



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

Direction de la santé



Plan National Cancer Luxembourg

2014-2018

Comité de pilotage du Plan National Cancer 2014-2018

Dr Danielle Hansen-Koenig, Directeur de la Santé, Présidente
Dr Guy Berchem, Président de la Société Luxembourgeoise d'Oncologie,
Dr Carlo Bock, Président de la Fondation Cancer
Dr Georges Decker, Chirurgien
M. Jean-Paul Juchem, Adjoint à la Présidence, Caisse Nationale de Santé
Dr Michel Untereiner, Responsable scientifique du Registre National du Cancer
M. Mike Schwebag, Juriste, Ministère de la Santé
Dr Renée Otter, Médecin oncologue, Expert international
Mme Marie-Lise Lair-Hillion, Consultante externe, Santé et Prospectives

Remerciements

Des remerciements sont adressés à tous les acteurs ayant participé à l'inventaire de l'existant ainsi qu'aux ateliers de préparation. Ils ont aidé à déterminer les priorités de ce premier Plan National Cancer 2014-2018 et ont contribué à ce travail sous l'angle de leur mission respective et de leurs responsabilités autour du cancer.

Leurs apports constituent une richesse inestimable pour la lutte contre le cancer au Luxembourg.

Site Internet du Plan National Cancer

www.planancer.lu

Références

Plan National Cancer 2014-2018 approuvé par le Conseil de Gouvernement le 18 juillet 2014 et publié le 2 septembre 2014

Préambule

Les cancers constituent la première cause de mortalité chez l'homme (32,1%) et la deuxième cause chez la femme (26,7%), au Luxembourg. En 2012, ils étaient responsables de 29,3 % de tous les décès, soit 1121 personnes décédées et familles touchées¹. Environ 3000 nouveaux cas de cancers apparaissent chaque année dans notre pays².

Cette maladie représente un fardeau individuel en raison de traitements lourds aux nombreux effets secondaires, de souffrances physiques, psychologiques et des répercussions sociales et professionnelles. C'est aussi un fardeau sociétal en raison des coûts liés aux traitements et soins, ainsi qu'aux investissements nécessaires en termes d'équipements et de plateaux techniques pour garantir des soins du plus haut niveau.

Les progrès de la médecine ont permis ces dernières années d'allonger la survie des personnes atteintes de cancer, mais elles doivent vivre, en conséquence, avec le cancer et les complications des traitements. L'allongement de la vie induit un accroissement du risque de développer plusieurs cancers.

C'est pourquoi les cancers sont un véritable défi de santé publique auquel le Luxembourg est confronté, au même titre que les autres pays.

Bien que ce Plan National Cancer 2014-2018 soit le premier pour le Luxembourg, la lutte contre le cancer est initiée de longue date sur le territoire national. Des programmes de prévention et de dépistage sont en place, nous disposons de plateaux techniques performants pour traiter les cancers, nous garantissons un bon accès à tous les médicaments, nous offrons des prestations de soutien et des soins de fin de vie.

Ce premier Plan National Cancer 2014-2018 a pour ambition de continuer le combat contre le cancer en mobilisant l'ensemble des acteurs concernés autour d'une stratégie nationale et concertée, afin de coordonner l'élan et les initiatives, et de maîtriser les points critiques qui persistent.

La volonté du gouvernement et de l'ensemble des partenaires qui ont œuvré à l'élaboration de ce plan est de donner, à tous, les mêmes chances pour prévenir un cancer, pour guérir d'un cancer et garantir une bonne qualité de vie. C'est aussi d'optimiser les ressources disponibles afin de garantir aux citoyens leur utilisation efficiente.

La coordination de tous les acteurs autour du Plan National Cancer témoigne de la volonté d'agir ensemble pour faire profiter la population des avancées scientifiques.

Ce plan cancer aidera à structurer notre système de santé notamment pour les choix en matière d'offre de services et les décisions en matière de prises en charge des personnes atteintes du cancer, à évaluer nos résultats et à garantir aux citoyens la plus grande transparence. De la prévention du cancer à la recherche en cancérologie, en passant par une amélioration de la gouvernance, il vise à rendre plus performantes l'ensemble de nos actions en faveur de la lutte contre le cancer.

L'effort collectif attendu dans ce premier Plan National Cancer mobilisera autant l'autorité publique, que les institutions, la communauté médicale, scientifique et professionnelle, les fondations et les associations de patients. C'est ensemble, dans un souci d'équité et de solidarité, que nous oeuvrerons contre le cancer avec l'espoir d'un succès visible à moyen terme sur l'incidence des cancers et sur la mortalité par cancer.

Nous remercions tous les acteurs pour leur implication dans la construction de ce premier plan cancer.

Dr Danielle HANSEN-KOENIG
Directeur de la Santé

Lydia MUTSCH
Ministre de la Santé

¹ Source : Direction de la Santé, Service des statistiques, Registre des décès, Statistiques des décès 2012

² Les dernières données d'incidence publiées par le Registre Morphologique des tumeurs pour 2010 donnaient 2302 nouveaux cas de cancers n'intégrant pas les cas diagnostiqués et traités à l'étranger ainsi que les cas de cancers sans histologie ou cytologie

Résumé

Bien que le Luxembourg ait mené depuis plus de 20 ans des actions en faveur de la lutte contre le cancer, le Plan National Cancer 2014-2018 (PC-Lux 2014-2018) est le premier plan national, visant à fédérer les acteurs autour de ce défi de santé publique, afin de structurer l'ensemble des domaines: promotion de la santé, prévention, dépistage, diagnostic, traitement, réhabilitation, recherche.

Il a pour objectifs de diminuer les facteurs de risque et l'incidence des cancers, d'améliorer la survie et la qualité de vie, de diminuer le taux de mortalité, de réduire les inégalités de chance, de garantir la capacité du système de santé à prendre en charge un nombre croissant de personnes atteintes de cancer et de maîtriser au mieux les coûts des soins de santé liés.

- Le Plan National Cancer a pour ambition de mettre en place une **gouvernance** de la lutte contre le cancer, afin d'optimiser l'efficience des ressources disponibles, grâce à la création d'une plateforme nationale de lutte contre le cancer. Un Institut National de Cancérologie sera créé pour organiser et coordonner les activités de cancérologie au niveau national, et pour animer les aspects scientifiques.
- En matière de **promotion de la santé**, les efforts porteront sur l'aide au sevrage tabagique, sur la lutte contre la consommation d'alcool, sur les mesures de lutte contre l'obésité, ainsi que sur le rôle des soins de santé primaire.
- La **prévention du cancer** dans les lieux de vie (milieu du travail et habitat) sera renforcée afin de diminuer l'exposition aux risques. Un carnet radiologique électronique sera instauré afin de diminuer l'exposition aux radiations ionisantes d'origine médicale. Le programme de vaccination HPV sera optimisé afin d'augmenter le taux de participation.
- Un programme de **dépistage** du cancer colorectal par colonoscopie sera proposé à la population. Des directives basées sur les recommandations européennes seront publiées en matière de dépistage du cancer du col de l'utérus. Le programme de dépistage du cancer du sein sera optimisé. Pour la détection des cancers de la prostate et du poumon, une information conforme aux acquis de la science sera diffusée aux professionnels et à la population, permettant un choix éclairé.
- En matière de **diagnostic du cancer**, les efforts seront concentrés pour réduire les délais d'obtention du résultat anatomopathologique à 5 jours ouvrables et à 30 minutes lors d'un examen extemporané. L'accessibilité équitable à une consultation de génétique multidisciplinaire ainsi qu'aux examens génétiques et de biologie moléculaire selon les acquis scientifiques sera mise en œuvre.
- En ce qui concerne le **traitement** des personnes atteintes de cancer, les améliorations porteront sur l'officialisation de guidelines diagnostiques et thérapeutiques, l'organisation du fonctionnement des réunions de

concertation pluridisciplinaire tant au niveau local que national, l'organisation du parcours clinique des patients, la prise en charge de la douleur chronique des patients. La coordination et la continuité des soins seront renforcées par un dossier électronique structuré et standardisé en cancérologie. Un système de suivi des complications et événements indésirables liés aux différentes phases de la prise en charge sera mis en place. Un service national d'oncologie pédiatrique sera créé afin d'offrir aux enfants atteints de cancer une filière structurée de prise en charge.

- Un programme de **réhabilitation** multidisciplinaire spécifique à la cancérologie sera développé sur le territoire national, et les mesures de maintien à l'emploi seront renforcées par le développement d'un plan individuel de réinsertion professionnelle.
- Afin de garantir la durabilité de la prise en charge des personnes atteintes de cancer par des professionnels compétents en nombre suffisant, une estimation des besoins futurs en **ressources** sera réalisée, des stratégies pour y répondre et une planification efficiente en lien avec l'organisation de la cancérologie prévue au Plan Hospitalier seront développées. De nouvelles compétences seront introduites.
- Pour garantir le respect des **droits des patients**, l'équité d'accès et le droit aux soins palliatifs et à l'euthanasie conformément à la loi devront être garantis. La démocratie sanitaire sera développée par l'implication des patients dans les décisions pour lutter contre le cancer, et un effort spécial portera sur leur information.
- En matière de **recherche** en cancérologie, une stratégie nationale sera développée en concertation avec tous les acteurs. Elle sera soutenue par des appels à projet de recherche centrés sur la cancérologie. La fonction de clinicien chercheur sera soutenue par des conditions d'exercice favorables. La collecte de spécimens de cancer pour la recherche sera organisée. Le rôle de la biobanque dans la recherche en cancérologie sera optimisé.

Sommaire

Préambule	3
Résumé	4
Sommaire	6
Glossaire	7
1. Introduction	8
2. Le cancer : un enjeu pour tous	10
2.1. Epidémiologie du cancer au Luxembourg	10
2.2. Acquis existants en matière de lutte contre le cancer	12
2.3. Attentes face au plan cancer	15
2.4. Contexte de mise en œuvre du plan cancer	17
3. Buts, principes et valeurs du Plan Cancer 2014-2018	20
3.1. But du PC-Lux 2014-2018	20
3.2. Principes et valeurs du PC-Lux 2014-2018	20
4. Synthèse du Plan Cancer 2014-2018	22
Axe 1 : Gouvernance de la lutte contre le cancer	31
Axe 2 : Promotion de la santé contre le cancer	39
Axe 3 : Prévention du cancer	48
Axe 4 : Dépistage précoce du cancer	56
Axe 5 : Diagnostic du cancer	64
Axe 6 : Traitement du cancer et soins de support	70
Axe 7 : Réhabilitation après traitement d'un cancer	83
Axe 8 : Ressources pour la lutte contre le cancer	87
Axe 9 : Droits des patients, Information et Démocratie sanitaire	93
Axe 10 : Recherche en cancérologie	98
5. Implémentation du PC-Lux 2014-2018	104
6. Système d'évaluation du PC-Lux 2014-2018	104
7. Méthodologie d'élaboration du PC-Lux 2014-2018	105
8. Annexes	110
9. Bibliographie	125

Glossaire

Acronyme	Définition
AAA	Association d'Assurance Accident
ALFORMEC	Association Luxembourgeoise de Formation des Médecins
AMMD	Association des Médecins et Médecins Dentistes
CMSS	Contrôle Médical de la Sécurité Sociale
CNPD	Commission Nationale de Protection des Données
CNS	Caisse Nationale de Santé
CONAQUAL	Commission Nationale d'Assurance Qualité
CSMI	Conseil Supérieur des Maladies Infectieuses
CSPS	Conseil Supérieur des Professions de Santé
DDS	Direction de la Santé
DMC	Data Manager Cancer
DSP	Dossier de Soins Partagé
EPAAC	European Partnership for Action Against Cancer
FHL	Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois
HPV	Human Papilloma Virus
IARC (CIRC en Français)	International Agency for Research on Cancer
IBBL	Integrated BioBank Luxembourg
IGSS	Inspection Générale de la Sécurité Sociale
INC	Institut National de Cancérologie
Indic RIMP	Indicateur de résultat ou d'impact
Indic SPC	Indicateur de suivi du Plan Cancer
ITM	Inspection du Travail et des Mines
LNS	Laboratoire National de Santé
OCDE- OECD	Organisation de Coopération et de Développement Économiques
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
PC-Lux	Plan National Cancer-Luxembourg
PFN-Cancer	Plateforme Nationale de lutte contre le Cancer
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RHC	Registre Hospitalier du Cancer
RMT	Registre Morphologique des Tumeurs
RNC	Registre National du Cancer
UV	Ultra Violet

1. Introduction

Le Plan National Cancer 2014-2018 (PC-Lux 2014-2018) est le fruit d'une concertation entre tous les acteurs du pays, impliqués dans la lutte contre le cancer : autorité publique, financeurs, communauté médicale, communauté scientifique, professionnels de la santé, institutions de soins, fondations, associations de patients, chercheurs. Il est basé sur un inventaire de l'existant réalisé en automne 2013, qui a permis de mettre en évidence à la fois les acquis mais aussi de recenser les points critiques en matière de lutte contre le cancer, et d'émettre ensemble des priorités d'amélioration pour ce premier plan cancer.

Le PC-Lux 2014-2018 constitue le socle et le support qui servira pendant 5 ans au développement continu de la lutte contre le cancer.

Il s'appuie sur un inventaire de l'existant qui a permis de mettre en valeur les acquis et d'identifier des points à améliorer.

Construit sur le modèle proposé par l'OMS³ et par l'EPAAC⁴, il dresse les objectifs à atteindre dans les domaines de la promotion de la santé, de la prévention, du dépistage précoce, du diagnostic, du traitement et des soins de support, des ressources à mettre en œuvre, et de la recherche en cancérologie afin de lutter efficacement contre le cancer.

Il priorise certaines mesures et actions dont l'effet attendu devrait permettre de continuer l'amélioration de la qualité de la prise en charge et de vie des personnes atteintes du cancer, ainsi qu'à plus long terme, de diminuer l'incidence des cancers, d'augmenter la survie des patients et de réduire la mortalité liée aux cancers évitables.

Le PC-Lux 2014-2018 cherche à optimiser les moyens déjà mis en place au niveau national afin de pouvoir soigner dans l'avenir plus de personnes atteintes du cancer, et il introduit de nouveaux programmes pour pouvoir intervenir plus précocement, donnant alors aux patients de meilleures possibilités de guérison.

