécessaire afin d'éviter au patient d'appeler ou de se déplacer à l'hôpital pour des questions de moindre importance. La qualité du flux d'information et d'interaction avec les médecins généralistes est donc essentielle.

Les soins à domicile sont, eux aussi, à prendre en considération. Surtout en phase palliative. Il est toujours possible d'améliorer les choses, néanmoins, nous pouvons être fiers de disposer en Belgique de l'un des réseaux régionaux pour les soins palliatifs à domicile les mieux organisés. Chapeau au politique qui libère les fonds nécessaires à son bon fonctionnement.

De manière générale, il est clair que les autorités publiques peuvent jouer un rôle de facilitateur pour toutes les initiatives susceptibles d'améliorer l'interaction entre les différents intervenants des soins oncologiques.

VISION GLOBALE

Il serait bon d'aboutir à une vision globale en examinant d'éventuels doublons ou lacunes entre les différentes organisations et institutions de santé. En oncologie, le Centre du Cancer peut jouer un rôle important pour faciliter la prise de décisions politiques et pour aider les autorités à investir dans l'innovation et la recherche. En effet, l'investissement est primordial si nous souhaitons progresser.

Au niveau international, il y a également certaines thématiques qui doivent être harmonisées, avant d'être traduites et implémentées à l'échelle nationale ou régionale. Le Centre du Cancer pourrait y contribuer. Idéalement, à l'image de l'Agence européenne des médicaments, qui régit l'approbation des médicaments au niveau européen, nous devrions disposer d'un Centre du Cancer au niveau européen.





**QUELLES DOIVENT ÊTRE
LES PRIORITÉS DE LA
POLITIQUE DU CANCER
POUR LES ANNÉES
À VENIR ?**

- › Bâtir une vision globale pour le secteur des soins oncologiques.
- › Faciliter davantage l'interaction entre les différents acteurs.
- › Mettre en place et monitorer des indicateurs de qualité.
- › Développer une méthodologie permettant d'évaluer correctement la valeur des traitements.

“

EN MATIÈRE DE
SOINS PALLIATIFS,
ON PEUT AISEMENT
AFFIRMER QUE LA
BELGIQUE SE SITUE
AUJOURD'HUI EN
TÊTE DU CLASSE-
MENT MONDIAL.



LA PAROLE À: WIM DISTELMANS

- Oncologue et professeur de Médecine Palliative à la Vrije Universiteit Brussel (VUB)
- Président du conseil d'administration du Forum des soins palliatifs, de Omega, TOPAZ, LEIF et de l'Institut Cédric Hèle
- Titulaire de la chaire « Fin de vie digne » de deMens.nu ; aujourd'hui à la VUB
- Président de la Commission fédérale d'euthanasie



Au cours de ma formation en oncologie, j'ai remarqué qu'à l'hôpital, certains collègues évitaient tout simplement les chambres de leurs patients au stade terminal. Dans les années 80, rien n'était fait pour ces patients mis à part les soins infirmiers standards. C'est pourquoi, j'ai décidé de me consacrer aux personnes atteintes d'un cancer incurable.

SOINS PALLIATIFS

À cette époque, une forme de soins palliatifs existait déjà en Grande-Bretagne. Nous voulions implémenter quelque chose de semblable en Belgique. Au début, nous devions nous débrouiller avec les dons provenant de clubs service et du *Kom op tegen Kanker*. Les subventions de divers organismes commencèrent à arriver au compte-gouttes. Nous avons vraiment dû nous battre pour nous faire une place et recevoir les moyens nécessaires.

Parce que nous savions déjà à l'époque que les personnes atteintes d'une maladie incurable préféraient rester chez elles, nous avons démarré la mise en place des soins palliatifs à domicile. Omega, notre équipe palliative à domicile, opérait à partir du campus de la VUB. Elle a servi de modèle pour les autres équipes palliatives à domicile qui, petit à petit, ont été créées dans tout le pays. En parallèle, nous avons aussi mis sur pied plusieurs équipes en milieu hospitalier à divers endroits.



La particularité de l'approche belge : nous avons commencé par mettre en place d'excellents soins palliatifs avant de voter la loi en faveur de l'euthanasie. D'après moi, c'était la manière logique de procéder.

La particularité de l'approche belge : nous avons commencé par mettre en place d'excellents soins palliatifs avant de voter la loi en faveur de l'euthanasie. D'après moi, c'était la manière logique de procéder.

En matière de soins palliatifs, on peut aisément affirmer que la Belgique se situe aujourd'hui en tête du classement mondial. Ou, comme le formulait le philosophe belge Etienne Vermeersch : « dans le domaine de la fin de vie, la Belgique occupe seule le sommet éthique ». En comparaison, ce qui se passe dans la plupart des pays voisins est tout simplement catastrophique. Mieux vaut ne pas y souffrir d'une maladie incurable.

LOI UNIQUE

La loi sur les soins palliatifs fut votée en 2002, en même temps que la loi sur l'euthanasie. Et à ma connaissance, la Belgique est le seul pays à disposer d'une telle loi. Elle garantit le droit pour tout citoyen à des soins palliatifs. C'est en soi révolutionnaire : avoir le droit à la gestion de la douleur, au contrôle des symptômes, à une prise en compte de la détresse existentielle, à une prise en charge psychologique et sociale. La loi a été adaptée en 2014. Même les personnes qui ne sont pas encore condamnées à brève échéance peuvent maintenant demander des soins palliatifs. Pour autant que vous souffriez d'une maladie incurable, la durée de votre espérance de vie n'importe plus.

Malgré cela, les soins palliatifs ne sont souvent envisagés que très tardivement. Les patients ne souhaitent y avoir recours qu'à partir du moment où ils se savent condamnés. J'ai pourtant rencontré bon nombre d'entre eux qui m'ont confié : « Si j'avais su ou si j'avais accepté ces soins plus tôt, je n'aurais pas eu à endurer autant de souffrance au cours des dernières semaines ».

Même les médecins évitent généralement le mot « palliatif », car, assurent-ils, celui-ci fait perdre espoir aux patients. Un point de vue souvent paternaliste. Moi, je considère au contraire que les personnes ont le droit de savoir que la médecine ne peut plus rien faire pour les guérir. Des études révèlent d'ailleurs que la plupart d'entre eux souhaitent savoir la vérité sur leur sort. Dans certains cas, l'ignorance peut être carrément nuisible pour le patient.

Un changement d'attitude est donc nécessaire chez les prestataires de soins. Nous devons tout simplement accepter que des patients soient incurables et meurent, et leur en parler de manière normale. Des techniques peuvent aider à mener ce type de conversation de manière tactique avec psychologie et empathie.

TRACASSERIES ADMINISTRATIVES

Plus qu'auparavant, la mort est un sujet tabou au sein de notre société. On n'est presque jamais en présence de personnes décédées. La mort est surtout un sujet institutionnel. Cela explique peut-être pourquoi notre société consacre si peu de moyens aux soins palliatifs.

Un autre point qui mérite certainement d'être amélioré : les tracasseries administratives. Pour tout ce que nous entreprenons en matière de soins palliatifs, nous devons remplir des formulaires et obtenir des autorisations. C'est utile évidemment dans une certaine mesure. Ce qui me frappe toujours cependant, c'est qu'en tant que médecin curatif je puisse faire ce que bon me semble, et ce, sans devoir me justifier. Je peux demander à ma guise des scans CT, NMR ou PET, et c'est toujours parfaitement en règle au niveau du remboursement. Cela contraste brutalement avec la situation des soins palliatifs où je dois pratiquement justifier une conversation téléphonique que je peux avoir avec tel ou tel patient.

La situation s'améliore petit à petit, mais nous devons toujours remplir toute une série de formulaires d'évaluation et établir des rapports, contrairement à nos collègues des soins curatifs.

GESTION DE LA DOULEUR

Le mot «palliatif» provient du latin *palliare*, qui signifie «couvrir d'un manteau (*pallium*)». En ce qui nous concerne, il s'agit de couvrir autant que possible les effets secondaires.

La gestion de la douleur constitue un aspect important des soins de confort. Aujourd'hui, nous pouvons maîtriser parfaitement par médication orale 90 % de toutes les douleurs insupportables. Nous ne supprimons pas toujours la douleur, mais nous la réduisons à un niveau supportable pour le patient. De nombreux médecins ne savent malheureusement toujours pas comment s'y prendre efficacement pour soulager la douleur. Il y reste encore du chemin à faire.