Le PC-Lux 2014-2018 veille à garantir à tous les citoyens une prise en charge conforme aux acquis de la science, reconnaissant l'importance de la génétique et de la biologie moléculaire pour adapter les thérapies et la prévention aux situations cliniques individuelles.

Il donne priorité à un processus de prise en charge minimisant au maximum les effets indésirables. Il standardise le parcours de soins afin de le rendre conforme aux pratiques internationales, de garantir une équité de chance à tous les patients et d'augmenter sa performance.

Il entraîne une obligation de restructuration des services et filières de prise en charge en cancérologie sur le territoire et doit permettre de réaliser des économies d'échelle, pouvant être ré-investies autrement dans la lutte contre le cancer. Globalement, le Plan National Cancer 2014-2018 (PC-Lux) a pour

³ World Health Organization. National Cancer Control Programmes : policies and managerial guidelines. Genève, OMS, 2002

⁴ EPAAC : European Guide for Quality National Cancer Control Programmes, 2014

ambition de mieux planifier, mieux coordonner, mieux gérer les offres de services au sein du système de santé luxembourgeois, afin de garantir une accessibilité pour tous au diagnostic et au traitement selon les standards internationaux.

La petite taille de notre pays ne nous permettant pas de disposer de toutes les compétences nécessaires à la prise en charge de cancers rares ou complexes tant chez l'adulte que chez l'enfant, le Luxembourg a opté dans ce PC-Lux de renforcer les partenariats déjà en place avec nos pays voisins afin de permettre à la population d'accéder aux meilleures compétences possibles tout en étant intégrée dans une filière de prise en charge lui garantissant un suivi adapté lors du retour sur le territoire national.

Il s'attache à donner au patient la garantie du respect de ses droits à l'information, à son consentement éclairé, à l'avis d'une équipe multidisciplinaire sur le meilleur traitement à proposer, au respect de ses directives de fin de vie.

Le PC-Lux donnera aussi l'opportunité à notre pays de pouvoir se comparer avec les autres pays européens, sur base d'indicateurs de résultats de la prise en charge des personnes atteintes de cancer, et de rendre attentifs tant les autorités publiques que les professionnels de la santé et la population sur les efforts encore à accomplir dans la lutte contre le cancer.

A travers une gouvernance nationale renforcée prônant la transparence, la prise de décision sur des indicateurs objectifs ainsi que le décroisement, le PC-Lux 2014-2018 devrait mobiliser les acteurs dans un vaste élan collectif, synergiser l'ensemble des moyens à notre disposition tant dans le domaine des soins que de la recherche, et offrir aux personnes malades et à leurs représentants une place active dans cette nouvelle dynamique de démocratie sanitaire.

La mise en œuvre du Plan National Cancer devra, si nécessaire, être supportée par des modifications de la législation afférente aux différents acteurs (hôpitaux, laboratoires) et devra être coordonnée avec les projets en cours sur le plan national tels que le Dossier de Soins Partagé (DSP) et l'amélioration de la documentation hospitalière.

2. Le cancer : un enjeu pour tous

2.1 Épidémiologie du cancer au Luxembourg

La lutte contre le cancer nécessite d'avoir à disposition des indicateurs épidémiologiques pouvant traduire l'ampleur de la maladie au niveau national. Le Luxembourg ne dispose pas encore de tous les indicateurs recommandés au niveau international, notamment les indicateurs de survie des patients, de prévalence du cancer ni d'incidence des cancers chez l'adulte et l'enfant.

La mise en œuvre en 2013 d'un Registre National du Cancer (RNC) et de Registres Hospitaliers du Cancer (RHC) devrait toutefois permettre de remédier dans les meilleurs délais à ces manques. Les données épidémiologiques disponibles permettant de statuer sur l'ampleur de la maladie au Luxembourg sont issues de bases de données telles que le Registre Morphologique des Tumeurs (RMT) du Laboratoire National de Santé (LNS), du Registre des décès de la Direction de la Santé (DDS), et de la base de données de facturation de la Caisse Nationale de Santé (CNS). Ces données sous-estiment le poids du cancer car elles n'intègrent pas tous les cancers diagnostiqués et traités à l'étranger, ni les cancers ne bénéficiant pas d'un diagnostic histologique ou cytologique.

En 2010, 2302 nouveaux cas de cancer ont été diagnostiqués au LNS, dont 1225 cas chez les hommes (53,2%) et 1077 cas chez les femmes (46,8%). Il est estimé qu'en 2014, près de 3000 nouveaux cas de cancer seront découverts au Luxembourg, soit environ 1 personne sur 175.

Depuis 1980, le nombre de nouveaux cas a triplé⁵. Ceci est, en partie, dû à la croissance de la population résidente, à l'allongement de la durée de la vie, mais aussi à l'amélioration de la détection du cancer lors des consultations médicales ou lors des programmes de dépistage.

Il faut ajouter que **nos modes de vie contribuent à l'augmentation du nombre de cancers**, tels que le tabagisme, la consommation excessive d'alcool, la sédentarité, l'obésité, l'exposition aux radiations ionisantes et aux UV, l'exposition à la pollution dans l'environnement, sur le lieu du travail ou au sein de l'habitat. Il est estimé par l'OMS que la moitié des cancers pourraient être évités grâce à des programmes de promotion et d'éducation pour la santé intégrés dans toutes les politiques publiques permettant aux populations concernées de vivre dans des environnements favorables et de trouver la motivation nécessaire pour adapter leurs habitudes de vie modifiables.

L'incidence brute évolue différemment chez l'homme et chez la femme pour certains types de cancers invasifs, tel par exemple le cancer du poumon dont l'incidence brute décroît chez l'homme depuis 1980 alors qu'elle augmente chez la femme⁶. Pour les cancers de la prostate, de la peau et du sein, l'incidence

⁵ Plan Cancer Luxembourg : rapport de l'inventaire de l'existant, 2014, Lair M-L.

⁶ Le cancer au GD de Luxembourg 1980-2009. Scheiden R., Abeywickrama K. 2013

brute augmente dans la même période, certainement en lien avec l'utilisation du dépistage pour ces cancers et de la sensibilisation de la population.

L'incidence du cancer évolue avec l'âge. Au Luxembourg, **les nouveaux cas de cancer apparaissent généralement dès l'âge de 40 ans**. Toutefois, des personnes plus jeunes sont aussi atteintes du cancer parfois dès l'âge de 25 ans (cancers du testicule, de la peau, hématologiques, du sein, de la thyroïde). La maladie vient alors perturber l'exercice du rôle parental ainsi que l'exercice professionnel.

Le cancer est responsable de 29,3 % des décès au Luxembourg en 2012, soit 1121 personnes, dont 596 hommes et 525 femmes.

Il constitue la 1^{ère} cause de mortalité chez l'homme et la 2^{ème} cause chez la femme⁷. Les hommes meurent plus du cancer que les femmes au Luxembourg : en 2012, 224,8 hommes pour 100 000 habitants sont décédés du cancer contre 197,5 femmes⁸.

26 % des décès par cancer se produisent avant l'âge de 65 ans au Luxembourg en 2012⁹.

Les cancers ayant induit le décès sont par ordre d'importance et par sexe, en 2012 :

Localisation du cancer	Hommes	Femmes	Total
Poumons et bronches	155	84	239
Colon	38	46	84
Sein	2	78	80
Pancréas	37	32	69
Foie et voies biliaires	31	15	46
Vessie	31	14	45
Prostate	45	0	45
Estomac	26	14	40
Ovaire	0	40	40
Lymphome non hodgkiniens	18	18	36
Œsophage	21	8	29
Autres cancers			414

Le cancer du pancréas, du poumon et de l'œsophage sont des cancers ayant le moins bon ratio mortalité sur incidence¹⁰, signifiant que ce sont des cancers difficiles à guérir.

Dans la période 1968-2012, le risque de décéder par cancer a diminué, grâce à une détection plus précoce, à l'utilisation de nouvelles de thérapies et de nouvelles combinaisons thérapeutiques (chimiothérapies, radiothérapie, techniques chirurgicales). L'écart de ce taux entre les hommes et les femmes tend à se réduire.

⁷ Source : Direction de la Santé, Service des statistiques, Registre des décès, Statistiques des décès 2012

⁸ Source : Direction de la Santé, Service des statistiques, Registre des décès, Statistiques des décès 2012

⁹ Source : Direction de la Santé, Service des statistiques, Registre des décès, Statistiques des décès 2012

¹⁰ Source : Globocan fiche Luxembourg. OMS 2008

Bien que le taux standardisé mondial, pour 100 000 femmes, de mortalité par cancer du sein se soit amélioré entre 2001 et 2011, le Luxembourg (31,2) conserve en 2011 un taux de mortalité supérieur à la moyenne des 33 pays de l'OECD (26,3), supérieur à l'Allemagne (30), à la France (28,8), mais inférieur à la Belgique (34,2)¹¹.

De même pour le cancer colorectal, malgré une amélioration du taux standardisé pour 100 000 habitants, entre 2001 et 2011, de la mortalité par cancer colorectal, le Luxembourg (25,8) conserve en 2011 un taux supérieur à la moyenne des 33 pays de l'OECD (25,0), supérieur à l'Allemagne (24,0), à la France (22,9) et à la Belgique (24,2)¹².

Les essentiels :

Le nombre de cas atteints du cancer continue d'évoluer. Bien que les potentialités thérapeutiques se soient élargies au Luxembourg, il reste une des premières causes de décès. Avec 26 % des décès par cancer avant 65 ans, il touche des personnes en pleine force de l'âge, induisant de ce fait un impact familial, social et économique tant au niveau individuel que collectif. Il existe une inégalité de chance selon le genre dans le cas du cancer, le taux standardisé de mortalité par tumeurs étant plus élevé chez les hommes que chez les femmes.

2.2 Acquis existants en matière de lutte contre le cancer

La lutte contre le cancer au Luxembourg ne démarre pas avec ce premier plan cancer. Depuis de nombreuses années des initiatives et actions ont été implémentées avec pour objectif de combattre le cancer en visant soit la prévention du cancer, soit le dépistage, le traitement ou la recherche, sans pour autant que cela soit coordonné dans un ensemble lisible et compréhensible tant pour les professionnels que pour la population. Toutefois, ce sera sur ces acquis que le PC-Lux 2014-2018 pourra s'appuyer.

Dans le domaine de la promotion de la santé visant les facteurs de risque du cancer, ont été mis en place :

- un programme « Alimentation saine et activité physique (GIMB) », ancré sur le plan national et en évolution continue, visant à lutter contre l'obésité des enfants¹³ et la sédentarité, ainsi que de nombreuses initiatives avec le Ministère de l'Education Nationale, le Département ministériel des sports, le Ministère de la Famille, les communes, les ONG,

¹¹ Source : Panorama de la santé, OECD 2013

¹² Source : Panorama de la santé, OECD 2013

¹³ Chez les jeunes, l'évolution de l'obésité et du surpoids chez les enfants de 15 ans entre 2005 et 2009, comparée aux autres pays de l'OECD, montre un taux supérieur à la moyenne des pays de l'OECD et une aggravation de la situation pendant cette période (Source : Panorama de la santé, OECD 2013). L'obésité de l'enfant évolue entre le 1^{er} cycle d'éducation et le 4^{ème} cycle tant chez les garçons (4,2% en 1^{er} cycle versus 10,7% en 4^{ème} cycle) que chez les filles (4,3 % en 1^{er} cycle versus 10,7 % en 4^{ème} cycle) (source : division de la médecine scolaire, Direction de la Santé).

- une lutte contre le tabagisme¹⁴ par la publication d'une 1^{ère} loi anti-tabac en 2006 interdisant de fumer dans les lieux publics à certains moments de la journée, complétée par une 2^{ème} loi entrée en application en janvier 2014 qui interdit de fumer dans les bars, restaurants, discothèques, galeries commerciales. Cette législation complétée par la mise en place d'un programme d'aide au sevrage tabagique depuis 2008 en partenariat entre le Ministère de la Santé et la Caisse Nationale de Santé, et des campagnes d'incitation à l'arrêt du tabac. La vente de tabac interdite au moins de 16 ans. Un Plan Tabac développé en 2009, devant être réactualisé,
- la préparation d'un Plan Alcool, et des actions de sensibilisation pour prévenir l'alcoolisme chez les jeunes¹⁵,

En matière de prévention du cancer, les actions suivantes sont en place :

- transposition de l'ensemble des directives européennes en matière de prévention du cancer sur le lieu de travail, avec deux organismes assurant à la fois la sensibilisation (AAA) et le contrôle (ITM). Une fonction de « travailleur désigné » dans les entreprises chargé de veiller à la protection de la santé des travailleurs. Une médecine du travail assurant un contrôle plus fréquent des travailleurs sur postes à risque, exposés aux produits ou procédés reconnus cancérigènes.
- Une législation concernant l'exposition aux rayonnements ionisants en place depuis 2000,
- un service de métrologie disponible, depuis 1992, pour réaliser des analyses de pollution indoor par des produits utilisés dans le cadre de la construction ou de la rénovation de l'habitat ou des bâtiments publics.
- une surveillance de la pollution atmosphérique, ainsi que de l'eau,
- une prévention de l'hépatite B par un programme de vaccination des enfants depuis 1996 permettant d'atteindre un taux de couverture vaccinale pour cette pathologie d'environ 94 % de la classe d'âge 25 à 30 mois,
- un programme de dépistage de la détection de l'Hépatite C en cours de préparation,
- un programme de vaccination HPV contre le cancer du col de l'utérus, pour les jeunes filles de 12 à 18 ans, mis en place depuis 2008, faisant l'objet d'un partenariat entre le Ministère de la Santé et la Caisse Nationale de Santé,
- une politique d'allaitement maternel très soutenue permettant entre autres de lutter contre le cancer du sein.

¹⁴ La consommation de tabac chez les jeunes luxembourgeois de 11 à 18 ans, enquêtée lors de l'étude HBSC qui s'est déroulée en 2009, est plus élevée que la moyenne de l'OCDE sur 26 pays. En 2012, encore 27% des jeunes de 18 à 24 ans fumaient et 33 % chez les adultes de 25 à 34 ans (source : Etude TNS-ILRES de la Fondation Cancer 2012).

¹⁵ Chez les jeunes de 0 à 29 ans, l'utilisation d'alcool a engendré en 2009, 185 épisodes d'hospitalisation (125 garçons et 60 filles), soit un taux de 76 admissions pour 100.000 assurés de la même tranche d'âge. Cela représentait 14,4 % des hospitalisations de la tranche d'âge (source : Rapport sur la Surveillance de la santé mentale des jeunes, Indicateurs 2012. Louazel V., Bejko D., Lair M-L, Wagener Y., Kripler S., Weber G.)

- une sensibilisation de la population à l'auto-détection de signes cliniques, telle que la détection d'un mélanome.

Dans le domaine du dépistage du cancer, les initiatives suivantes sont en place :

- un programme organisé de dépistage du cancer du sein chez les femmes de 50 à 69 ans, avec des mammographies numérisées, et double lecture. Ce programme est réalisé en partenariat entre le Ministère de la Santé et la Caisse Nationale de Santé,
- un dépistage, non organisé au niveau national, du cancer du col de l'utérus, réalisé par les médecins gynécologues,
- des campagnes de détection du mélanome organisées chaque année en collaboration avec les médecins dermatologues,
- une accessibilité aux tests PSA pour le cancer de la prostate sans limitation.

Dans le domaine du diagnostic du cancer, les points forts sont :

- une accessibilité rapide à un plateau technique performant (IRM, CT-scan, PET-scan, endoscopie) dans tous les établissements hospitaliers.
- la mise à disposition de nouveaux locaux et de nouveaux équipements au LNS pour l'anatomopathologie,
- une concentration de l'ensemble de l'activité d'analyses anatomopathologiques sur un seul établissement, le LNS,
- des conventions en place pour réaliser des examens génétiques et l'ouverture d'un service de génétique au LNS.

En ce qui concerne le traitement du cancer, les actions suivantes sont mises en œuvre :

- une accessibilité à des traitements à l'étranger pour les personnes atteintes de certains cancers rares et pour les enfants atteints du cancer,
- une accessibilité rapide aux traitements que ce soit en chirurgie, en chimiothérapie ou en radiothérapie,
- un plateau technique performant en termes de traitement (ex : radiothérapie),
- une accessibilité garantie aux traitements de chimiothérapie, même coûteux (ex : nouvelles molécules),
- une information disponible sur les thérapies en matière de cancer à disposition des patients, notamment produites par les fondations,
- une accessibilité aux traitements antidouleur dans le cadre de l'hospitalisation,
- un soutien psychologique garanti à l'hôpital à la demande des patients et proposé en extrahospitalier par le biais des fondations,
- la possibilité d'accéder à un séjour en centre de convalescence,
- un accompagnement de fin de vie ancré dans la loi et le droit garanti à l'euthanasie, un bénévolat développé pour soutenir patients et familles touchés par le cancer, des soins palliatifs organisés pour les adultes et des formations appropriées proposées,
- des fondations extrêmement actives dans le soutien aux patients et à leurs familles, assurant un support social, psychologique, économique,

- des dispositions de retour à l'emploi en œuvre telles que le mi-temps thérapeutique ou l'aménagement du poste de travail,
- un soutien à la scolarisation des enfants atteints du cancer par le Ministère de l'Education Nationale,
- une prise en charge à 100% des soins pour cancer, par la CNS, pendant la phase d'hospitalisation.

Dans le domaine de la recherche en cancérologie, les initiatives suivantes sont à mettre en valeur :

- la présence d'une biobanque moderne pouvant assurer un stockage d'échantillons à visée de recherche,
- un soutien à la recherche en cancérologie par la Fondation Cancer,
- des investissements en matière de recherche en cancérologie par le FNR chaque année,
- un centre d'investigation clinique permettant de mener des essais cliniques en cancérologie et un centre de recherche public de la santé avec un département de recherche en oncologie.

Dans le domaine de la gouvernance et du pilotage de la cancérologie, les initiatives suivantes sont à mettre en évidence :

- la mise en œuvre d'un Registre National du Cancer (RNC), électronique depuis 2013, en lien avec des Registres Hospitaliers du Cancer (RHC),
- un registre morphologique des tumeurs disponible au LNS,
- un registre des décès,
- une agence e-Santé chargée de mettre en place une plateforme d'échanges électroniques, et un dossier de soins partagé entre les professionnels de la santé.

2.3 Attentes face au Plan National Cancer

Il est attendu par les acteurs que le PC-Lux 2014-2018 soit un véritable levier de changement dans la lutte contre le cancer, capable de mettre en place une vision stratégique nationale et intersectorielle, coordonnée et performante, permettant d'offrir à la population et aux personnes atteintes de cancer des programmes de promotion, de prévention, de dépistage et des prises en charge, conformes aux acquis de la science et aux standards internationaux.

Tous conviennent de la nécessité d'intervenir dès le plus jeune âge sur la promotion et l'éducation pour la santé aidant à lutter contre le cancer, impliquant toutes les politiques afin de diminuer les facteurs de risque de développer un cancer. Un effort est demandé pour continuer et mieux réussir la prévention du tabagisme, de l'obésité et de la consommation excessive d'alcool chez les jeunes.

Il est attendu de continuer les programmes de prévention en cours en améliorant les taux de participation, et en se tournant plus spécifiquement vers les populations les plus à risque et vers les non-participants. Le rôle des soins de santé primaire et notamment du médecin généraliste ou référent dans cette démarche a été mis en exergue. Il est aussi estimé nécessaire de renforcer la prévention de l'exposition de la population aux rayonnements ionisants à des fins médicales, ainsi qu'à la pollution dans le milieu du travail et de l'habitat.

Dans le domaine du dépistage systématique, il est souhaité la mise en place d'un programme systématique de détection précoce du cancer colorectal et du cancer du col de l'utérus, tout en continuant à améliorer les programmes de dépistage en cours. Là encore, une attention particulière vers les populations les plus à risque et non-participantes est demandée, avec le concours des médecins généralistes ou référents.

Mais c'est sans doute sur le diagnostic du cancer que les efforts les plus conséquents sont demandés afin de diminuer les délais de production des résultats d'examen anatomopathologique et les délais de réalisation d'un examen extemporané. Des efforts sont aussi demandés quant à la qualité du résultat produit. L'intégration des acquis de la science en matière d'oncogénétique et de biologie moléculaire afin de mieux personnaliser la prévention et le traitement du cancer est demandée. Une meilleure information de la population en matière de dépistage du cancer de la prostate et du poumon et un suivi des pratiques en ce domaine est jugée utile afin de permettre au citoyen un choix éclairé.

Dans le domaine du traitement, tant l'organisation de réunions de concertation multidisciplinaire compétentes et structurées, que la standardisation des parcours de soins basés sur des guidelines internationaux à recommander au Luxembourg, que le suivi des complications et événements indésirables liés au traitement, ainsi que la mesure et publication des résultats, sont attendus. L'organisation de filières nationales permettant d'optimiser les chances de guérison des patients, induisant si besoin des restructurations des services de cancérologie, est demandée. Il est attendu de créer un Institut National du Cancer au Luxembourg ayant une mission de coordination des activités en cancérologie et d'animation scientifique et professionnelle. Il est souhaité que la filière de prise en charge des enfants soit structurée afin de garantir une continuité des soins performante et sereine tant pour l'enfant que la famille.

Une meilleure communication et coordination entre la prise en charge hospitalière et extrahospitalière, à travers un dossier de cancérologie s'intégrant dans le dossier de soins du patient (DSP) électronique est estimée nécessaire pour garantir au patient une continuité des soins efficiente, d'autant que les durées d'hospitalisation diminuent, qu'en raison des progrès thérapeutiques la survie des patients est estimée plus longue, que plus de patients guérissent du cancer, induisant une gestion du suivi du cancer identique à celle d'une maladie chronique.

Un effort doit être fait pour la prise en charge de la douleur chronique et l'accessibilité du patient à cette offre de prestation sur l'ensemble du territoire. Une meilleure prise en charge nutritionnelle et psychologique extrahospitalière est demandée, lorsque les personnes atteintes de cancer le nécessitent.

Malgré des dispositions sociales nombreuses, il est attendu de favoriser le maintien à l'emploi et à la protection sociale, et d'étudier toutes les mesures possibles pouvant y contribuer.

Le respect des droits des patients inscrits dans la loi luxembourgeoise, tant en matière d'information, que de consentement éclairé ou de respect du délai de réflexion, d'accès aux soins de fin de vie, pour l'adulte et l'enfant, dans le respect de ses directives, est attendu. Le droit à l'autodétermination de la personne en matière de traitement de son cancer est jugé indiscutable et induit de ce fait la demande d'une meilleure association de la personne soignée aux décisions thérapeutiques la concernant, basée sur une meilleure information de la part des médecins.

De nouvelles compétences sont jugées nécessaires pour améliorer la qualité et la performance du parcours de soins des personnes atteintes de cancer, notamment des infirmières formées en cancérologie pouvant exercer le rôle de case manager. Des besoins en formation continue en cancérologie tant pour les médecins que les autres professionnels de la santé ont aussi été identifiés pour garantir un accompagnement hospitalier et extrahospitalier des personnes traitées tenant compte des évolutions de la connaissance scientifique dans ce domaine.

Une plus grande transparence pour la population, les usagers du système de santé et les professionnels est attendue quant aux résultats des prises en charge en cancérologie avec une comparaison possible aux autres pays européens, en se basant sur des indicateurs internationaux valides.

En ce qui concerne le domaine de la recherche en cancérologie, une plus grande transparence est demandée afin de pouvoir identifier la recherche en cancérologie réalisée au Luxembourg, les résultats obtenus pouvant être transposés dans le milieu clinique, les inclusions possibles des patients dans les essais thérapeutiques. Des échanges réguliers entre chercheurs et cliniciens sont souhaités afin d'optimiser les questions de recherche au bénéfice des personnes atteintes de cancer. Le soutien à la fonction de clinicien-chercheur et à la recherche en cancérologie, par le biais d'un appel à projets spécifique, est recherché. Le pays dispose d'un formidable outil qu'est la Biobanque mais il est attendu de mettre en place une véritable coopération permettant à la fois de dynamiser la recherche en cancérologie au Luxembourg et de mettre en place en parallèle une tumorotheque sanitaire performante. Il est souhaité de manière générale que la recherche en cancérologie au Luxembourg puisse grâce à une meilleure coordination développer une expertise lui permettant de trouver une niche positionnant le pays dans le panorama de la recherche internationale en ce domaine.

2.4 Contexte de mise en œuvre du Plan National Cancer

La mise en œuvre du PC-Lux 2014-2018 s'inscrit dans un contexte national en changement et une culture dont il faudra tenir compte :

Une situation économique nécessitant une maîtrise des dépenses

Le Luxembourg est un petit pays, dont le revenu par habitant fait partie des plus élevés d'Europe, mais dont l'économie basée sur le secteur des services et peu

diversifiée, engendre une certaine fragilité. L'économie du pays a subi l'impact de la crise et une économie des dépenses de l'Etat a été mise en œuvre pendant la législature actuelle. Le budget de l'assurance maladie ne sera plus en équilibre dans les années à venir et une maîtrise des dépenses de santé est demandée. Cependant la population et les professionnels ne sont pas toujours impliqués dans une telle démarche. D'autre part, le taux de la population résidente ayant atteint le seuil de pauvreté continue d'augmenter et a atteint 15,1 % en 2013. La précarisation gagne du terrain sur le territoire.

Un pays dépendant mais ouvert

En raison de sa taille, le Luxembourg a de fortes relations avec les pays frontaliers, notamment dans le domaine de la santé, afin de recruter des compétences médicales et soignantes et utiliser les centres de compétences étrangers pour prendre en charge des pathologies rares ou complexes.

Mais le Luxembourg est aussi un pays d'accueil. La population résidente est composée de 40 % d'étrangers dont les cultures diverses sont à considérer dans les approches de santé publique.

Un système de santé social et libéral

La population fait l'objet d'une couverture quasi à 100 % par l'assurance maladie ou les autres régimes spéciaux. Le modèle d'assurances sociales est basé sur le principe de la solidarité nationale.

Le principe du libre choix du médecin par le patient est établi dans la loi. L'exercice libéral de la médecine est le modèle d'organisation prépondérant choisi, y compris dans les structures hospitalières, sans obligations particulières pour les médecins qui ont un contrat d'agrément. Le principe de la liberté thérapeutique du médecin est inscrit dans la convention entre la CNS et l'AMMD. Les établissements hospitaliers et les réseaux de soins à domicile ont une grande autonomie de développement de leurs activités, sans concertation obligatoire au niveau national.

Une culture ambivalente

Le Luxembourg offre à sa population des institutions de santé neuves ou renouvelées, disposant de plateaux techniques les plus performants, qui situent notre pays en haut du classement des pays les mieux équipés d'Europe¹⁶ pour la cancérologie. Cependant, le pays est loin derrière les autres pays européens en matière d'évaluation des pratiques professionnelles et de mise à disposition d'informations pour la population et les usagers du système de santé, concernant les résultats des prises en charge et les indicateurs de santé publique. La culture de l'évaluation des pratiques professionnelles et de la transparence est nouvelle et suscite encore beaucoup d'appréhensions chez les acteurs.

Une forte culture de la négociation est ancrée dans le pays. Elle constitue à la fois une richesse car elle permet de cheminer ensemble pour déterminer les meilleures stratégies, mais elle constitue aussi parfois un frein à la prise de décisions radicales en matière d'organisation du système de santé.

¹⁶ Panorama de la santé 2011, OECD

Enfin la concurrence entre les prestataires de soins de santé est à la fois porteuse d'une certaine dynamique de changements mais elle ne favorise pas toujours le partage pour un développement au profit de l'ensemble du territoire national.

Des attentes de démocratie sanitaire

Bien que cette approche n'en soit encore qu'aux prémices au Luxembourg en comparaison avec d'autres pays en Europe, la population et les usagers du système de santé expriment la volonté d'être mieux informés et de participer aux décisions nationales relatives au système de santé, impliquant leur prise en charge lors de la maladie. La professionnalisation des organismes les représentant est en cours de se structurer afin de pouvoir exercer un rôle aux divers niveaux décisionnels. La législation luxembourgeoise et les décideurs doivent s'adapter à ce nouveau paradigme, afin de considérer cet apport comme une richesse au profit de tous.