EUTHANASIE ET IDÉOLOGIE

Si l'euthanasie est bien réglementée pour les patients atteints d'un cancer, elle l'est beaucoup moins pour les personnes souffrant d'autres affections dégénératives, comme la démence. Personnellement, je suis d'avis que les personnes qui sombrent dans la démence doivent aussi pouvoir bénéficier de l'euthanasie s'ils ont préalablement rédigé une déclaration anticipée.



Il devient de plus en plus important pour les médecins de se montrer moins paternalistes, de fournir des explications, et de laisser le patient participer au processus de décision.

Aujourd'hui, la grosse majorité des personnes demandant l'euthanasie est constituée de patients atteints du cancer. Ce n'est pas un hasard. Lorsque la maladie n'est plus curable, il ne demeure plus que la perspective d'un affreux processus de dégradation. C'est pourquoi, les personnes nécessitant des soins palliatifs ont aussi besoin d'avoir accès à l'euthanasie.

Concernant l'euthanasie, je remarque que les conflits idéologiques persistent surtout chez les chefs de service et les décisionnaires politiques. Chez les autres prestataires de soins, ces conflits sont pratiquement inexistantes. Ils se soucient sincèrement du bien-être des personnes qui sont gravement malades.

Malgré tout, il existe encore des médecins qui refusent de pratiquer l'euthanasie. Pas uniquement par convictions idéologiques, mais souvent par attitude paternaliste. Mais les gens se montrent de plus en plus critiques, et l'euthanasie y a certainement contribué. Ils veulent élargir leur droit de décision à l'ensemble de leur cycle de maladie, de participer au choix de leur traitement. Il devient de plus en plus important pour les médecins de se montrer moins paternalistes, de fournir des explications et de laisser le patient participer au processus de décision. La loi relative aux droits du patient, également votée en 2002, va d'ailleurs dans ce sens.

SÉDATION PALLIATIVE

Certains médecins rejetant l'euthanasie recourent cependant à la sédation palliative. Les substances narcotiques sont souvent exagérément dosées dans le but de raccourcir la fin de vie. Personnellement, cela ne me cause aucun problème tant que c'est ce que souhaite le patient. Mais c'est, en réalité, une démarche assez hypocrite, car elle revient souvent à pratiquer la «cessation de vie sans demande».

En effet, des études ont révélé que 70 % de toutes les sédations palliatives se déroulent sans le consentement du patient, et très souvent sans le consentement de la famille également. Parfois, on ne peut pas faire autrement parce que le patient n'est plus lucide par exemple. Mais 70 %... c'est tout de même énorme. Cela suscite beaucoup de frustration. Pour rendre cette problématique plus transparente, je préconise de rendre l'enregistrement de la sédation palliative obligatoire, exactement comme celle de l'euthanasie.

MÉDECINE EVIDENCE-BASED

Je suis, par définition, en faveur de la médecine *evidence-based*, surtout dans la sphère curative. Si l'une ou l'autre possibilité existent également dans la sphère palliative, il est extrêmement difficile de mener des études scientifiques de manière éthique auprès de personnes atteintes d'une maladie incurable. Par exemple, on peut difficilement conduire une étude en double aveugle sur des personnes qui souhaitent être euthanasiées en pratiquant l'euthanasie sur un groupe et pas l'autre. Il existe donc un certain nombre de barrières éthiques.

Cela ne signifie pas pour autant que l'on ne puisse pas pratiquer une médecine de qualité. Comme il n'existe aucune étude scientifique qui indique la meilleure substance pour pratiquer une euthanasie, nous avons recours à plusieurs substances dont nous savons par expérience qu'elles faciliteront un décès paisible.

De plus, je suis assez réticent face à l'utilisation d'instruments de mesure sur des patients au stade terminal. L'Outil Indicateur de Soins Palliatifs (PICT), par exemple, consiste en une liste de contrôle pour évaluer la gravité de la situation palliative du patient. C'est une tentative louable, mais j'ai du mal à rationaliser et à cataloguer la fin de vie. Un tel processus nécessite de s'adapter au moment et à la personne que l'on a en face de soi.

SOINS PSYCHOSOCIAUX

Les soins psychosociaux pour les malades du cancer sont, d'après moi, l'un des accomplissements majeurs du Plan Cancer. Dans ce sens, les centres d'oncologie de Belgique sont parvenus à recruter environ 250 psychologues. Mon propre service de l'UZ Brussel accueille aujourd'hui cinq psychologues. Une initiative qui a un effet bénéfique évident pour nos malades du cancer qui sont très fragiles.

L'Institut Cédric Hèle, fondé en 2003, proposait une formation en psycho-oncologie de deux ans aux psychologues et aux médecins. Cette formation a ensuite été officiellement reconnue. Un institut de formation semblable existe en Belgique francophone sous la tutelle du professeur Darius Razavi. Tous les psychologues exerçant dans les services de psycho-oncologie ont reçu la même formation financée par les autorités publiques. C'est tout de même formidable!

Malgré tout, quelques psychologues supplémentaires seraient certainement encore les bienvenus selon moi. Malgré tous les progrès que nous réalisons, le cancer reste LA maladie incapacitante et dégradante par excellence. Lorsqu'un patient apprend qu'il est incurable, il sait qu'il va mourir dans peu de temps.

Souvent une pente glissante. Comme les personnes vivent plus longtemps qu'auparavant, le désarroi lui aussi se prolonge.

RÉINTÉGRATION

Nous nous concentrons surtout sur la fin de vie, mais, même dans cette phase, nous essayons de réintégrer les personnes autant que possible. À cet égard, nous avons mis à l'essai un intéressant modèle au centre de jour Topaz de soins de soutien et palliatifs. Nous respectons l'autonomie de nos patients et leur offrons une série d'activités au choix. Nous tentons par cette démarche de ne pas les lier à une visite quotidienne ou hebdomadaire à Topaz, mais nous les stimulons au contraire à rester actifs au sein de la société, même en phase terminale. Et le fait de pouvoir participer à la vie en société a un effet positif évident sur la qualité de vie.



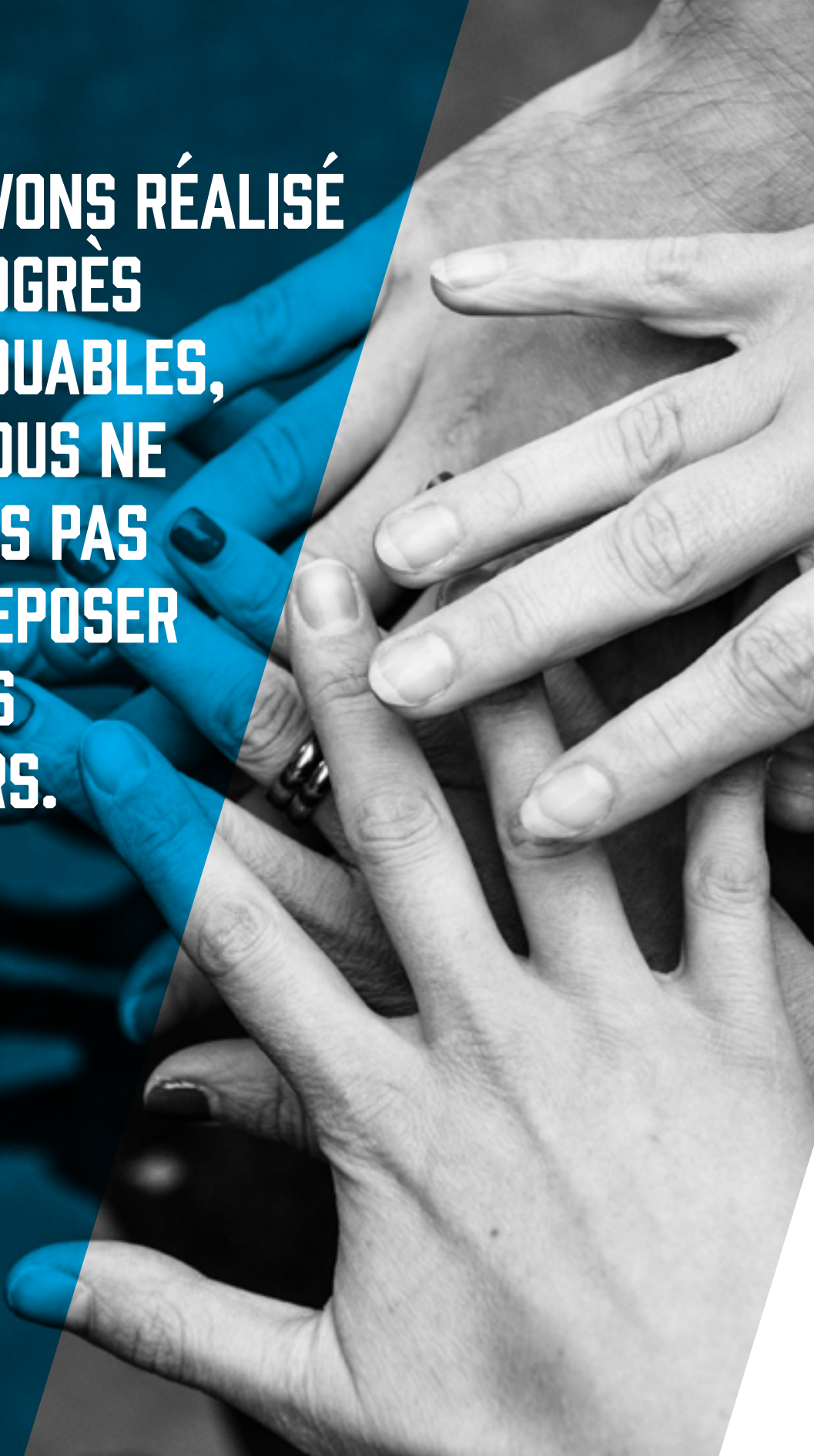


QUE FAUT-IL AMÉLIORER DANS LE FUTUR ?

- › Plus de moyens et moins de formalités administratives pour les soins palliatifs.
- › Instaurer l'enregistrement de la sédation palliative.
- › Formation et changement de mentalité des médecins traitants pour mieux aborder la fin de vie.

“

**NOUS AVONS RÉALISÉ
DES PROGRÈS
REMARQUABLES,
MAIS NOUS NE
POUVONS PAS
NOUS REPOSER
SUR NOS
LAURIERS.**





LA PAROLE À:
MARC PEETERS

- Chef du département Oncologie de l'hôpital universitaire d'Anvers (UZA)
- Président du Collège d'Oncologie

Au cours des dix à quinze dernières années, l'oncologie a connu une évolution remarquable en Belgique. La qualité de nos soins oncologiques a progressé de manière spectaculaire.

Nous avons également acquis une excellente réputation au niveau international et nous souhaitons la conserver. Cela demande parfois des ajustements ainsi que de l'engagement dans la poursuite du but final : garantir la plus haute qualité de soins pour nos patients. C'est cela qui me motive à collaborer à la politique oncologique dans notre pays.

MOMENTS CLÉS

L'année 2002-2003 a été un moment clé avec la création du Registre du Cancer et du Collège d'Oncologie. C'est à cette période également que nous avons démarré l'implémentation de la consultation multidisciplinaire. Alors qu'avant, la relation médecin-patient était la plupart du temps une relation de personne à personne, nous sommes maintenant les précurseurs d'une approche multidisciplinaire. Une démarche dans laquelle je crois très fort.

Ensuite, un cadre légal pour le programme des soins oncologiques a établi les normes que les hôpitaux devaient satisfaire pour pouvoir traiter des malades du cancer. C'est là qu'est né le Plan Cancer qui a donné une impulsion salutaire à l'oncologie. En plus d'impliquer les médecins, cette approche multidisciplinaire



En dix à quinze ans de temps, nous avons réalisé des progrès importants. Nous devons maintenant nous efforcer de les maintenir et continuer à travailler sur un certain nombre de points de façon à améliorer le niveau de qualité toujours plus.

a aussi intégré des psychologues, diététiciens, travailleurs sociaux, infirmières conseillères en itinéraire... Ainsi s'est créé un gigantesque cercle de soutien – et relativement unique en Europe – autour de nos patients.

Beaucoup de choses ont été accomplies en oncologie ces dernières années et cela mérite le respect. Mais nous ne pouvons pas nous reposer sur nos lauriers. Il est important de continuer à travailler sur la qualité. En radiothérapie, il existe déjà une tendance nette d'évaluation de la qualité. En chirurgie aussi, des initiatives ont été prises. Je pense notamment au projet *Procare* qui avait pour objectif d'améliorer la qualité des soins des patients atteints de cancer rectal. Dans cette démarche, nous travaillons aussi en collaboration avec le Registre du Cancer. Leurs données sur la morbidité et la mortalité nous aident à travailler davantage à cette qualité. La qualité est donc certainement une notion qui a gagné en importance, mais son implémentation demande tout de même pas mal d'engagement.

SURVIVORSHIP

Le cancer se transforme de plus en plus en maladie chronique et le *survivorship* gagne sans cesse du terrain. Une des conséquences de ceci : l'oncologie évolue du modèle hospitalier actuel vers un modèle extramural. Dans cette perspective, la communication avec le patient et les autres prestataires de soins (le médecin traitant, les infirmières à domicile, etc.) revêt une importance particulière. Un point qu'amélioreront certainement les nouvelles technologies de communication.

Il est également essentiel que nous assurions la meilleure qualité de vie possible aux patients. Comment gérer le retour au travail par exemple, et comment permettre à nos patients – même s'ils souffrent encore des effets secondaires d'un traitement lourd – de reprendre leur poste le mieux possible ? Revenir à sa vie demeure un défi, car le cancer reste encore trop souvent associé à la notion de mort.

LES DÉFIS DU FONCTIONNEMENT EN RÉSEAUX

L'organisation des soins de santé en réseaux est un sujet d'actualité, mais c'est aussi un thème délicat. Tout d'abord parce que les réseaux hospitaliers sont organisés de façon différente des réseaux de collaboration oncologique.

Deuxièmement, nous devons veiller à développer un modèle qui combine les centres d'expertise et respect pour les centres locaux. Les Pays-Bas ont opté pour une stratégie de centralisation très poussée. Il ne reste par exemple qu'un seul hôpital d'oncologie pédiatrique dans tout le pays. C'est donc très drastique.

En Belgique, nous devons plutôt, d'après moi, nous efforcer de rassembler certaines étapes du diagnostic et du traitement dans des centres de référence, et garder les soins généraux dans les hôpitaux affiliés. Si nous y arrivons et que nous parvenons à une bonne collaboration entre les différents niveaux, je ne peux qu'approuver l'idée d'évoluer vers un fonctionnement en réseaux.

Nous travaillons également sur le sujet au sein du Collège ; nous y avons ouvert le débat concernant la chirurgie de l'œsophage et du pancréas et organisé une table ronde avec les différentes parties concernées. Le rapport contenant nos conclusions est maintenant entre les mains du cabinet et de l'INAMI.

DÉBAT DE SOCIÉTÉ, TOUTES LES PARTIES SONT IMPLIQUÉES

L'oncologie progresse à grands pas, avec un grand nombre de nouvelles possibilités dans le domaine du traitement et du diagnostic. Pour un certain nombre de thématiques, telles que l'immunothérapie, il est souhaitable d'organiser un débat de société avec les médecins, les scientifiques, l'INAMI, les mutualités et toutes les autres parties concernées. Les firmes pharmaceutiques et les citoyens doivent eux aussi avoir voix au chapitre. Nous devons trouver ensemble la réponse à la question : jusqu'où sommes-nous disposés, en tant que société, à investir dans des traitements coûteux ?

Un autre thème d'actualité concerne les tests *direct-to-consumer*. La technologie est au point, mais tout ce qu'elle implique reste à discuter. Sommes-nous prêts à entendre que nous avons 90 % de chances de développer un cancer ? Et est-il vraiment souhaitable que de tels tests se retrouvent dans le circuit commercial, distribués par des entreprises qui surfent sur la vague du vivre sainement ? Les autorités publiques, y compris le Centre du Cancer, peuvent définir les lignes directrices afin de garder tout cela sous contrôle. Un débat public peut servir de base à la démarche. Nous, médecins, avons également un rôle à jouer, bien qu'on soit rapidement catalogué comme conservateur et protectionniste lorsqu'on émet une quelconque critique. C'est donc un débat difficile.

DÉPISTAGE

Nous avons aujourd'hui trois programmes de dépistage en cours. Et si l'on regarde les chiffres, nous nous en tirons plutôt bien puisque nous satisfaisons aux normes européennes de dépistage. Nous devons néanmoins poursuivre la sensibilisation via les médecins et les médias. Il faut aussi que nous continuions à affiner la méthodologie. Si demain nous réussissons à détecter le cancer à l'aide d'un

simple racleur de gorge, ou si nous parvenons à remplacer la mammographie par un examen moins pénible pour les patientes, je pense que l'on peut encore gagner du terrain et obtenir une plus grande participation des citoyens.