Un programme gouvernemental ambitieux, soutien du PC-Lux 2014-2018

Le programme gouvernemental publié en 2013 prévoit des éléments supportifs pour l'implémentation et la réalisation du PC-Lux 2014-2018¹⁷, tels qu'entre autres :

- *lancer un plan national de lutte contre le cancer,*
- *mettre en place des programmes structurés de dépistage et de prévention de certains types de cancer, dont notamment celui du cancer du col de l'utérus et du cancer colorectal,*
- *favoriser la continuation des travaux en vue de la mise en place d'un Centre National de Cancérologie,*
- *assurer la couverture nationale en soins palliatifs et les promouvoir dans le domaine stationnaire et ambulatoire,*
- *créer un centre national de génétique humaine dans le cadre du LNS,*
- *développer le LNS comme un centre d'excellence, doté de personnel en nombre suffisant et à qualifications adéquates,*
- *mettre en vigueur le Plan Tabac et mettre en œuvre un Plan Alcool,*
- *défendre l'accès à des soins de qualité et à l'équité,*
- *contribuer à la prévention des maladies et donner la priorité aux soins de santé primaires*
- *concentrer certaines compétences et services, utiliser de façon optimale les ressources hospitalières, éviter les doubles emplois, encourager les collaborations entre hôpitaux,*
- *encourager la création d'un ou plusieurs services hospitaliers de prise en charge de la douleur chronique,*
- *renforcer davantage la promotion de la santé et la prévention des maladies de manière intégrée, dans l'esprit de l'approche relative à l'intégration des questions de santé dans toutes les politiques (Health in all policies)*
- *mettre en place un observatoire de la santé chargé de fournir les données épidémiologiques anonymisées nécessaires pour élaborer des plans d'actions nationaux de lutte contre les maladies telles que le cancer,*
- *favoriser une médecine de haut niveau basée sur des recommandations reconnues de bonnes pratiques médicales,*

¹⁷ Cf annexe 18.4

- *combattre les inégalités hommes femmes dans le domaine de la santé,*
- *intensifier les efforts de recherche en cancérologie,*
- *lancer le dossier de soins partagés,*
- *veiller au respect des droits des patients.*

3. Buts, principes et valeurs du Plan National Cancer 2014-2018

3.1 Buts du Plan National Cancer

Un Plan Cancer permet de mettre en place une stratégie concertée entre toutes les forces vives d'un pays autour de la lutte contre le cancer et de viser des objectifs mesurables conformes aux acquis de la science.

Au niveau national, les buts ultimes de ce premier Plan Cancer sont de contribuer à :

- la réduction de l'incidence des cancers par la prévention des facteurs de risque,
- la diminution de la morbidité des cancers(gravité),
- la réduction du taux de mortalité par cancer, et notamment de la mortalité précoce,
- l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes du cancer (les enfants inclus),
- l'augmentation de la durée de survie des personnes atteintes de cancer,
- la réduction des inégalités face au cancer,
- garantir la capacité du système de soins en cancérologie à prendre en charge de manière durable toutes les personnes atteintes d'un cancer,
- la maîtrise du coût sociétal que représente le cancer.

3.2 Principes et valeurs du Plan National Cancer

Le PC-Lux 2014-2018 repose sur un certain nombre de principes et de valeurs qui constituent le socle de notre système de santé :

- l'universalité,
- l'équité entre les citoyens : équité d'accès à la promotion de la santé, à la prévention, au diagnostic et aux divers types de traitements,
- l'égalité de chances quelque soit le genre, le niveau éducatif, le niveau socio-professionnel,
- la solidarité entre les générations en ce qui concerne les dépenses liées à la prise en charge de la maladie, grâce au système d'assurances sociales,
- la qualité à tous les niveaux de la chaîne, basée sur la pertinence et l'évidence scientifique,
- la sécurité et l'innocuité des soins,
- la reconnaissance de la complémentarité comme outil pour assurer la continuité des prises en charge,

- l'efficience du système de santé afin d'optimiser les deniers publics au service de la population,
- le droit à l'autodétermination des individus et à la liberté de choix grâce à une information éclairée,
- la liberté thérapeutique basée sur l'évidence scientifique dans le cadre des moyens disponibles,
- la concertation comme outil de développement d'une responsabilité collective,
- la transparence comme modèle de management,
- l'intersectorialité et l'interdisciplinarité pour réussir l'intégration dans toutes les politiques de la lutte contre le cancer,
- l'importance de la parole des usagers ou bénéficiaires du système de santé pour développer une démocratie sanitaire.

4. Synthèse du PC-Lux 2014-2018

AXE 1 : Gouvernance de la lutte contre le cancer

Objectif global : Offrir à la population les meilleures chances contre le cancer en optimisant l'efficacité d'utilisation des ressources disponibles

Objectifs spécifiques:

- Développer une gouvernance nationale partagée de la lutte contre le cancer, fondée sur des indicateurs robustes
- Disposer d'un système performant d'information sur le cancer
- Fédérer l'ensemble des acteurs autour de cet enjeu de santé publique
- Organiser la cancérologie au niveau national, du diagnostic au traitement

Mesures	Actions
Mesure 1.1 : Gouverner la lutte contre le cancer, en partenariat avec tous les acteurs concernés, sur base d'indicateurs pertinents et robustes, en pratiquant une politique de communication transparente	Action 1.1.1 Mettre en place la Plateforme Nationale de lutte contre le Cancer (PFN-Cancer) pour implémenter, coordonner, suivre et évaluer la réalisation du PC-Lux 2014-2018 avec le support d'une fonction de coordinateur
	Action 1.1.2 Produire et se servir des indicateurs épidémiologiques, qualité, processus, performance liés au cancer pour suivre le poids du cancer et l'implémentation des mesures
	Action 1.1.3 Diffuser le PC-Lux 2014-2018 et communiquer ses résultats
	Action 1.1.4 : Avoir un plan global d'organisation de la cancérologie comprenant la planification des services de cancérologie et de soins de fin de vie, la planification des équipements diagnostiques et thérapeutiques y associés, les filières de prise en charge, et les conditions requises, à des fins d'intégration dans le plan hospitalier, garantissant une utilisation efficace des ressources et la qualité de la prise en charge
Mesure 1.2 : Créer un Institut National du Cancer (INC) sous la guidance d'un comité de pilotage, ayant une mission d'organisation et de coordination des activités de cancérologie, ainsi qu'une mission d'animation scientifique	Action 1.2.1 Définir le concept d'INC, sa forme juridique, sa mission, son mode d'accompagnement et de fonctionnement, son plan d'implémentation, et le mettre en œuvre

Axe 2 : Promotion de la santé contre le cancer

Objectif global :

Réduire l'incidence des cancers en conservant, au plus haut niveau, le capital santé de la population

Objectifs spécifiques:

- Promouvoir la santé dans toutes les politiques publiques afin de créer des environnements de vie et de travail favorables à la lutte contre le cancer
- Soutenir les citoyens dans l'adoption de comportements sains favorables à la prévention du cancer
- Améliorer la performance de la promotion de la santé afin d'optimiser les ressources disponibles, au bénéfice de la population

Mesures	Actions
Mesure 2.1 : Offrir à toute la population, y compris les populations les plus à risque ou exclues, des actions de promotion de la santé favorables à la lutte contre le cancer, coordonnées sur le plan national et actualisées sur le plan scientifique	<p>Action 2.1.1 : Coordonner l'intégration de la prévention du cancer dans toutes les politiques publiques en élargissant la PFN aux ministères concernés, en fonction des besoins</p> <p>Action 2.1.2 : Identifier les populations les plus à risque de développer un cancer pour mener des actions ciblées de promotion de la santé</p> <p>Action 2.1.3 : Proposer des mesures en faveur du développement des soins de santé primaire, autour du médecin référent, permettant une prévention du cancer</p>
Mesure 2.2 : Mieux aider les personnes tabagiques à se sevrer	<p>Action 2.2.1 Actualiser le plan de lutte contre le tabagisme en intégrant les dispositions ayant une efficacité démontrée à l'étranger sur la consommation de tabac et l'implémenter</p> <p>Action 2.2.2 Améliorer le programme de sevrage tabagique en fonction des résultats de son évaluation</p>
Mesure 2.3 : Lutter contre la consommation excessive d'alcool chez les jeunes de moins de 30 ans	Action 2.3.1 Développer et mettre en place un « Plan Alcool orienté Jeunes de moins de 30 ans » comprenant un volet prévention, détection précoce et offres de prise en charge
Mesure 2.4 : Mieux aider les personnes atteintes d'obésité	Action 2.4.1 Recenser les mesures nationales en place contre l'obésité ainsi que les offres de prise en charge de l'obésité constituée chez l'enfant et l'adulte, et identifier les besoins pour lutter contre le cancer
Axe 3 : Prévention du cancer Objectif global : Réduire l'incidence des cancers par une prévention de l'exposition aux risques connus Objectifs spécifiques: <ul style="list-style-type: none"> Protéger la population des expositions à risque dans le milieu du travail, au niveau de l'habitat, dans l'environnement ainsi que lors des prises en charge médicales Maîtriser le risque de cancer d'origine virale (HPV) 	
Mesures	Actions
Mesure 3.1 : Diminuer l'exposition aux radiations ionisantes d'origine médicale	<p>Action 3.1.1 Mettre en place un carnet radiologique électronique intégré au DSP, avec accessibilité à l'image et au compte-rendu d'imagerie, avec cumul dosimétrique et alerteurs de prescription, intégrant le consentement du patient</p> <p>Action 3.1.2 : Informer la population sur les risques liés à l'imagerie médicale</p> <p>Action 3.1.3 : Inciter les médecins prescripteurs à réduire l'exposition des patients aux radiations ionisantes par une prescription basée sur une indication médicale, conforme aux guidelines, et avec recours, quand l'indication est valide, aux techniques d'imagerie sans ou à faible rayonnement ionisant</p>
Mesure 3.2 : Optimiser la prévention du cancer dans les lieux de vie (travail et habitat)	<p>Action 3.2.1 Prévenir l'exposition des travailleurs occupant des postes exposés aux facteurs de risque de cancer en :</p> <ul style="list-style-type: none"> - réalisant l'information systématique des employeurs et des travailleurs occupant ces postes, - contrôlant annuellement l'application des mesures de protection des travailleurs contre l'exposition aux facteurs de

	<p>risque,</p> <ul style="list-style-type: none"> - mettant en place le suivi épidémiologique des personnes ayant occupé un poste les exposant aux facteurs de risque de cancer <p>Action 3.2.2 Prévenir la pollution indoor inductrice de cancers en :</p> <ul style="list-style-type: none"> - établissant avec l'Administration des bâtiments publics un cahier des charges pour la construction ou la rénovation évitant les matériaux contenant des produits cancérigènes, - sensibilisant l'ordre des architectes sur les risques liés à l'utilisation de matériaux de construction ou de rénovation contenant des produits cancérigènes - informant la population sur les risques d'utilisation de matériaux contenant des produits cancérigènes dans l'habitat
Mesure 3.3 : Optimiser la prévention HPV	<p>Action 3.3.1 Adapter le programme de vaccination HPV</p> <p>Action 3.3.2 Mener des actions de sensibilisation ciblées sur les non-participants avec les médecins généralistes et les médecins scolaires afin d'atteindre un taux de participation de la population cible de 80 %</p> <p>Action 3.3.3 Développer et mettre en place le carnet de vaccination électronique intégré au DSP</p>
<p>Axe 4 : Dépistage précoce du cancer</p> <p>Objectif global :</p> <p>Augmenter la survie des personnes atteintes de cancer tout en diminuant la lourdeur et le coût des traitements</p> <p>Objectifs spécifiques:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elargir le champ du dépistage du cancer • Améliorer la performance du dépistage du cancer en soutenant notamment la participation des populations à risque ou non participantes • Informer la population sur la détection de certains cancers (prostate et poumon) conforme aux acquis de la science 	
Mesures	Actions
Mesure 4.1 : Offrir un dépistage précoce du cancer colorectal par colonoscopie, organisé au niveau national, et atteindre un taux de participation minimum de 30 % pour le groupe cible	Action 4.1.1 Rédiger et mettre en oeuvre, le cahier des charges du programme de dépistage organisé du cancer colorectal par colonoscopie, comprenant aussi le suivi de la personne, l'évaluation du programme ainsi que l'information à la population
Mesure 4.2 : Offrir un dépistage précoce du cancer du col de l'utérus, basé sur les recommandations européennes « European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening, 2008 », et atteindre un taux de participation minimum de 80 % pour le groupe cible en 2018	Action 4.2.1 Rédiger et publier les directives relatives au dépistage du cancer du col de l'utérus, comprenant aussi l'information de la population cible, le suivi des femmes, l'évaluation du programme, et intégrant des actions spécifiques pour toucher les populations non-participantes au dépistage du cancer du col de l'utérus

Mesure 4.3 : Optimiser le programme organisé au niveau national de dépistage du cancer du sein	<p>Action 4.3.1 Augmenter le taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein à 75 % en 2018</p> <p>Action 4.3.2 Mettre en œuvre dès 2015 les guidelines pour les femmes à haut risque de cancer du sein</p>
Mesure 4.4 : Garantir à la population une information conforme aux acquis de la science, sur la détection du cancer de la prostate et du cancer du poumon, leur traitement et leur suivi	<p>Action 4.4.1 Informer la population en matière de détection du cancer de la prostate et de suivi, et diffuser cette information chez les médecins spécialistes et généralistes ou référents</p> <p>Action 4.4.2 Identifier les nouvelles opportunités de détection du cancer du poumon chez la population présentant des facteurs de risque, <u>basées sur des preuves scientifiques</u>, cadrer leur mise en œuvre au Luxembourg, et informer la population</p>
Axe 5 : Diagnostic du cancer Objectif global : Augmenter la survie et la qualité de vie des personnes atteintes du cancer, et diminuer la mortalité par cancer Objectifs spécifiques: <ul style="list-style-type: none"> • Améliorer les délais d'obtention du résultat de l'examen anatomopathologique et la qualité du diagnostic • Mieux prévenir les cancers sur base de l'onco-génétique en garantissant l'équité d'accès de la population aux acquis de la science 	
Mesures	Actions
Mesure 5.1 : Garantir à chaque personne atteinte du cancer, dans les délais fixés, la qualité et la sécurité de son diagnostic anatomopathologique	<p>Action 5.1.1 Organiser le laboratoire d'anatomopathologie afin de garantir un délai d'obtention du diagnostic anatomopathologique de 5 jours ouvrables maximum, pour au moins 95% des personnes pour lesquelles un examen anatomopathologique a été demandé dans le cadre d'une prise en charge ou d'un programme de dépistage</p> <p>Action 5.1.2 Organiser le laboratoire d'anatomopathologie afin de garantir, un résultat anatomopathologique dans un délai de 30 minutes, après exérèse de la pièce opératoire, pour au moins 95 % des examens anatomopathologiques extemporanés</p> <p>Action 5.1.3 Organiser le laboratoire d'anatomopathologie de telle manière que :</p> <ul style="list-style-type: none"> -l'examen anatomopathologique soit réalisé par un médecin anatomopathologiste spécialisé dans le type de tumeur à examiner -les nomenclatures utilisées par le LNS pour la codification de la tumeur correspondent en janvier 2016 aux nomenclatures internationales requises pour le Registre National du Cancer - le laboratoire ait obtenu en juin 2016 une certification ISO 15189, garantissant aussi la traçabilité électronique de l'échantillon examiné, ainsi que sa qualité de conservation entre le prélèvement et le laboratoire
Mesure 5.2 : Permettre à la population concernée une accessibilité équitable aux examens génétiques et de biologie moléculaire selon les acquis scientifiques	<p>Action 5.2.1 Mettre en œuvre, pour la population concernée, une consultation médicale génétique multidisciplinaire, selon les guidelines, respectant le principe de l'équité d'accès</p> <p>Action 5.2.2 Réaliser des examens génétiques et de biologie moléculaire, chez les apparentés asymptomatiques, lorsque la prévention est possible, selon les guidelines, respectant le principe de l'équité d'accès</p>

Axe 6 : Traitement du cancer et soins de support Objectif global : Augmenter la survie des personnes atteintes du cancer, réduire la mortalité par cancer, augmenter la qualité de vie des personnes traitées pour cancer Objectifs spécifiques: <ul style="list-style-type: none"> • Optimiser la qualité et la sécurité de la prise en charge des personnes atteintes du cancer, y compris pour les cancers rares ou complexes et les cancers de l'enfant • Améliorer la qualité de vie des personnes traitées pour un cancer grâce aux soins de support en extrahospitalier • Garantir une équité d'accès des personnes atteintes du cancer aux soins de fin de vie et à l'euthanasie, conformes à la loi luxembourgeoise • Optimiser la performance de la prise en charge des personnes atteintes du cancer et la fluidité de leur parcours clinique 	
Mesures	Actions
Mesure 6.1: Garantir aux personnes atteintes du cancer un parcours clinique de qualité et en toute sécurité, standardisé, basé sur des guidelines diagnostiques, thérapeutiques, réhabilitatifs et soignants validés	<p>Action 6.1.1 Valider les guidelines diagnostiques, thérapeutiques, réhabilitation physique, soignants, par cancer prévalent au Luxembourg (poumon, sein, prostate, colon-rectum pour le 31-12-2015, mélanome de la peau, pancréas pour le 31-12-2016, hémopathies malignes pour le 31-12-2018), les diffuser auprès des professionnels, les rendre accessibles au public, et réaliser une évaluation de leur application</p> <p>Action 6.1.2 Analyser, <u>au niveau national</u>, le parcours clinique au sein des établissements ayant une autorisation de cancérologie, des 5 groupes de cancers prévalents au Luxembourg, intégrant aussi les évaluations à faire par l'équipe multidisciplinaire (besoins nutritionnels, psychologiques, réhabilitation, dans le respect des guidelines diagnostiques, thérapeutiques, réhabilitatifs, soignants) et des objectifs en terme de performance. Identifier les points critiques et mettre en place, au niveau national, les améliorations nécessaires en termes de filières de prise en charge.</p> <p>Action 6.1.3 Mettre en place le case management des personnes traitées pour un cancer, avec des infirmières cliniciennes en cancérologie</p> <p>Action 6.1.4 Organiser la prise en charge des personnes atteintes de cancers rares en :</p> <ul style="list-style-type: none"> - formalisant la filière de prise en charge à l'étranger pour les cancers rares dont la prise en charge recommandée selon les acquis de la science dépasse le cadre du système de santé luxembourgeois, - mettant en place un processus de réintégration des personnes dans le système de santé luxembourgeois après le traitement à l'étranger, - structurant la récolte des informations sur la prise en charge réalisée à l'étranger <p>Action 6.1.5 Organiser la prise en charge de la douleur des personnes atteintes du cancer en :</p> <ul style="list-style-type: none"> - mettant en place un service national de traitement de la douleur chronique multidisciplinaire, se délocalisant sur chaque établissement ayant une autorisation de cancérologie, - partageant le protocole de prise en charge de la douleur dans le DSP entre le patient et les professionnels, - révisant, si besoin, la liste des médicaments antidouleur à rendre accessibles en extrahospitalier,

	<ul style="list-style-type: none"> - en proposant des formations en gestion de la douleur chronique pour les médecins et soignants dans les établissements ayant une autorisation de cancérologie, ainsi que pour les médecins généralistes, - en soutenant le déploiement de l'utilisation du certificat « Schengen » pour les personnes atteintes du cancer, traitées aux opioïdes, voyageant. <p>Action 6.1.6 Mettre en place un système de suivi national des complications de grade supérieur ou égal à 3 selon les classifications internationales, liées au dépistage, au diagnostic, au traitement du cancer (biopsies, endoscopies, interventions chirurgicales, chimiothérapies, radiothérapie), ainsi que des événements indésirables au cours de la prise en charge en cancérologie</p>
Mesure 6.2 : Garantir aux personnes atteintes du cancer une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) qualifiée	<p>Action 6.2.1 Organiser, sur le plan national, le fonctionnement des RCP, en :</p> <ul style="list-style-type: none"> - définissant la mission de la RCP et les modalités de son fonctionnement, - définissant les types de cancer et situations cliniques devant obligatoirement relever d'une RCP, - organisant des RCP locales et nationales, - mettant à disposition des RCP un logiciel de gestion national des RCP et un RCP Manager <p>Action 6.2.2 Mettre en place un système de suivi national de l'application du protocole thérapeutique recommandé par la RCP, intégrant l'identification des raisons expliquant les changements</p>
Mesure 6.3 : Offrir aux enfants atteints du cancer une filière de prise en charge structurée, coordonnée, complète, leur donnant les opportunités de traitement conformes aux acquis scientifiques	<p>Action 6.3.1 Introduire dans le Plan Hospitalier un service national d'onco-pédiatrie et formaliser la filière de prise en charge des enfants atteints du cancer, avec les 2 volets (national et transfert à l'étranger) en fonction du type de cancer</p> <p>Action 6.3.2 Recenser les données épidémiologiques relatives aux enfants atteints du cancer, traités ou non au Luxembourg</p> <p>Action 6.3.3 Rechercher et mettre en œuvre avec le Ministère de l'Education Nationale des solutions pour adapter la scolarisation des jeunes atteints du cancer</p> <p>Action 6.3.4 Assurer un suivi des séquelles à l'âge adulte des traitements pour cancer pendant l'enfance et garantir leur prise en charge</p> <p>Action 6.3.5 Mettre en place des soins de fin de vie adaptés aux enfants</p>
Mesure 6.4 : Garantir à toute personne atteinte du cancer une équité d'accès et le droit à des soins de fin de vie et à une euthanasie conformes à sa demande et à la loi	<p>Action 6.4.1 Insérer dans le DSP les dispositions de fin de vie arrêtées par la personne et les rendre accessibles aux médecins et aux réseaux de soins</p> <p>Action 6.4.2 Normer les conditions d'autorisation d'un service hospitalier de cancérologie et de soins de fin de vie, ainsi que les conditions d'autorisation pour les réseaux de soins de réaliser des soins de fin de vie à domicile</p>

Mesure 6.5 : Améliorer la coordination de la prise en charge par une communication efficiente entre les professionnels en instaurant le dossier du patient en cancérologie	<p>Action 6.5.1 Définir sur le plan national le contenu structuré et standardisé du dossier patient en cancérologie et le mettre en place, sous un format électronique, avec l'agence e-Santé, en l'intégrant au DSP.</p> <p>Action 6.5.2 Mettre à disposition du médecin généraliste ou référent le compte-rendu de sortie d'hospitalisation, dans un délai maximum de 5 jours ouvrables</p>
Axe 7 : Réhabilitation après cancer Objectif global : Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes du cancer en diminuant l'impact du cancer sur la vie personnelle et familiale Objectifs spécifiques: <ul style="list-style-type: none"> • Limiter les ré-hospitalisations causées par des problèmes nutritionnels, psycho-oncologiques ou socio-économiques • Atténuer les conséquences économiques et sociales liées au cancer • Prioriser le maintien ou le retour à l'emploi 	
Mesures	Actions
Mesure 7.1 : Disposer au Luxembourg d'une offre de réhabilitation stationnaire et ambulatoire spécifique en cancérologie	Action 7.1.1 Développer un programme de réhabilitation multidisciplinaire, spécifique à la cancérologie, stationnaire et ambulatoire. Le mettre en place et informer les médecins et les personnes sur cette offre
Mesure 7.2: Favoriser la réhabilitation et la guérison par l'accès à certaines prestations en extrahospitalier	<p>Action 7.2.1 Réviser la liste statutaire de la CNS concernant les produits nutritionnels et les dispositifs ou fournitures pris en charge en extrahospitalier à la lumière des difficultés cliniques de personnes atteintes de cancer</p> <p>Action 7.2.2 Etudier les solutions à mettre en œuvre pour garantir une prise en charge diététique et psycho-oncologique extrahospitalière lors de situations cliniques particulières, ainsi qu'une équité d'accès</p>
Mesure 7.3 : Améliorer les mesures de maintien à l'emploi	<p>Action 7.3.1 Développer le concept de plan de réinsertion professionnelle négocié entre la personne, le médecin du travail, l'employeur, le médecin généraliste ou référent, le CMSS, et le mettre en oeuvre</p> <p>Action 7.3.2 Faire le point sur l'utilisation actuelle des mesures de maintien à l'emploi pour les personnes traitées pour cancer et proposer de nouvelles alternatives en fonction des besoins recensés</p>
Axe 8 : Ressources pour la lutte contre le cancer Objectif global : Garantir la durabilité de la prise en charge de la population atteinte de cancer, selon la qualité requise par les acquis scientifiques Objectif spécifique: <ul style="list-style-type: none"> • Disposer des ressources humaines (quantitatives et qualitatives), compétentes pour garantir la prise en charge d'un nombre croissant de patients atteints de cancer 	

Mesures	Actions
Mesure 8.1 : Garantir la durabilité des ressources humaines pour lutter contre le cancer	<p>Action 8.1.1 Déterminer les besoins en ressources humaines médicales et soignantes pour le secteur hospitalier et extrahospitalier, pour les 10 prochaines années, et procéder aux ajustements en tenant compte de la planification de la cancérologie retenue au Plan Hospitalier</p> <p>Action 8.1.2 Développer des stratégies en matière de ressources humaines à moyen et long terme tenant compte des pénuries annoncées, comprenant des actions d'attraction de médecins, de recrutement, de formation</p> <p>Action 8.1.3 Mettre en place une planification médicale hospitalière concertée pour la cancérologie et une gestion efficiente des ressources humaines en cancérologie</p>
Mesure 8.2 : Disposer des compétences professionnelles pour répondre aux besoins des personnes atteintes du cancer et de la population en cancérologie	<p>Action 8.2.1 Mettre en place la fonction d'infirmière clinicienne spécialisée en cancérologie exerçant également le rôle de case manager cancer, organiser la formation et initier le processus de reconnaissance de cette fonction dans la liste des professions de santé</p> <p>Action 8.2.2 Mettre en place des cycles de formation continue relatifs aux besoins des professionnels en cancérologie prenant en charge des personnes atteintes du cancer, dont certains pourraient faire l'objet de certification pour pouvoir prester certains services en extrahospitalier</p> <p>Action 8.2.3 Vérifier avec le Ministère de l'Education Nationale que le contenu du nouveau programme de formation initiale infirmier correspond aux besoins en cancérologie et l'adapter si besoin</p> <p>Action 8.2.4 Adapter les ressources pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'encodage, la saisie et le traitement des données du Registre National du Cancer dans les hôpitaux en fonction du nombre de nouveaux cas de cancer par an pris en charge - le management des RCP en précisant sur le plan national cette fonction, ses attributions, les modalités de son financement
<p>Axe 9 : Droits des patients, Information et Démocratie sanitaire</p> <p>Objectif global : Réduire les inégalités de chance en offrant à la population la potentialité de faire des choix éclairés et développer la démocratie sanitaire</p> <p>Objectifs spécifiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Permettre au citoyen de faire des choix éclairés en matière de modes de vie, de traitement, de prestataire, afin de pouvoir être le décideur de son projet thérapeutique et de sa vie • Garantir au citoyen une information adaptée à sa situation et le respect de ses droits • Associer les citoyens aux décisions pour lutter contre le cancer au niveau national et local 	
Mesures	Actions
Mesure 9.1 : Garantir à toute personne atteinte du cancer une information uniforme, sur les différentes étapes de la prise en charge et sur les dispositions socio-professionnelles y afférentes, conforme aux acquis de la science et à la législation, répondant à ses attentes, et	<p>Action 9.1.1 Proposer un modèle d'organisation commune de l'information des personnes atteintes du cancer et le mettre en place</p> <p>Action 9.1.2 Présenter les offres de soins en cancérologie au Luxembourg et leurs résultats, y inclus les délais d'accès</p> <p>Action 9.1.3 Garantir une information personnalisée pour chaque personne prise en charge pour un cancer</p>