En outre, il est important de réaliser une bonne analyse des données générées par les programmes de dépistage. Notre population est multiculturelle et on observe que certaines communautés participent très peu aux dépistages. Comment pouvons-nous faire changer cela et impliquer davantage la part moins active de la population? Enfin, nous devons également faire en sorte d'adapter les dépistages à des profils de risque bien précis. Même si actuellement, ces profils de risque sont difficiles à répertorier. Le chemin est encore long pour y parvenir.

COLLABORATION AVEC LE CENTRE DU CANCER

Au départ, sa définition n'était pas évidente vis-à-vis du monde extérieur. Ses tâches n'étaient pas clairement établies non plus. Quand on évoque «Centre du Cancer», on pense immédiatement à un grand bâtiment où sont traités les patients. Mais petit à petit, le Centre du Cancer a fini par se faire sa place.

C'est ainsi que le Centre s'est approprié un certain nombre de thématiques, comme celle de la technologie de *Next-Generation Sequencing*. Le Centre du Cancer, tel un forum, sert à rassembler les informations autour de certaines thématiques clés de l'oncologie en Belgique pour les prestataires de soins et les patients. Le Centre est en outre un important partenaire du Collège d'Oncologie. Il nous apporte un soutien logistique et intellectuel, en organisant des tables rondes par exemple. Il peut également contribuer à la préparation et à la rédaction d'un rapport final. En ce moment, nous organisons ensemble une table ronde autour du thème du *survivorship*.

Le Centre du Cancer est aussi un maillon important de la communication entre les médecins, le collège, le cabinet et le SPF. Il s'agit d'un partenaire important pour conseiller ensemble la politique. Enfin, au niveau international, il peut également prendre le pouls de ce qui se passe à l'étranger, même si en ce qui me concerne, la priorité demeure la Belgique.

STRUCTURE OPTIMALE POUR LA POLITIQUE DU CANCER

Je pense qu'une vision commune et une structure claire doivent exister pour gérer les soins oncologiques. L'organisation des soins est régie au niveau fédéral, tandis que le dépistage et la prévention sont des matières plutôt

QUELLES DOIVENT ÊTRE LES PRIORITÉS POUR LES ANNÉES À VENIR ?

- › Continuer à améliorer la qualité des soins oncologiques.
- › Avoir une vision pour la gestion des soins oncologiques et s'efforcer d'implémenter un même niveau de qualité des soins dans tous les réseaux et parties du pays.
- › Maintenir un niveau de qualité de vie élevé pour les patients et les aider à reprendre le cours normal de leur vie après leur maladie.

régionales. C'est ainsi par exemple que chaque région dispose de sa propre stratégie pour le dépistage du cancer du côlon. Et la composition des réseaux elle aussi est gérée au niveau régional. Tout cela ne facilite pas les choses.

Je considère essentiel de parvenir à mettre en place une structure parallèle et un même niveau de qualité à travers les différentes parties du pays, faute de quoi nous nous retrouverons dans une situation ingérable. Je pense aussi qu'il serait bon de disposer d'un organe consultatif où toutes les parties pourraient se rencontrer, éventuellement dans le cadre du Centre du Cancer.



“

IL EST PASSIONNANT
DE PARVENIR À UN
RÉSULTAT SCIENTIFIQUE
ET DE SAVOIR QUE
VOTRE RAPPORT VA
AVOIR UN VÉRITABLE
IMPACT SUR
LA SOCIÉTÉ.



LA PAROLE À: CHRISTIAN LÉONARD

- › Directeur Général du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)



Le KCE est une institution publique, financée uniquement par des moyens publics. Elle a pour mission de formuler des recommandations aux instances qui gèrent les soins de santé et prennent des décisions dans le domaine de l'assurance maladie. Et cela dans trois domaines principalement : le *Health Technology Assessment* (HTA), c'est-à-dire l'évaluation de haute technologie médicale, les projets du *Health Service Research* (HSR) pour l'organisation et le financement des soins, et les *Good Clinical Practices* (GCP) qui sont les *guidelines* adressées aux prestataires des soins de santé.

FONCTIONNEMENT DU KCE

Chaque année, le KCE lance un appel à projets adressé à tous, de l'université au simple citoyen en passant par des institutions publiques ou des consultants. Le KCE reçoit alors un ensemble de propositions qui sont analysées en interne par nos chercheurs. À l'issue d'une procédure rigoureuse de priorisation, un plan de travail pour l'année suivante est élaboré et validé par le conseil d'administration.

En plus de leur travail scientifique, les chercheurs effectuent un travail de « traduction » de leurs conclusions scientifiques en recommandations politiques. Ils ne sont donc pas enfermés dans une tour d'ivoire déconnectée des réalités de la



Il est essentiel de questionner le sens des choses. La technologie, l'innovation, la génétique, d'accord. Mais pour quoi faire ? Il faut systématiquement se poser la question.

société. Ils doivent, au contraire, bien connaître le terrain et consulter toutes les parties prenantes avant de faire leurs recommandations. Et cela en privilégiant la qualité des soins pour les patients, l'accessibilité à ces soins et la pérennité du système des soins de santé. Cet exercice exige aussi une neutralité et une indépendance à l'égard notamment des différents acteurs et intérêts économiques.

J'ai été moi-même expert au KCE, puis directeur de recherche, directeur général adjoint et maintenant directeur général. J'en connais donc tous les rouages et je peux vous assurer qu'il est passionnant d'arriver à un résultat scientifique en sachant que votre rapport ne va pas être classé verticalement, mais qu'il va avoir un véritable impact sur la société.

LE COÛT PAR QALY

Le KCE élabore des évaluations médico-économiques de soins et de matériels médicaux, ainsi que des *guidelines* et des indicateurs de qualité. Ce travail permet de préconiser certaines formes de pratique de soin ou le remboursement de certains produits médicaux.

Pour la partie économique, nous utilisons un critère d'efficacité bien connu qui est le coût par QALY (*quality-adjusted life years*). Un QALY est par définition une année de vie (quantité) avec une qualité de vie « parfaite ». La qualité de vie étant mesurée au moyen d'échelles spécifiques ou génériques. La mort correspond à la valeur zéro et une année avec une qualité de vie parfaite à la valeur 1.

On peut ainsi établir le coût, exprimé en euros, pour un QALY obtenu grâce à un médicament, un vaccin, un implant... Il s'agit d'une information objective, mais qui ne nous permet pas de dire si le prix à payer est trop élevé ou non. En Grande-Bretagne par contre, au-delà d'un certain coût par QALY le médicament ou le traitement n'est plus considéré comme étant efficace. Nous ne disposons pas de cette politique de seuil en Belgique, et c'est heureux, car cela revient à donner un prix à la vie, ce qui constitue une question éthique hautement sensible et qui exige un large débat sociétal.

Nous tentons également au sein du KCE de développer une certaine approche éthique lors de l'analyse complète d'une technologie médicale ; l'aspect économique n'en constituant qu'une partie. Je suis personnellement très soucieux du développement de cette approche. Je rédige d'ailleurs moi-même des chapitres éthiques dans certains de nos rapports. Il est essentiel de montrer que les recommandations que nous formulons ne reposent pas uniquement sur une

approche utilitariste et que les facteurs humains sont aussi pris en considération.

LES ENJEUX DU DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE

Le dépistage génétique n'est plus une utopie. Il va bientôt devenir extrêmement facile de lire en nous. Aujourd'hui, quand on lit les gènes, on peut savoir que certains vont s'exprimer d'une manière à révéler certaines pathologies. Mais nous ne connaissons pas encore toutes les mutations possibles et ce qu'elles nous réservent.

Notre bagage génétique ne constitue pas une donnée définitive. L'expression des gènes qui le constituent est influencée par l'environnement au sens très large du terme, c'est ce que nous apprend l'épigénétique. Donc, même dans le domaine de la génétique, les inégalités socio-économiques se manifestent.

En effet, il est prodigieux, et en même temps effrayant de savoir que selon ce que nous vivons et ce que nous avons vécu – depuis le ventre de notre mère –, nos gènes vont s'exprimer différemment. Ce qui fait réfléchir sur la responsabilité individuelle de chacun. De quoi sommes-nous responsables? Qu'avons-nous reçu ou pas? Le jour où l'on disposera de toutes les informations pour le savoir, on pourra dire précisément quelle est la probabilité de développer tel ou tel type de maladie.

Mais que va-t-on faire de ces informations? Serviront-elles à pratiquer une médecine personnalisée? Mais alors où s'arrête-t-on? Si je sais suffisamment de choses sur vous pour prévenir certaines pathologies, est-ce que je mobilise tous les moyens qui existent pour le faire? Si l'idéal serait de vous remplacer le foie ou le cœur, ou plus encore, jusqu'où aller? Jusqu'où accepter de transformer l'humain?

À ce propos, Google vient de lancer un projet impliquant dix mille personnes suivies via leur carte génétique, leurs habitudes de vie et tout le reste. Un projet transhumaniste et même posthumaniste dont le but est tout simplement de supprimer la mort en partant du principe que tout connaître des individus permet de tout prévoir et donc tout prévenir.

Si l'on couple à cela toutes les nouvelles technologies permettant de remplacer des organes et des parties de notre corps, on peut envisager la création d'un cyborg, mi-homme mi-machine, qui vivra éternellement. Il est donc essentiel de



Aujourd'hui,
l'éthique court
derrière la
technologie,
qui elle dort
dans le lit de
l'économie.

tracer des limites entre la réparation de l'humain, objet des soins de santé, et son amélioration, antichambre de tous les débordements possibles.

C'est là un débat éthique qu'il convient de mener avec le citoyen, car tout ce que l'on va rechercher, recommander et financer devrait dépendre d'une vision globale, dont on manque actuellement. Il existe une dictature de l'innovation sur la société, nourrie par l'argent et l'égo des scientifiques qui ne se préoccupent pas toujours des impacts éthiques de leurs innovations.

L'éthique apparaît aujourd'hui en réaction à l'innovation, alors qu'elle devrait la précéder ou du moins avancer au même rythme qu'elle. En fait, pour utiliser une métaphore, l'éthique court derrière la technologie, qui, elle, dort dans le lit de l'économie. Et quand les comités de bioéthique réagissent, ils sont considérés comme des réactionnaires qui freinent les avancées du progrès. Pourtant, il est essentiel de questionner le sens des choses. La technologie, l'innovation, la génétique, d'accord. Mais pour quoi faire ? Il faut systématiquement se poser la question.

COST-EFFECTIVENESS

Lorsqu'on fait un rapport HTA, la politique attend un rapport coût/efficacité. C'est standard. Dans le cas du cancer par exemple, cela permet de comparer diverses formes de thérapies ou de médicaments, et de déterminer lesquels sont les moins coûteux par QALY.

Mais, nous avons développé depuis quelques années au KCE une approche alternative fondée sur les préférences sociétales. Une très large enquête nous a permis de dégager l'importance de certains critères pour le citoyen-patient. Il en ressort que le critère le plus important pour lui est la qualité de vie, avant même l'espérance de vie.

Donc, lorsqu'on réalise l'analyse coût par QALY, la qualité de vie et la quantité de vie ont le même poids. Ce n'est pas le cas dans notre approche alternative. Je pense dès lors qu'en matière de *cost-effectiveness*, on devrait compléter les analyses conventionnelles par cette approche que je qualifierais de «complémentaire». L'avis de la population me semble primordial dès lors que c'est bien la population qui finance le système et qui en bénéficie.

ONE HEALTH

C'est un vaste programme. Pour le mettre en œuvre, il faut commencer par travailler ensemble au sein des différentes institutions de recherche en soins de santé et de santé publique. C'est le fameux *Health Research System* (HRS). Mais idéalement, il faudrait aussi pouvoir élargir ce HRS à toutes les institutions qui promeuvent la santé directement ou indirectement : la mobilité qui permet de ne pas stresser au volant, la protection de l'environnement qui permet de respirer un air plus pur...

Malheureusement, cela va souvent à l'encontre de la logique de la croissance économique qui encourage à dépenser des milliards d'euros pour réparer au lieu d'investir quelques centaines de millions pour prévenir. Parce que prévenir, c'est aussi supprimer certaines activités qui génèrent du profit.

One health et l'approche globale que cela suppose est une belle idée... mais difficilement applicable. Surtout au niveau mondial, comme en atteste la récente position des États-Unis en matière de climat. J'ai toutefois l'intime conviction que c'est en faisant « vivre » la notion de *One health* dans toutes nos activités que nous trouverons, ensemble, les solutions aux problèmes de nature budgétaire ou anthropologique, financière ou écologique.

MÉDECINE PERSONNALISÉE

Notre système est viable parce qu'il est solidaire. Nous payons tous des impôts et des cotisations sociales. Un pot commun qui est affecté sans tenir compte du profil de risque des personnes.

Mais, demain, lorsque nous saurons tout sur les patients, ne serons-nous pas tentés de différencier les facteurs qui dépendent du patient des autres facteurs ? On a tendance à penser qu'arrêter de fumer, arrêter de boire ou manger sainement dépend uniquement de soi. Or, je suis convaincu du contraire. Je pense que cela dépend aussi de l'éducation et du milieu social, d'ailleurs de nombreuses études en attestent.

Ne serons-nous pas tentés, avec la médecine personnalisée et les profils de risque personnalisés, de nous désolidariser du système en arguant qu'un profil de risque moins élevé que la moyenne par exemple devrait voir sa contribution financière baisser en conséquence ?

Il existe ce que j'appelle le « mérite positif » et le « mérite négatif ». Le mérite négatif c'est dire d'une personne : « Il ne l'a pas volé son cancer, vous avez vu combien il fumait ? ». Le mérite positif, pour paraphraser une célèbre marque de cosmétique, c'est penser : « Je le vau**x** bien. » Si je suis convaincu que ma « bonne fortune » est le fruit de mon travail, comment être solidaire de celui dont je suis convaincu que sa situation est la conséquence de ses choix ?

En conclusion, une réflexion globale est ici nécessaire. On ne peut pas désolidariser les découvertes scientifiques, l'innovation et la médecine personnalisée de l'assurance personnalisée et des problématiques de la solidarité.

MÉDECINE EVIDENCE-BASED

Toutes nos procédures d'analyse coût-utilité et de réalisation de GCP (*Good Clinical Practices*) sont bien sûr *evidence-based*. C'est plus difficilement le cas pour nos projets HSR (*Health Service Research*). En effet, il n'y a pas de RCT, essais randomisés contrôlés, sociaux. Nous ne travaillons pas, par exemple, avec deux groupes parallèles dont l'un recevrait des subsides et l'autre pas. Cela serait difficilement acceptable d'un point de vue éthique notamment.

Donc l'*evidence-based* se limite essentiellement à la pratique médicale pour laquelle il est possible de mettre en œuvre des processus épidémiologiques impliquant de larges échantillons de personnes qui sont placées dans des circonstances particulières souvent éloignées de celles de la vraie vie. Dans celle-ci, les personnes interrompent par exemple parfois la prise d'un médicament, en prennent d'autres en même temps... L'efficacité est donc parfois toute autre.

En plus, les médecins sont toujours confrontés à des cas cliniques bien précis pour lesquels les informations *evidenced-based* leur semblent parfois trop contraignantes. Un médecin peut très bien estimer nécessaire de recommander un dépistage systématique du cancer du sein à ses patientes à partir de l'âge de 40 ans, même si le KCE ne le recommande qu'à partir de 50 ans par exemple. Il existe donc un hiatus entre l'épidémiologie, qui concerne la masse, et l'étude de cas. L'enjeu est de concilier les deux.

RÔLE DU PRIVÉ DANS LES SOINS DE SANTÉ

En matière de médicaments, les coûts de l'innovation sont parfois injustifiés. On sait bien que le coût marginal de production est insignifiant par rapport au coût de la recherche et du développement ainsi que du marketing. Je

proposerais de conclure, à haut niveau avec l'industrie, des accords de type prix/volume qui leur permettraient de ne plus dépenser trop d'argent en marketing, soit actuellement 25 à 30 % de leur budget.

Imaginez que nous puissions dire aux firmes qu'elles n'ont désormais plus besoin de marketing, car c'est dorénavant l'état qui va convaincre les médecins et les hôpitaux d'utiliser leurs médicaments. Et cela au niveau supranational, avec comme objectif que, partout dans le monde, chacun puisse disposer à un prix abordable du médicament pour lutter contre sa maladie.

Cela permettrait aux firmes pharmaceutiques de ne pratiquement rien sacrifier de leur profit grâce au volume qu'elles pourraient réaliser. Et ainsi, tout le monde s'y retrouverait. On pourrait même négocier les pistes de recherche, établir des priorités qui seraient différentes en fonction des continents et des fléaux auxquels ceux-ci sont confrontés, et cofinancer de la recherche pour développer les remèdes qui permettraient de les éradiquer.