veiller au respect de ses droits	
Mesure 9.2 : Donner une place à la voix des personnes atteintes du cancer	<p>Action 9.2.1 Soutenir la fédération des associations de patients œuvrant contre le cancer</p> <p>Action 9.2.2 Mettre en place la représentation des personnes atteintes du cancer au sein des instances décisionnelles de la lutte contre le cancer</p>
Axe 10 : Recherche en cancérologie Objectif global : Optimiser la recherche en cancérologie au Luxembourg au bénéfice des buts du plan cancer Objectifs spécifiques : <ul style="list-style-type: none"> • Permettre aux personnes atteintes du cancer, traitées au Luxembourg, de bénéficier des avancées de la recherche en cancérologie internationale et nationale • Investir dans une recherche en cancérologie au Luxembourg compétitive, ciblée sur une stratégie nationale de développement • Partager et valoriser la recherche en cancérologie réalisée au Luxembourg afin de favoriser le recrutement de chercheurs qualifiés dans le domaine ainsi que la participation des personnes atteintes du cancer aux études 	
Mesures	Actions
Mesure 10.1 : Développer une stratégie nationale de recherche en cancérologie au Luxembourg grâce à une concertation de l'ensemble des acteurs permettant le partage, la valorisation et le soutien de la recherche en cancérologie	<p>Action 10.1.1 Mettre en place une structure de concertation pour la recherche en cancérologie</p> <p>Action 10.1.2 Centraliser toute l'information relative à la recherche en cancérologie au Luxembourg</p> <p>Action 10.1.3 Mettre en place un appel à projets spécifiques à la cancérologie au niveau du Fonds National de la Recherche et des appels à projets de recherche soutenus financièrement par les fondations</p>
Mesure 10.2 : Mettre en place des conditions favorables pour la participation des cliniciens à la recherche en cancérologie afin de rapprocher la recherche en cancérologie du milieu clinique	<p>Action 10.2.1 Définir la fonction de clinicien chercheur au Luxembourg et créer cette fonction dans les établissements hospitaliers ayant une autorisation de cancérologie et de soins de fin de vie</p> <p>Action 10.2.2 Réaliser des ateliers scientifiques réguliers entre les divers acteurs et organisations liés à la recherche en cancérologie</p>
Mesure 10.3 Optimiser le rôle de la Biobanque dans le soutien à la recherche en cancérologie	<p>Action 10.3.1 Mettre en place un processus d'organisation entre hôpitaux, LNS et IBBL pour une collecte structurée et sécurisée des spécimens de cancer, prévus dans le plan stratégique de l'IBBL</p> <p>Action 10.3.2 Identifier avec la Commission Nationale de Protection des Données et le Comité National d'Ethique et de Recherche si des changements législatifs sont nécessaires pour introduire le consentement implicite relatif au don de spécimen pour la recherche</p> <p>Action 10.3.3 Sensibiliser la population par des campagnes régulières sur le don de spécimen de cancer à la Biobanque</p>

AXE 1

Gouvernance de la lutte contre le cancer

AXE 1 : Gouvernance de la lutte contre le cancer

Objectif global : Offrir à la population les meilleures chances contre le cancer en optimisant l'efficacité d'utilisation des ressources disponibles

Objectifs spécifiques:

- Développer une gouvernance nationale partagée de la lutte contre le cancer, fondée sur des indicateurs robustes
- Disposer d'un système performant d'information sur le cancer
- Fédérer l'ensemble des acteurs autour de cet enjeu de santé publique
- Organiser la cancérologie au niveau national, du diagnostic au traitement

Mesures	Actions
Mesure 1.1 : Gouverner la lutte contre le cancer, en partenariat avec tous les acteurs concernés, sur base d'indicateurs pertinents et robustes, en pratiquant une politique de communication transparente	Action 1.1.1 Mettre en place la Plateforme Nationale de lutte contre le Cancer (PFN-Cancer) pour implémenter, coordonner, suivre et évaluer la réalisation du PC-Lux 2014-2018 avec le support d'une fonction de coordinateur
	Action 1.1.2 Produire et se servir des indicateurs épidémiologiques, qualité, processus, performance liés au cancer pour suivre le poids du cancer et l'implémentation des mesures
	Action 1.1.3 Diffuser le PC-Lux 2014-2018 et communiquer ses résultats
	Action 1.1.4 : Avoir un plan global d'organisation de la cancérologie comprenant la planification des services de cancérologie et de soins de fin de vie, la planification des équipements diagnostiques et thérapeutiques y associés, les filières de prise en charge, et les conditions requises, à des fins d'intégration dans le plan hospitalier, garantissant une utilisation efficace des ressources et la qualité de la prise en charge
Mesure 1.2 : Créer un Institut National du Cancer (INC) sous la guidance d'un comité de pilotage, ayant une mission d'organisation et de coordination des activités de cancérologie, ainsi qu'une mission d'animation scientifique	Action 1.2.1 Définir le concept d'INC, sa forme juridique, sa mission, son mode d'accompagnement et de fonctionnement, son plan d'implémentation, et le mettre en œuvre

Axe 1 : Résultats attendus

Les résultats attendus en 2018, en matière de gouvernance de la lutte contre le cancer, sont les suivants :

- une PFN-Cancer fonctionnant avec l'ensemble des acteurs impliqués en cancérologie y compris les patients ou des représentants de la société civile, ayant exercé le rôle qui lui a été dévolu dans le Plan Cancer,
- un coordinateur du Plan Cancer garantissant le suivi de son implémentation,
- les indicateurs retenus par la PFN-Cancer (épidémiologiques, qualité, processus et performance), publiés au niveau national et comparés avec les pays de EU-15.
- des économies d'échelle réalisées par une meilleure structuration des offres de service,
- une capacité du système de santé à prendre en charge un nombre plus important de patients atteints de cancer sans pour autant avoir une diminution de l'accès aux thérapies ou une augmentation des délais d'accès aux traitements,
- un Institut National du Cancer fonctionnel selon le planning d'implémentation validé par le Conseil de Gouvernement,
- le PC-Lux 2014-2018 et les résultats de ses évaluations accessibles à la population et aux divers acteurs sur un site Internet dédié,
- Le développement d'une culture pluridisciplinaire et intersectorielle partagée de lutte contre le cancer, allant de la prévention à la recherche, accompagnée d'une information régulière et structurée.

Axe 1 : Mesures et actions

Mesure 1.1 : Gouverner la lutte contre le cancer, en partenariat avec tous les acteurs concernés, sur base d'indicateurs pertinents et robustes, en pratiquant une politique de communication transparente

Le cancer est un défi de santé publique en raison de son incidence et de sa prévalence croissantes, des coûts y associés pour le traiter, et de la mortalité. Lutter contre le cancer nécessite de mettre en place des politiques concertées à tous les niveaux afin d'augmenter l'efficacité et la performance des mesures. Cela nécessite la mise en place d'une gouvernance structurée avec un pilotage basé sur des indicateurs valides issus d'un système d'information performant. Un véritable partenariat avec l'ensemble des acteurs publics et privés est la clé d'une gouvernance efficiente.

Le pilotage avec suivi des indicateurs dans divers domaines permettra d'identifier l'efficacité de la politique mise en œuvre. Au Luxembourg, certains indicateurs sont disponibles et leur qualité est contrôlée. Par contre, en raison de la mise en place récente du Registre National du Cancer, il manque des indicateurs épidémiologiques qui seront à développer dans le cadre du PC-Lux 2014-2018. D'autres indicateurs en matière de résultats, de qualité, de processus

et de performance sont absents. Il existe cependant des bases de données qui peuvent être exploitées afin d'apporter des éclairages complémentaires en matière de lutte contre le cancer.

Action 1.1.1 Mettre en place la Plateforme Nationale de lutte contre le cancer (PFN-Cancer) pour implémenter, coordonner, suivre et évaluer la réalisation du PC-Lux 2014-2018 avec le support d'une fonction de coordinateur

Cette PFN-Cancer, basée sur des valeurs communes, aura pour mission générale de lutter contre le cancer, de garantir le développement continu de la cancérologie au Luxembourg en pilotant la mise en œuvre du Plan Cancer, afin que ses buts puissent être atteints. Elle sera interdisciplinaire et intersectorielle selon les besoins.

Plus spécifiquement, la PFN-Cancer aura pour mission de :

- implémenter le PC-Lux 2014-2018, et suivre sa réalisation
- proposer la stratégie de lutte contre le cancer et les indicateurs de résultats permettant de mesurer son impact,
- sur base de critères d'évidence scientifique et de faisabilité nationale, proposer un projet d'organisation de la cancérologie cohérent et efficient avec les moyens nécessaires, incluant des économies d'échelle et des réallocations possibles de moyens, garantissant les collaborations et l'interdisciplinarité,
- identifier les potentialités de gains grâce à la mise en œuvre du Plan Cancer
- identifier les modifications légales nécessaires à la réalisation du Plan Cancer (au niveau du plan hospitalier, de la législation hospitalière ou de toute autre législation relative aux activités en cancérologie) et coopérer avec l'autorité compétente pour leur réalisation
- définir les groupes de travail ad-hoc, leur composition, décliner leurs plans d'action spécifiques, suivre l'évolution de leurs travaux et les coordonner,
- fédérer les acteurs impliqués dans la lutte contre le cancer (domaine de la santé et autres secteurs), afin de proposer une amélioration en continu de la lutte contre le cancer,
- coordonner avec les autres secteurs/instances et institutions gouvernementales (éducation, sport, famille, agriculture, transport, environnement, recherche, sécurité sociale...), les actions à mettre en œuvre pour agir sur les conditions de vie individuelles et collectives et créer des environnements favorables à la lutte contre le cancer et à la mise en œuvre du PC-Lux,
- coordonner le développement du système d'information nécessaire à la lutte contre le cancer,
- coordonner la politique de communication autour de la lutte contre le cancer, comprenant 3 axes : population, patient, professionnel
- coordonner l'amélioration continue du système d'assurance qualité en cancérologie,
- orienter les choix en matière d'axes de recherche dans la lutte contre le cancer à retenir au Luxembourg,

- définir le système d'évaluation du PC-Lux, notamment les indicateurs de résultats à atteindre, et organiser l'évaluation externe intermédiaire en 2016 et finale en 2018,
- rédiger le règlement interne de la PFN-Cancer, qui précisera le statut, les compétences et missions, les responsabilités et zones de décision de la PFN-Cancer, ainsi que les relations entre la PFN-Cancer et le coordinateur de l'implémentation du PC-Lux 2014-2018, ainsi que les relations entre la PFN-Cancer et les groupes de travail ad-hoc.

La PFN-Cancer sera soutenue par un coordinateur (et un secrétariat) qui aura pour mission de coordonner l'ensemble des travaux d'implémentation prévus dans chacune des mesures et actions du PC-Lux 2014-2018 validé par le conseil de gouvernement, de suivre l'état de leur réalisation, de rendre compte à la PFN-Cancer et de proposer si besoin des réajustements.

La possibilité d'ancrage légal de la PFN-Cancer dans une loi existante ou dans une loi de santé publique à publier, sera étudiée.

Action 1.1.2 Produire et se servir des indicateurs épidémiologiques, qualité, processus, performance, liés au cancer pour suivre le poids du cancer et l'implémentation des mesures

La lutte contre le cancer reposera sur la production d'indicateurs dans divers domaines : épidémiologiques, qualité, processus, performance.

La première étape consistera à définir le set d'indicateurs à produire et à répartir leur production en sets intermédiaires fournis en 2015, 2016, 2017 et 2018.

Chaque indicateur sera défini, en se référant, dès que possible, aux indicateurs internationaux ou européens afin de garantir la comparabilité des résultats. Les fournisseurs de données pour calculer les indicateurs, les modes de collecte et de traitement des données, ainsi que les modalités de validation des indicateurs seront définis. La fréquence de production des indicateurs (annuelle et pluriannuelle), leur mode de publication seront également déterminés.

La PFN-Cancer veillera à ce que le nombre d'indicateurs sélectionnés par domaine soit pertinent et que les indicateurs choisis soient fiables et robustes par rapport à la lutte contre le cancer afin de pouvoir prendre des décisions de politique de santé ayant un réel impact sur le cancer. Ceci permettra aussi de ne pas collecter de données inutiles et donc d'utiliser les ressources disponibles de manière efficiente.

Les indicateurs servant au pilotage de la lutte contre le cancer seront des indicateurs nationaux, dont l'évolution sera suivie dans le temps à moyen et long terme, en raison du temps de latence entre la mise en place d'actions et leur traduction en résultats sur l'incidence des cancers ou la mortalité par cancer.

Si besoin, la PFN-Cancer pourra au cours du PC-Lux 2014-2018 organiser la production ou la collecte de nouvelles données permettant de calculer de nouveaux indicateurs.

Les bases de données existantes seront valorisées et optimisées pour la production des indicateurs, notamment : Registre National du Cancer, Registres Hospitaliers du Cancer, Registre Morphologique des Tumeurs, Registre des décès, enquêtes épidémiologiques, données des programmes de dépistages, données des remboursements de soins, données des pharmacies hospitalières, données de la médecine scolaire, données de la médecine du travail, données de l'Association de l'Assurance Accident,....

Dès que l'Observatoire de la Santé prévu dans le Programme Gouvernemental¹⁸ sera créé et fonctionnel, des liens seront mis en place afin de mutualiser les efforts de production des indicateurs du PC-Lux et de bénéficier de la mission et de l'expertise qui seront allouées à cet organe national.

Les indicateurs utiles au pilotage de la lutte contre le cancer suivants seront produits dans le cadre du PC-Lux:

- **Indicateurs épidémiologiques** (incidence, prévalence, survie, mortalité, équité, qualité de vie, facteurs de risque,...)
- **Indicateurs de qualité** (application des guidelines diagnostiques et thérapeutiques, taux de cas de cancer présentés et discutés en RCP, évènements indésirables, complications des prises en charge, qualité de vie et satisfaction des patients, pourcentage de patients participants aux essais cliniques, nombre d'infirmiers spécialisés en oncologie par patient)
- **Indicateurs de processus** (délais d'accès, délais entre les diverses modalités de traitement, participation aux programmes de prévention et de dépistage, traitements à l'étranger,...)
- **Indicateurs de performance** (coûts de la cancérologie, gains en survie, en qualité de vie, en examens complémentaires, en hospitalisation, nombre d'exams d'imagerie par sorte de cancer ...)

Action 1.1.3 Diffuser le PC-Lux 2014-2018 et communiquer ses résultats

Permettre aux partenaires du Plan Cancer d'être des acteurs impliqués dans la lutte contre le cancer impose la mise en place d'une politique de communication transparente, régulière et offrant des possibilités d'échanges constructifs entre acteurs de terrain et autorité publique. La politique de communication visera l'amélioration de la collaboration entre les acteurs et soutiendra l'interdépendance.

Le PC-Lux 2014-2018 sera diffusé à la population sur l'ensemble du territoire national, par divers vecteurs, dès sa validation par le conseil de gouvernement sur les sites publics dédiés (RNC, Portail Santé, Plan Cancer), et sera relayé sur les sites des partenaires.

Il sera adressé aux médecins et professionnels de la santé impliqués, ainsi qu'à tous les partenaires ayant participé à son élaboration.

Chaque année, la PFN-Cancer organisera au moins une séance plénière avec l'ensemble des acteurs impliqués dans la lutte contre le cancer afin de dresser le bilan des actions accomplies et en cours, et de valoriser les résultats obtenus par rapport aux objectifs fixés. Ces séances permettront aussi de les consulter sur les solutions à mettre en œuvre pour améliorer les points critiques résiduels, de recueillir les doléances persistantes, et de stimuler l'adhésion des patients et de la population à la lutte contre le cancer. Elles seront organisées en concertation avec les acteurs gestionnaires des actions.

La transparence sera garantie par une information publique accessible aux citoyens sur les budgets investis dans le PC-Lux, ainsi que sur les résultats épidémiologiques comparés avec ceux de l'EU-15.

La connaissance du PC-Lux par les professionnels impliqués dans la lutte contre le cancer et par la population sera évaluée.

D'autre part, la PFN-Cancer définira et coordonnera la politique de communication vers la population et les patients, dans le cadre des campagnes d'information à mener dans le cadre du PC-Lux 2014-2018.

¹⁸ Le Programme gouvernemental 2013 prévoit la création d'un Observatoire de la Santé

Action 1.1.4 : Avoir un plan global d'organisation de la cancérologie comprenant la planification des services de cancérologie et de soins de fin de vie, la planification des équipements diagnostiques et thérapeutiques y associés, les filières de prise en charge, et les conditions requises, à des fins d'intégration dans le plan hospitalier, garantissant une utilisation efficiente des ressources et la qualité de la prise en charge

Pour garantir la durabilité du système de santé et notamment sa capacité à prendre en charge un plus grand nombre de patients atteints du cancer en raison de l'évolution de l'âge de la population et des moyens de détection et de traitement plus efficaces, en leur garantissant une qualité des soins et de traitement conformes aux acquis de la science, il est indispensable de définir un plan global d'organisation de la cancérologie ainsi que les conditions requises à tous les niveaux. Ce plan global aura pour objectif de mieux rationaliser les dépenses par une planification efficiente des ressources allouées tant en termes d'offres de services que d'équipements diagnostiques ou thérapeutiques sur l'ensemble du territoire national, ainsi que par une gestion efficiente des dotations en personnel. Il précisera les conditions requises pour chaque offre de service, notamment les obligations en termes de parcours clinique du patient, types de guidelines nécessaires, volumes d'activité, formation des professionnels et entretien continu des compétences, RCP,

La PFN-Cancer élaborera cette proposition de planification nationale pour les services de cancérologie, soins de fin de vie, équipements pour le diagnostic et le traitement du cancer, sur l'ensemble du territoire national, à remettre au Ministère de la Santé à des fins d'intégration dans le Plan Hospitalier en cours d'exercice.

Mesure 1.2 : Créer un Institut National du Cancer (INC) sous la guidance d'un comité de pilotage, ayant une mission d'organisation et de coordination des activités de cancérologie, ainsi qu'une mission d'animation scientifique

L'activité de cancérologie est déployée aujourd'hui sur plusieurs établissements hospitaliers, sans coordination particulière. Son développement se fait en fonction des décisions prises par les établissements, sans concertation nationale. Un patient atteint d'un cancer peut être pris en charge dans n'importe quel établissement. Il n'y a pas de structure spécialisée, en capacité de proposer les guidelines thérapeutiques et diagnostiques à retenir, d'organiser les RCP et les filières de prise en charge, etc...

Action 1.2.1 Définir le concept d'INC, sa forme juridique, sa mission, son mode d'accompagnement et de fonctionnement, son plan d'implémentation, et le mettre en œuvre

Le PC-Lux 2014-2018 améliorera l'organisation et la coordination de la cancérologie, ainsi que l'animation scientifique dans ce domaine, grâce à la création d'un INC, institut national spécialisé, afin de donner les meilleures chances de traitement à la population atteinte de cancer et d'optimiser les ressources disponibles au profit de tous. Un concept d'Institut National du Cancer sera développé précisant sa forme juridique, sa mission, son mode de

fonctionnement, son déploiement et organisation sur l'ensemble du territoire national et notamment ses relations avec les services de cancérologie autorisés dans les centres hospitaliers, afin d'optimiser, au bénéfice des patients, les filières de prise en charge des personnes atteintes de cancer. Dans ce cadre, la centralisation des cancers rares ou complexes sur un seul site hospitalier en définissant la filière de prise en charge entre les établissements sera étudiée. La mission de l'INC en ce qui concerne la validation des guidelines en cancérologie, l'organisation des RCP, l'organisation des filières de prise en charge en cancérologie, ainsi que l'animation des questions de recherche et le développement de projets de recherche, devra être précisée dans le concept.

Ses collaborations internationales seront proposées.

Les phases d'implémentation, accompagnées du business plan, seront développées. L'ensemble devra être approuvé par le Conseil de Gouvernement, afin que l'INC soit intégré dans le futur plan hospitalier en tant que structure supra-hospitalière et sa traduction faite dans le dispositif législatif du code de la santé. La mise en œuvre pendant le PC-Lux 2014-2018 suivra le planning arrêté par le Conseil de Gouvernement.

La création de l'INC et son déploiement seront accompagnés par un comité de pilotage à désigner par le Ministère de la Santé.

AXE 2

Promotion de la santé contre le cancer

Axe 2 : Promotion de la santé contre le cancer

Objectif global :

Réduire l'incidence des cancers en conservant, au plus haut niveau, le capital santé de la population

Objectifs spécifiques:

- Promouvoir la santé dans toutes les politiques publiques afin de créer des environnements de vie et de travail favorables à la lutte contre le cancer
- Soutenir les citoyens dans l'adoption de comportements sains favorables à la prévention du cancer
- Améliorer la performance de la promotion de la santé afin d'optimiser les ressources disponibles, au bénéfice de la population

Mesures	Actions
Mesure 2.1 : Offrir à toute la population, y compris les populations les plus à risque ou exclues, des actions de promotion de la santé favorables à la lutte contre le cancer, coordonnées sur le plan national et actualisées sur le plan scientifique	Action 2.1.1 : Coordonner l'intégration de la prévention du cancer dans toutes les politiques publiques en élargissant la PFN aux ministères concernés, en fonction des besoins Action 2.1.2 : Identifier les populations les plus à risque de développer un cancer pour mener des actions ciblées de promotion de la santé Action 2.1.3 : Proposer des mesures en faveur du développement des soins de santé primaires, autour du médecin référent, permettant une prévention du cancer
Mesure 2.2 : Mieux aider les personnes tabagiques à se sevrer	Action 2.2.1 Actualiser le plan de lutte contre le tabagisme en intégrant les dispositions ayant une efficacité démontrée à l'étranger sur la consommation de tabac et l'implémenter Action 2.2.2 Améliorer le programme de sevrage tabagique en fonction des résultats de son évaluation
Mesure 2.3 : Lutter contre la consommation excessive d'alcool chez les jeunes de moins de 30 ans	Action 2.3.1 Développer et mettre en place un « Plan Alcool orienté Jeunes de moins de 30 ans » comprenant un volet prévention, détection précoce et offres de prise en charge
Mesure 2.4 : Mieux aider les personnes atteintes d'obésité	Action 2.4.1 Recenser les mesures nationales en place contre l'obésité ainsi que les offres de prise en charge de l'obésité constituée chez l'enfant et l'adulte, et identifier les besoins pour lutter contre le cancer

Axe 2 : Résultats attendus

Les résultats attendus en 2018 en matière de promotion de la santé permettant de lutter contre le cancer sont :

- des actions en faveur de la lutte contre le cancer, concernant le tabac, l'alcool, l'alimentation saine et l'activité physique, menées au sein de toutes les politiques publiques pendant la période 2014-2018,
- les populations les plus à risque de développer un cancer ayant accédé à une promotion de la santé luttant contre le cancer adaptée à leurs besoins et situation,
- la place des soins de santé primaires renforcée dans la promotion de la santé en faveur de la lutte contre le cancer,
- un Plan anti Tabac révisé et un programme de sevrage tabagique répondant aux besoins, dont le taux d'utilisation a été amélioré,
- une baisse du tabagisme chez les jeunes de moins de 30 ans,
- une prévention opérationnelle de l'alcoolisme chez les jeunes,
- des offres de services disponibles couvrant le territoire national pour la prise en charge de l'obésité.

Axe 2 : Mesures et actions

La promotion de la santé n'est pas spécifique à la lutte contre le cancer, toutefois elle y contribue fortement, car les liens entre habitudes de vie et apparition d'un cancer, sont démontrés, notamment en matière de tabagisme, d'alcool, d'activité physique et d'alimentation, tant au niveau de la survenue d'un premier cancer que des récurrences de cancer ou de la mortalité par cancer. Or, ces habitudes de vie sont modifiables et de ce fait induisent des cancers pouvant être évités.

Investir dans la promotion de la santé maintenant impactera le nombre de nouveaux cas de cancer dans 20 à 30 ans. Bien que constituant un investissement dont les retombées ne seront visibles qu'à moyen et long terme, il est de la responsabilité des autorités publiques actuelles de ne pas négliger la promotion de la santé comme élément clé de la lutte contre le cancer.

Cette responsabilité au plus haut niveau de l'autorité publique envers les jeunes générations actuelles est d'intégrer la promotion de la santé et la lutte contre ces facteurs de risque au sein de l'ensemble des politiques publiques.

Le Luxembourg a pris conscience de cette nécessité depuis 8 ans en associant plusieurs ministères¹⁹ autour de l'axe « Alimentation saine et activité physique » afin de mettre en œuvre des initiatives d'information à destination de la population et plus particulièrement des jeunes, ainsi que des activités. Cette orientation doit être continuée et renforcée, incluant tous les autres ministères pouvant être concernés.

¹⁹ Le 5 juillet 2006, le Ministre de la Santé, Mars Di Bartolomeo, la Ministre de l'Éducation nationale et de la Formation professionnelle, Mady Delvaux-Stehres, la Ministre de la Famille et de l'Intégration, Marie-Josée Jacobs, et le Ministre des Sports, Jeannot Krecké, ont signé une déclaration commune pour une politique favorisant l'activité physique et l'alimentation saine, intitulée "Gesond iessen, méi bewegen", disponible sur www.sante.lu

D'autre part des mesures en faveur de la lutte contre le tabagisme sont en place, sans que les effets en soient encore vraiment perceptibles sur le tabagisme journalier de la jeune population.

Enfin, la consommation d'alcool chez les jeunes croît au Luxembourg, faisant craindre entre autres l'apparition de cancers (foie, larynx, pharynx, estomac, pancréas, sein) chez les jeunes adultes dans quelques années.

Enfin, il faut noter que le statut économique, le niveau d'éducation et le niveau professionnel influencent fortement les modes de vie^{20,21}, induisant une inégalité face au risque de développer un cancer. Une disparité des risques d'avoir un cancer selon le genre est aussi démontrée. Ces constats doivent être intégrés dans la lutte contre le cancer afin de cibler les actions de promotion de la santé vers les populations les plus à risque pour mieux les soutenir dans le maintien de leur capital santé malgré des conditions de vie parfois plus précaires²².

La sensibilisation générale de la population au lien entre cancer et modes de vie modifiables doit être accompagnée d'actions plus ciblées vers les populations à fort risque de développer un cancer, afin d'utiliser de la manière la plus efficiente les deniers publics ou associatifs.

Toutefois, il ne faut pas méconnaître la difficulté de modifier les comportements individuels et modes de vie. L'accompagnement des personnes souhaitant entrer dans une telle démarche est un élément clé de la réussite et la compétence des professionnels de la santé, ainsi que des acteurs de la société civile intervenant doit être renforcée. De même, les opportunités de détection des facteurs de risque individuel doivent être multipliées afin d'augmenter les chances de conscientisation par la personne qu'une démarche de prévention de sa santé serait à prioriser.

Mesure 2.1 : Offrir à toute la population, y compris les populations les plus à risque ou exclues, des actions de promotion de la santé favorables à la lutte contre le cancer, coordonnées sur le plan national et actualisées sur le plan scientifique

Action 2.1.1 : Coordonner l'intégration de la prévention du cancer dans toutes les politiques publiques en élargissant la PFN aux ministères concernés, en fonction des besoins

Les politiques publiques concernées par la promotion de la santé afin d'agir sur les quatre facteurs de risque de cancer que sont le tabac, l'alcool, l'obésité et la sédentarité, et les ministères ou organisations publiques y afférents seront identifiés. Ils seront invités à développer une stratégie durable de lutte contre ces facteurs de risque dans leur domaine respectif, se concrétisant par des actions annuelles intégrées.

²⁰ Alkerwi A, Sauvageot N, Nau A, Weber G, Columeau A, Beissel J, Delagardelle C, Couffignal S, Lair M-L. La situation épidémiologique des facteurs de risques cardiovasculaires potentiellement modifiables chez les adultes résidant au Luxembourg en 2007-2008. Enjeux Santé 2012. Etude ORISCAV-Lux

²¹ Alkerwi A, Sauvageot N, Nau A, Couffignal S, Lair M-L. L'adhésion aux recommandations nutritionnelles chez les adultes résidant au Luxembourg en 2007-2008. Enjeux Santé n°5, octobre 2013

²² Le taux de population en dessous du seuil de pauvreté au Luxembourg est en augmentation constante et a atteint 14 % en 2011

Afin de garantir une cohérence et une coordination dans les actions entreprises, une concertation avec ces acteurs sera organisée au sein de la PFN-Cancer élargie. Un plan d'intégration global de la promotion de la santé en faveur de la lutte contre le cancer sera développé.