LES PRIORITÉS POUR LES ANNÉES À VENIR :

- › Faire progresser la recherche et l'innovation, tout en ne perdant jamais de vue leurs impacts éthiques.
- › Continuer à personnaliser la médecine en évitant l'écueil de la méritocratie et en préservant le principe de solidarité.
- › Conclure avec l'industrie pharmaceutique des accords de type prix/volume afin de faire baisser le coût des médicaments et de garantir ainsi leur accessibilité.

“

**NOTRE MISSION EST D'OFFRIR
DES INFORMATIONS DE
QUALITÉ AU SECTEUR DES
SOINS DE SANTÉ, AINSI
QUE DE LUI FOURNIR
DES RAPPORTS
SCIENTIFIQUEMENT
FONDÉS.**





LA PAROLE À:
LIESBET VAN EYCKEN

- › Directrice de la Fondation Registre du Cancer
- › Radiothérapeute-oncologue

Au cours d'un stage effectué en Amérique du Sud dans le courant des années 90, j'ai été confrontée à de nombreux cas de cancer du col de l'utérus. Cette maladie paraissait être bien plus fréquente que chez nous. J'ai demandé des données sur le sujet au Registre du Cancer et j'ai été surprise par le peu d'informations disponibles à l'époque et leur manque de spécificité. Cela a constitué pour moi le déclencheur de mon implication dans l'enregistrement des données relatives au cancer.

UN RÔLE D'EXPERT

Au Registre du Cancer, nous envisageons notre rôle comme celui d'un expert. Nous veillons à fournir une base de données de qualité supérieure, constituée de données de la plus haute fiabilité, complétude et qualité qui puissent être utilisées dans différents domaines. Nous interprétons et analysons également ces données. Et nous ne le faisons pas seuls dans notre coin! Nous recherchons une collaboration maximale avec toutes les parties concernées du terrain, les médecins en particulier. Il est en effet crucial pour nous de valider nos données auprès d'experts.

Les tâches du Registre du Cancer sont définies dans un protocole d'accord conclu avec toutes les autorités publiques responsables de la politique de santé en Belgique. Ce qui, à mes yeux, constitue un bel exemple de notre capacité en Belgique à réunir tout le monde autour de la table pour aboutir à des compromis.



Je suis en faveur d'un partenariat de qualité entre le Registre du Cancer et le Centre du Cancer, à l'image de celui que nous entretenons avec les pathologistes et les hôpitaux.

FAITS ET TENDANCES

Nous sommes principalement actifs dans le domaine de l'**épidémiologie descriptive**. Nos données fournissent une image fiable de l'incidence du cancer en Belgique et de la manière dont celui-ci évolue dans le temps. Nous étudions également les différences démographiques pour établir si un certain type de cancer est plus ou moins fréquent dans certaines provinces ou régions par exemple. Nous examinons ensuite comment coupler nos données à des facteurs de risque.

Notre mission est donc de fournir, en tant que partenaire neutre, des informations de qualité et des rapports scientifiquement fondés au secteur des soins de santé. Les autorités publiques peuvent s'en servir, en adaptant par exemple les services de santé au nombre anticipé de cas de cancer.

Nous fournissons également au secteur des soins de santé des données utiles à l'évaluation et la gestion de la **qualité des soins**. Nos données sur la population constituent un précieux complément aux données générées par les essais cliniques.

C'est le cas, par exemple, pour les données concernant la chirurgie complexe de l'œsophage et du pancréas. Sur base de ces données, les autorités publiques peuvent décider de centraliser certaines interventions chirurgicales dans un nombre limité d'hôpitaux. La centralisation peut également être jugée opportune, sur base de nos chiffres, pour d'autres maladies complexes ou rares.

BANQUE DE DONNÉES NATIONALE

Le Registre du Cancer est également impliqué de près dans la mise en place et l'évaluation des dépistages. Nos activités centrales de collecte de données, d'évaluation de la qualité et de création de connexions entre bases de données, font de nous le partenaire tout désigné pour cette activité.

Un de nos points forts est de disposer d'une base de données au niveau national, les dépistages étant organisés, eux, au niveau régional. Nous nous efforçons de travailler de manière aussi cohérente que possible et sommes assistés par le Centre du Cancer qui réunit toutes les parties concernées. C'est le cas actuellement pour le registre de colonoscopie, par exemple.

Toutes ces données, nous les analysons. Grâce à quoi, nous avons pu établir que le dépistage du cancer colorectal démarré en 2013 est un franc succès. Nous

avons remarqué une hausse spectaculaire du nombre de nouveaux diagnostics, surtout de tumeurs détectées à un stade précoce, généralement bien traitables.

Mais nos activités vont encore plus loin. Le Plan Cancer a également contribué à la création de la *Belgian Virtual Tumor Bank*, placée sous notre tutelle. Nous collectons aujourd'hui toutes les informations concernant les tissus conservés dans les onze biobanques de Belgique. Elles sont tenues à disposition des visiteurs sous forme d'un catalogue.

À l'avenir, le Registre du Cancer collectera également les données du *Next Generation Sequencing* (NGS). Encore un formidable ajout à nos activités en matière de collecte de données sur le cancer.

INTERACTION AVEC LE CITOYEN

Au Registre du Cancer, nous recevons régulièrement des questions de la part de citoyens inquiets. Des personnes qui se demandent, par exemple, pourquoi tant de cas d'un certain type de cancer se déclarent dans leur environnement direct. Nous examinons chacune de ces questions et nous impliquons systématiquement l'organe politique responsable dans la démarche.

Nous investissons également dans une communication de qualité avec ces citoyens. Nous leur expliquons ce qu'est l'incidence du cancer, que le hasard peut jouer un rôle, et quels sont les facteurs de risques connus. Nous nous efforçons de fournir une réponse intégrée qui permette aux citoyens d'y voir clair.

PROTECTION DES DONNÉES : NOTRE SOUCI

Notre priorité au Registre est de respecter de manière fiable et délibérée la protection et la confidentialité des données. Nous y veillons au quotidien. Avec plus d'un million de données de patients chaque année, ce n'est pas un luxe superflu. Nous ne divulguons jamais l'identité du patient ni celle du médecin. Et nous ne communiquons le nom de l'hôpital uniquement si celui-ci nous en a donné l'autorisation.

En Belgique, nous avons effectué un grand pas en avant avec la création d'un cadre légal pour l'enregistrement de données. Je pense que de nombreux pays nous l'envient. Nous savons très précisément au Registre ce qu'il nous est permis de faire. Cette législation pourvoit également des mécanismes de contrôle appropriés.



Parce que nous disposons d'énormément de données détaillées, nous recevons de plus en plus de demandes de collaboration en provenance de l'étranger.

L'introduction du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) a certainement eu un impact sur notre fonctionnement, mais grâce à notre bonne relation avec le Comité de Sécurité de l'Information (auparavant le Comité Sectoriel de la Sécurité Sociale et de la Santé), nous étions déjà particulièrement bien préparés.

DONNÉES EN TEMPS RÉEL

Nous jouissons en Belgique d'une position unique dans le domaine de l'enregistrement des données. Mais cela peut encore s'améliorer.

Nous aimerions pouvoir disposer de nos données plus rapidement par exemple. Les cliniciens ont besoin de données aussi actuelles que possible, pertinentes sur le plan clinique. Lorsque de nouveaux produits arrivent sur le marché, ils veulent savoir à court terme quels en sont les effets.

Or, notre législation actuelle stipule que les données doivent être livrées six mois après la fin de l'année au cours de laquelle un diagnostic a été posé. Pour un diagnostic posé en 2017, nous ne disposons donc pas des données avant le milieu de l'année 2018. Nous souhaitons raccourcir ce délai, mais pour cela, nous avons besoin de l'aide de différents acteurs : les autorités publiques, les médecins, les propriétaires d'autres banques de données...

À l'aide de Healthdata, nous examinons actuellement comment nous pouvons faire circuler les données des pathologistes de manière continue et dynamique vers nos bases de données. Actuellement, nous demandons encore les données aux pathologistes trois fois par an. Dans le courant de l'année 2019, cette livraison automatique des données devrait devenir une réalité.

L'INNOVATION REQUIERT DES DONNÉES SPÉCIFIQUES

Nous continuons à travailler aujourd'hui avec un groupe de données standard que nous collectons, quel que soit le type de tumeur. Mais avec les nouvelles techniques de diagnostic et de traitement, il devient de plus en plus nécessaire de créer des *datasets* (ensembles de données) spécifiques. Dans le cadre de la *personalized medicine* notamment, il faut pouvoir caractériser autant que possible l'individu et la tumeur pour pouvoir choisir la meilleure thérapie pour le patient.

Cela exige énormément d'information. On peut bien sûr demander aux médecins d'enregistrer davantage de données, mais cela signifie une tâche

supplémentaire pour eux. Il faudrait donc pouvoir capter ces données d'une autre manière.

Les autorités publiques peuvent nous y aider en définissant un cadre réglementaire pour la structuration des données dans les dossiers médicaux. Nous comprenons bien que cela ne soit pas simple et prenne du temps, mais nous voulons absolument éviter que les prestataires de soins ne doivent saisir les mêmes données à plusieurs reprises. Personne n'apprécie devoir effectuer le même travail deux fois.

COLLABORATION PRIVILÉGIÉE

Il existe en Belgique de nombreuses organisations impliquées dans la politique du cancer. Chaque organisation possède son rôle et ses compétences propres, ce qui les rend complémentaires d'après moi. Le défi réside dans la définition claire des tâches et dans une communication de qualité pour déterminer exactement ce qui est pris en charge par chacune d'entre elles.

Le Centre du Cancer joue un rôle important dans cette perspective : il rassemble les différentes parties, agit comme porte-voix vers les différents cabinets et fait office de médiateur et de coordinateur lors de la mise en œuvre d'une nouvelle initiative par exemple. Nous évaluons ensemble la meilleure manière de nous organiser plutôt que de travailler chacun de notre côté.

L'évaluation des activités peut constituer une tâche intéressante du Centre du Cancer. Dans ce contexte, une collaboration privilégiée avec le Registre du Cancer me paraît cruciale. Il est en effet quasiment impossible d'évaluer l'état des choses sans les données du Registre.

Nous collaborons également très souvent avec le KCE sur des projets d'évaluation de la qualité des soins du cancer. Nous fournissons des dossiers de feedback à tous les hôpitaux concernant leurs résultats spécifiques. Le KCE veille toujours à bien formuler dans le rapport des recommandations générales pour les différents acteurs des soins de santé. Mais il existe toujours un fossé entre la formulation de ces recommandations et leur implémentation. Le Centre du Cancer peut peut-être aider à combler celui-ci ?

Je suis donc partisane d'un partenariat de qualité entre nos deux centres, à l'image de celui que nous entretenons avec les pathologistes et les hôpitaux.

COLLABORATION EUROPÉENNE

Parce que nous disposons d'énormément de données détaillées concernant le diagnostic, le traitement, le suivi, l'enregistrement et même le statut socio-économique des patients, nous recevons de plus en plus de demandes de collaboration émanant de l'étranger.

En Europe, les pays collaborent déjà étroitement en matière de questions éthico-légales, d'assurance de la qualité et sur le plan des maladies rares par exemple. En plus de la Banque européenne de données du cancer, il existe aussi un registre pour les cancers rares, le RARECAREnet, qui collecte de manière anonyme et met en ligne à disposition du grand public toutes les données européennes, les belges y compris. Et il existe une bonne interaction entre les différents partenaires. Nous travaillons ensemble à la rédaction d'articles scientifiques et à la définition de directives européennes pour l'enregistrement des données liées aux cancers rares.

Le Réseau européen de référence, qui vient d'être lancé, ira encore plus loin. Il n'existe pas encore de lien direct avec le Registre du Cancer, mais nous espérons y participer dans le futur.



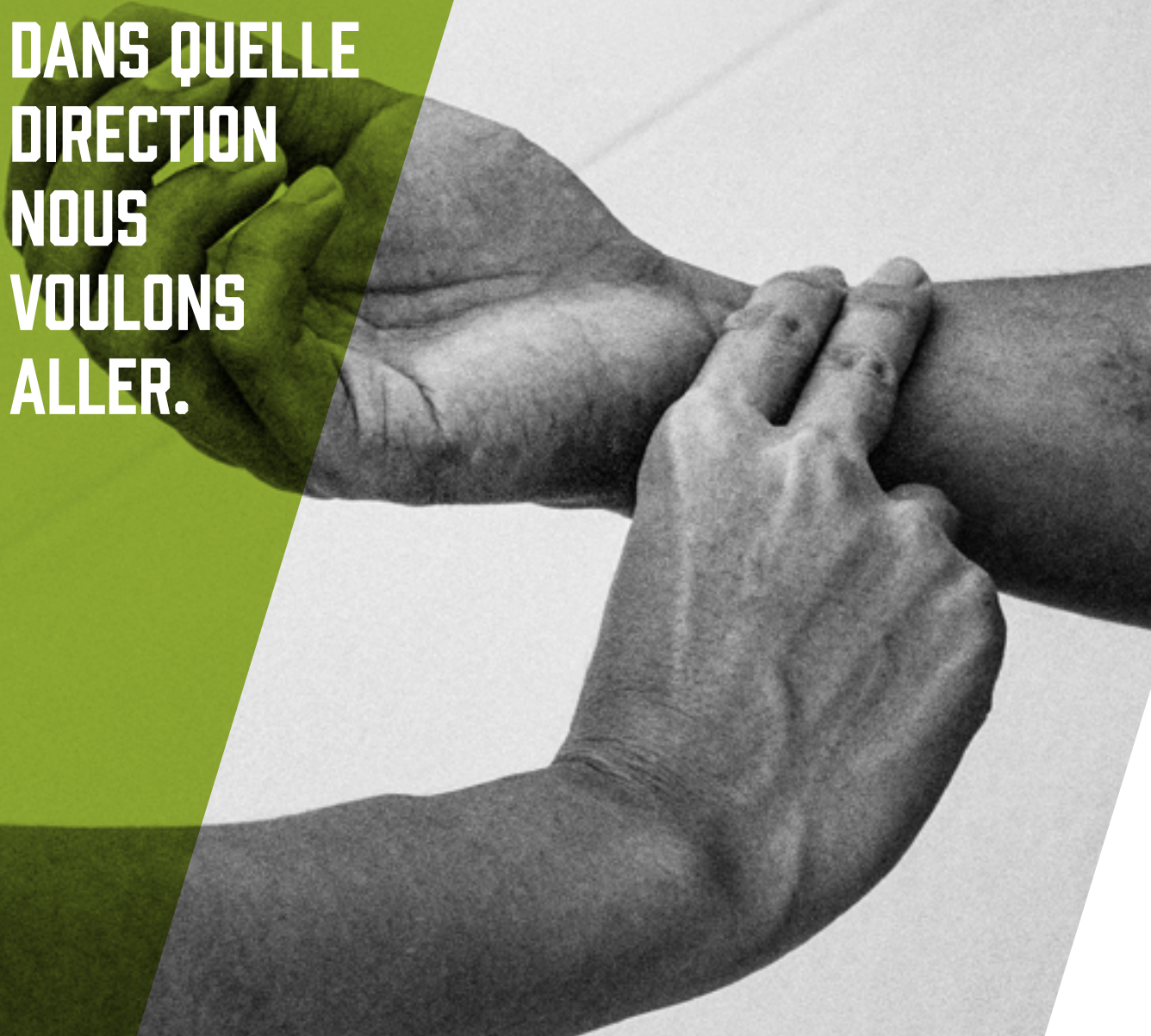


QUE FAUT-IL AMÉLIORER DANS LE FUTUR ?

- › Rendre disponibles les données enregistrées plus rapidement.
- › Créer, suivant le type de tumeur, des groupes de données spécifiques à collecter.
- › Définir un cadre réglementaire pour la structuration des données dans les dossiers médicaux.

“

EN TANT QUE
POPULATION,
NOUS DEVONS
NOUS DEMANDER
DAVANTAGE
DANS QUELLE
DIRECTION
NOUS
VOULONS
ALLER.



LA PAROLE À: HERMAN VAN OYEN

- › Directeur de la Direction Scientifique Epidémiologie et santé publique, Sciensano
- › Titulaire d'un doctorat en public health epidemiology de l'Université Johns Hopkins (États-Unis)



SANTÉ DE LA POPULATION

À la place de *santé publique*, je préfère utiliser le terme *santé de la population* ou *public health*, qui est un concept plus compréhensif. Cette approche permet de se forger une vue d'ensemble et d'évaluer comment intervenir politiquement à ce niveau via des mesures structurelles, en parvenant à un assainissement total ou à l'approvisionnement en suffisance d'une alimentation saine par exemple.

En tant que population, il faut se demander davantage dans quelle direction nous voulons aller, quels objectifs privilégier et quels choix faire. Ce n'est certainement pas un débat facile. Trop souvent, pour un tel exercice, c'est la structure politique qui fait le premier pas. Nous opérons ensuite à partir des compétences des différentes parties concernées. Alors que pour moi, il est essentiel de formuler d'abord les objectifs de manière commune pour seulement ensuite, examiner comment, à partir de chaque compétence ou mandat, chacun peut contribuer à atteindre ces objectifs.

Par exemple, nous avons dans notre politique nationale un plan sucre dont l'objectif exact n'est pas assez clair. Celui-ci reste trop vague d'après moi. En Grande-Bretagne, on va plus loin : les producteurs disposent entre autres d'un délai de deux ans pour adapter leurs produits et diminuer la quantité de sucre qu'ils contiennent.

À côté de cela, *public health* a aussi pour tâche majeure d'organiser les soins de manière efficace. Si la formation de médecins nous pousse à nous concentrer sur



Via Sciensano et le Centre du Cancer, nous rapportons un certain nombre de données. Nous déterminons quels sont les points d'attention et nous ouvrons le débat. Les décisions finales demeurent cependant du ressort des organes politiques.

L'individu, en *public health* il conviendrait plutôt de considérer le problème sous un angle plus vaste sans nier pour autant l'individu. Nous devons davantage penser à l'échelle de la population : si votre attention ne porte que sur l'individu ou sur des groupes à haut risque, alors il n'existe aucune garantie de résoudre le problème à l'échelle de la population. Dans ce contexte, la personnalisation des soins, et le coût que cela implique, constituent un défi important.

SANTÉ ET SOCIÉTÉ : DE LA RECHERCHE À LA POLITIQUE

Le modèle médical basé sur la guérison prédomine encore dans notre façon d'envisager les soins. Cependant, un consensus autour de l'idée que nous devons évoluer vers un modèle de « bonne santé tout au long de la vie » grandit.

Dans le cadre des soins, il est important de ne pas tenir uniquement compte des attentes du secteur des soins, mais d'intégrer celles de l'individu et de la société. C'est pourquoi nous travaillons chez Sciensano sur un certain nombre de projets dans ce sens, comme l'(in)égalité dans le domaine de la santé, l'(in)-égalité face à l'accès aux soins de santé plus spécifiquement. Je suis convaincu que viser l'égalité sur le plan de la santé, c'est notre devoir en tant que société.

Pour mieux cerner les priorités, nous mettons en place des études de type *burden of disease* qui mesurent l'impact d'une maladie sur notre société. Nous y examinons l'interaction entre la durée de vie, en bonne ou en mauvaise santé et les facteurs déterminants. Ces études s'appuient sur ce que l'on appelle le modèle papillon.

Le corps du papillon symbolise la personne prise en tant qu'individu ou un groupe. Il s'agit, d'une part de l'immunologie, la carte génomique, les sensibilités et le comportement d'une personne, et ses choix d'autre part. Une des ailes du papillon représente les aspects d'ordre physique : la qualité de l'air, de l'eau ou le contact avec des animaux... L'autre aile symbolise les facteurs sociétaux : comment votre société est-elle construite ? Quelles sont ses structures politiques ? Quelles décisions sont prises à ce niveau ? À plus petite échelle : comment sont organisés les ménages et quelle est la position sociale de l'individu ? Les différents aspects – les deux ailes – sont indissociables. En effet, les choix effectués par une personne peuvent être influencés par son environnement. Nous étudions donc les différents niveaux et les interactions entre toutes les composantes.

Ensuite, nous évaluons via une méthode *d'impact assessment* comment adapter certains paramètres. Nous étudions systématiquement différents scénarios. C'est ce que nous avons fait récemment dans le cas de l'influence du tabac. Comment se répercute une adaptation du comportement tabagique sur le nombre d'années de vie en bonne ou en mauvaise santé? Quels effets observerions-nous si tout le monde arrêta de fumer ou si on empêchait les gens de commencer à le faire? On peut alors calculer ces projections pour la population actuelle, mais on peut également faire l'exercice pour les personnes qui ont 15 ans aujourd'hui. En imaginant qu'elles vivent dans une société sans tabac, quelles en seraient les retombées? Nous avons également réalisé un exercice similaire concernant l'obésité.

L'étape suivante consiste à trouver comment traduire nos constatations en une politique concrète. En ce moment, dans le cadre d'un projet Marie Curie, nous examinons comment aboutir à une meilleure politique grâce à l'utilisation de davantage de données.

Via Sciensano et le Centre du Cancer, nous rapportons un certain nombre de données. Nous déterminons quels sont les points d'attention et nous ouvrons le débat. Les décisions finales demeurent cependant du ressort des organes politiques.

ENREGISTREMENT DES DONNÉES

Mesurer, c'est savoir. C'est pourquoi nous œuvrons au maximum pour l'enregistrement des données. Healthdata est une initiative qui nous permet de digitaliser et d'harmoniser les enregistrements des données chez Sciensano. Un pas en avant important, même si l'initiative présente aussi des faiblesses de jeunesse liées au fait que le paysage digital est extrêmement variable dans le secteur des soins de santé. L'interaction avec les systèmes informatiques existants ne se déroule donc pas toujours de manière optimale.

En outre, l'enregistrement d'un certain nombre de données est réalisé spécifiquement pour les maladies chroniques. Dans le cas du cancer, c'est la responsabilité du Registre du Cancer. Et nous ne disposons pas pour le moment d'un accès aisé à leurs données. Nous espérons que cela change bientôt.

PLAN CANCER

D'après moi, la valeur du Plan Cancer réside surtout dans le fait qu'il a réuni tous les acteurs du domaine du cancer. Il a initié une vaste discussion et toute une série d'initiatives.



Au départ de Sciensano, si nous n'avions pas pris l'initiative de cadrer ce qui touche au génome et aux soins personnalisés, il existerait aujourd'hui d'importantes différences entre les centres de traitement pour l'interprétation des tests notamment.

Selon moi, l'accent a trop été placé sur les tâches fédérales et sur l'organisation des soins. Autre sujet délicat : peu de données existent sur l'impact des différentes initiatives. Nous savons par exemple combien de personnes ont démarré des consultations avec un tabacologue pour arrêter de fumer, mais pas combien ont été au bout du processus et encore moins dans quelle mesure celui-ci s'est avéré fructueux pour les participants.

Il était prévu au départ que le Centre du Cancer se consacre surtout au suivi du Plan Cancer. Cependant, il m'est apparu d'emblée que ses tâches devaient aller plus loin. Ainsi, il est essentiel de prendre le pouls de la situation en permanence dans les domaines de la société et des soins pour pouvoir évaluer comment y introduire certains nouveaux développements de manière structurée. Ce qui signifie également que des études doivent être réalisées. C'est en ce sens que le Centre du Cancer n'a cessé de progresser ces dernières années. Il a étudié par exemple la réintégration socioprofessionnelle des patients atteints d'un cancer et l'introduction du *Next Generation Sequencing* au sein du diagnostic de routine en oncologie.

LE CENTRE DU CANCER ET L'ANALYSE GÉNOMIQUE

Un autre exemple significatif d'une telle approche est l'élargissement de l'analyse génomique. Sujet pour lequel nous avons passé à la loupe tant les aspects techniques que sociétaux grâce à un groupe de parole et une plateforme citoyenne. Nous y avons étudié comment intégrer les nouveaux tests auprès de la population et que faire avec les informations générées.

Au départ de Sciensano, si nous n'avions pas pris l'initiative de cadrer ce qui touche au génome et aux soins personnalisés, il existerait aujourd'hui d'importantes différences entre les centres de traitement pour l'interprétation des tests notamment. Cela se traduit également au niveau international : pour les projets européens, là où le Centre du Cancer jouait initialement un rôle de suiveur, il est maintenant devenu précurseur dans un certain nombre de domaines.

COMMENT LES PATIENTS VIVENT-ILS LES SOINS ?

À l'avenir, nous voulons avoir un meilleur aperçu des expériences vécues par les patients et l'*outcome* pour eux et leur entourage. Dans ce cadre, nous étudions en ce moment comment nous pouvons mettre en place des instruments tels que les *patient reported experience measures* (PREMs) et les *patient reported outcome measures* (PROMs). Nous avons déjà lancé des projets en ce sens dans certains domaines, comme celui du diabète.



**LES PRIORITÉS DE
SCIENSANO POUR LES
ANNÉES À VENIR :**

- › Continuer à intensifier la collecte et l'échange de données.
- › Étudier de manière proactive comment agir en tant que société vis-à-vis des nouvelles connaissances.
- › Formuler des objectifs de manière collégiale et examiner ensuite comment chaque partie peut contribuer à atteindre ces objectifs sur base de sa compétence spécifique.