Une vigilance sera accordée à la sélection d'actions dont l'efficacité a été démontrée dans d'autres pays, ainsi qu'à la mutualisation des moyens afin de limiter les coûts aux stricts besoins.

Les objectifs du plan global et des actions seront clairement énoncés avant le démarrage et une évaluation sera programmée afin d'en mesurer les impacts.

Action 2.1.2 : Identifier les populations les plus à risque de développer un cancer pour mener des actions ciblées de promotion de la santé

En complément d'une sensibilisation de l'ensemble de la population résidant ou travaillant sur le territoire national, sur les liens entre modes de vie modifiables et cancer, des actions seront orientées vers les populations présentant les plus grands risques de développer un cancer.

A cet effet, la première étape consistera à identifier ces populations et à apprécier leur contexte de vie afin d'adapter les actions de promotion de la santé à mener au public ciblé (âge, langue, niveau d'alphabétisation...). Pour ce faire, une coopération avec les services sociaux des communes, les enseignants, le service de médecine scolaire, la ligue médico-sociale, les maisons relais, etc... sera à développer.

D'autre part, les acteurs ayant les meilleures opportunités pour toucher ces populations seront identifiés afin de les impliquer dans la démarche pour optimiser l'impact de l'action.

La participation de ces populations au développement des actions, à leur mise en œuvre, à leur suivi et à l'évaluation de leur efficacité sera favorisée.

Les besoins en compétences en promotion et éducation à la santé des acteurs responsables de ces actions seront à combler.

Les objectifs des actions à mener seront clairement énoncés et une évaluation de chaque action sera réalisée.

La PFN-Cancer aura pour mission d'orienter l'ensemble des acteurs vers ces populations. Les campagnes de communication menées auprès des populations dans le cadre de cette action respecteront la politique de communication définie par la PFN-Cancer.

Pour compléter la stratégie en faveur des populations les plus à risque de développer un cancer, l'éducation à la santé sera promotionnée dès l'école maternelle, et sera continuée au sein de toutes les structures d'accueil, des structures d'éducation y compris l'université, jusqu'au monde du travail. Cela devrait permettre de toucher très tôt les enfants et de continuer cette éducation pour la santé au cours de la vie. Les actions devront être cohérentes entre elles, répétées et progressives dans les apprentissages. Une attention particulière sera portée à l'actualisation scientifique des contenus proposés aux populations.

La Direction de la Santé exercera un rôle de coordination et de guidance des acteurs afin de garantir la cohérence entre les actions, la continuité des

démarches poursuivies à travers le temps, ainsi qu'une utilisation rationnelle des moyens à mobiliser.

Action 2.1.3 : Proposer des mesures en faveur du développement des soins de santé primaires autour du médecin référent, permettant une prévention du cancer

Le rôle du médecin généraliste ou référent dans la promotion de la santé en faveur de la lutte contre le cancer est essentiel, en raison de sa connaissance de la famille et de la relation privilégiée et prolongée qu'il peut entretenir avec elle. Cependant les soins de santé primaires sont actuellement plus centrés sur le traitement des maladies que sur la promotion de la santé et le soutien aux modifications des modes de vie.

L'action consistera à identifier les mesures permettant de développer les soins de santé primaire dans le but de promouvoir la santé individuelle et d'agir sur les facteurs de risque modifiables pour lutter contre le cancer.

Ces mesures présenteront les types de prestations à développer en extrahospitalier, leur modèle d'organisation (en individuel ou en collectif), leur mode de financement, leur déploiement sur l'ensemble du territoire. Il sera précisé les professionnels concernés ainsi que les compétences requises pour leur réalisation, et les besoins de formation éventuels.

Le modèle d'équipes multidisciplinaires intervenant dans les soins de santé primaires pour la promotion et l'éducation à la santé aidant à lutter contre le cancer sera étudié notamment en se basant sur les modèles efficaces à l'étranger, pour préconiser les mesures à mettre en place au Luxembourg.

La notion d'équité d'accès pour la population et de couverture géographique des mesures proposées sera intégrée dans les propositions à faire.

Les mesures proposées tiendront compte de la fonction de médecin référent inscrite dans la loi luxembourgeoise et s'articuleront autour.

Les opportunités pour soutenir les individus dans une démarche de modification de leurs modes de vie seront décrites, tant au niveau des médecins généralistes et référents, que des équipes médico-scolaires, des services de médecine du travail ou des services hospitaliers. Le rôle, que pourraient exercer ces acteurs notamment en matière de prévention des facteurs de risque liés au cancer, d'orientation vers les programmes de prévention et de dépistage, et de prise en charge des facteurs de risque chez le patient en cours de traitement pour cancer afin de prévenir la récurrence du cancer, sera revu. Les aménagements éventuels des textes législatifs relatifs aux équipes médico-scolaires et des médecins du travail seront à proposer, si besoin.

Ces mesures après avoir été validées par la PFN-Cancer seront proposées au Ministère de la Santé.

Mesure 2.2 : Mieux aider les personnes tabagiques à se sevrer

La consommation de tabac régulière est le premier facteur de risque de cancer modifiable. Il est impliqué dans la survenue de nombreux cancers tels que cancer du poumon, de la bouche, du larynx, du pharynx, de l'œsophage, des voies urinaires, du rein, du sein,...

L'objectif premier est d'éviter la consommation de tabac chez les très jeunes car la dépendance est accrue plus le démarrage du tabagisme a été précoce.

D'autre part, il est recommandé d'aider les individus à se sevrer de la consommation de tabac, afin de diminuer leur risque de cancer.

Le Luxembourg a mis en place, entre autres, dans le cadre de son Plan Tabac, des législations concernant l'interdiction de fumer dans les lieux publics, l'interdiction de vente de tabac aux mineurs, ainsi qu'une aide pour faciliter l'arrêt de la consommation de tabac par un programme de sevrage tabagique. Cependant celui-ci reste sous-utilisé.

Action 2.2.1 Actualiser le plan de lutte contre le tabagisme en intégrant les dispositions ayant une efficacité démontrée à l'étranger sur la consommation de tabac, et l'implémenter

L'action consistera à faire le bilan des réalisations menées dans le cadre du Plan anti Tabac actuel, d'identifier les mesures encore à réaliser, d'identifier les moyens nécessaires à son déploiement, à sa coordination, à son évaluation, et de calculer le budget y afférent.

D'autre part, une analyse des mesures mises en oeuvre dans les pays où le taux de population avec consommation régulière de tabac est la plus faible en Europe, sera réalisée et comparée avec les mesures actuelles au Luxembourg, notamment les mesures visant à réduire le taux de consommateurs réguliers de tabac avant 30 ans.

Le Plan anti Tabac actualisé sera validé par la PFN-Cancer avant de le soumettre au Ministère de la Santé et de mettre en oeuvre les actions prévues au plan dans la période 2014-2018.

Action 2.2.2 Améliorer le programme de sevrage tabagique en fonction des résultats de son évaluation

L'action consistera à réaliser une évaluation approfondie du programme de sevrage tabagique actuel, avec notamment la participation effective, les résultats obtenus au bout de la période prévue mais aussi à distance de la fin du processus de sevrage. L'avis des participants sur le programme de sevrage tabagique ainsi que des médecins sera enquêté afin de déterminer les raisons de la sous-utilisation du programme. Le déploiement du programme sur l'ensemble du territoire, la connaissance de la population et des professionnels sur l'existence de ce programme, ainsi que les outils disponibles pour soutenir le fumeur dans sa démarche seront aussi évalués. Les acteurs et types de professionnels impliqués de manière systématique aux différentes étapes du programme de sevrage tabagique pour accompagner le fumeur seront inventoriés. La compétence de ces professionnels en éducation pour la santé et plus particulièrement dans l'approche motivationnelle, sera identifiée.

Des propositions pour améliorer le programme de sevrage tabagique seront soumises en impliquant les équipes médico-scolaires, la médecine du travail, les médecins généralistes et référents dans l'orientation vers le programme de sevrage tabagique

Les moyens nécessaires (ressources humaines, formation des professionnels, implication d'acteurs, modalités de prise en charge,...) seront précisés et leur coût sera estimé.

Le programme de sevrage tabagique actualisé sera soumis pour validation à la PFN-Cancer avant d'être présenté au Ministère de la Santé et à la CNS.

Mesure 2.3 : Lutter contre la consommation excessive d'alcool chez les jeunes de moins de 30 ans

Action 2.3.1 Développer et mettre en place un « Plan Alcool orienté Jeunes de moins de 30 ans » comprenant un volet prévention, détection précoce et offres de prise en charge

L'alcool est le deuxième facteur de risque dans le développement d'un cancer. Il intervient dans le décès des personnes atteintes de cancers de la bouche, du larynx, du pharynx, de l'œsophage, de l'estomac, du foie, du pancréas, du colon, du rectum...

Maîtriser la consommation d'alcool chez les jeunes constitue donc une priorité.

L'action consistera à identifier le mode de consommation d'alcool chez les jeunes de moins de 30 ans, sa fréquence, son intensité, sa prévalence, les types d'alcool consommés, les lieux de consommation, l'âge de démarrage de la première consommation.

Seront également identifiés les acteurs pouvant intervenir dans la prévention.

Les outils utilisés et les moments de leur utilisation au Luxembourg pour la détection précoce d'une consommation abusive d'alcool seront inventoriés et comparés aux outils utilisés sur le plan international.

Les offres de prise en charge sur le territoire national pour des jeunes pratiquant une consommation excessive d'alcool seront recensées : structures spécialisées, lignes d'appel. Les acteurs impliqués seront identifiés.

Les modèles développés dans les pays européens ayant la prévalence de consommation excessive d'alcool chez les jeunes la plus faible seront étudiés afin d'y repérer les bonnes pratiques pouvant être transférables au Luxembourg.

Un Plan Alcool orienté Jeunes de moins de 30 ans sera développé en impliquant tous les acteurs pouvant intervenir pour lutter contre ce facteur de risque : les équipes médico-scolaires, les médecins du travail, les médecins généralistes ou référents, les professionnels du milieu éducatif, social, la police, les commerçants, animateurs de loisirs, associations intervenant dans le champ des dépendances... Il comprendra les volets prévention y compris les campagnes médiatiques, détection et offres de prise en charge des jeunes ayant une consommation excessive d'alcool.

Les coûts afférents au Plan Alcool Jeunes seront estimés. Une planification des actions à mettre en œuvre sera réalisée.

Après la validation du Plan Alcool Jeunes par la PFN-Cancer, l'action consistera à démarrer la mise en œuvre selon la planification approuvée par le Ministère de la Santé.

Mesure 2.4 : Mieux aider les personnes atteintes d'obésité

L'obésité est un facteur de risque contribuant au développement des cancers. Le taux d'obésité mesuré en 2007-2008 en population générale était d'environ 21% au Luxembourg. La comparaison avec les autres pays de l'OECD en 2009 montrait un taux de prévalence de l'obésité adulte supérieur à la moyenne des pays de l'OECD. Cependant, une tendance à l'amélioration semble se dessiner chez les enfants du primaire entre 2010 et 2012.

Le Luxembourg a mis en place un programme de promotion de la santé « Alimentation saine et Activité physique » permettant grâce à l'implication de multiples partenaires de développer des actions de terrain dans ces deux domaines.

Toutefois, la prise en charge de l'obésité constituée tant chez l'adulte que chez l'enfant est à améliorer.

Action 2.4.1 Recenser les mesures nationales en place contre l'obésité ainsi que les offres de prise en charge de l'obésité constituée chez l'enfant et l'adulte, et identifier les besoins, pour lutter efficacement contre le cancer

L'action consistera à recenser l'ensemble des mesures systématiques déployées sur le territoire national pour lutter contre l'obésité: campagnes, actions de prévention dans les écoles, dans les entreprises, dans les communes, offres d'activités sportives adaptées aux obèses, accès aux structures sportives, formation des professionnels, système de détection et d'orientation. Elle identifiera les résultats obtenus avec ce type de mesures.

D'autre part seront recensées les offres de prise en charge disponibles pour les adultes et les enfants dont l'obésité est constituée : types d'offres de service, conditions et délais d'accès, déploiement sur le territoire, mode de réalisation (ambulatoire, hospitalisation), durée de la prise en charge, type de financement, partie à charge des individus.

Les besoins seront identifiés auprès des médecins, des autres professionnels de santé, des personnes obèses.

Des propositions seront élaborées. Elles seront à valider par la PFN-Cancer avant d'être présentées au Ministère de la Santé.

AXE 3

Prévention du cancer

Axe 3 : Prévention du cancer

Objectif global :

Réduire l'incidence des cancers par une prévention de l'exposition aux risques connus

Objectifs spécifiques:

- Protéger la population des expositions à risque dans le milieu du travail, au niveau de l'habitat, dans l'environnement ainsi que lors des prises en charge médicales
- Maîtriser le risque de cancer d'origine virale (HPV)

Mesures	Actions
Mesure 3.1 : Diminuer l'exposition aux radiations ionisantes d'origine médicale	<p>Action 3.1.1 Mettre en place un carnet radiologique électronique intégré au DSP, avec accessibilité à l'image et au compte-rendu d'imagerie, avec cumul dosimétrique et alerteurs de prescription, intégrant le consentement du patient</p> <p>Action 3.1.2 : Informer la population sur les risques liés à l'imagerie médicale</p> <p>Action 3.1.3 : Inciter les médecins prescripteurs à réduire l'exposition des patients aux radiations ionisantes par une prescription basée sur une indication médicale, conforme aux guidelines, et avec recours, quand l'indication est valide, aux techniques d'imagerie sans ou à faible rayonnement ionisant</p>
Mesure 3.2 : Optimiser la prévention du cancer dans les lieux de vie (travail et habitat)	<p>Action 3.2.1 Prévenir l'exposition des travailleurs occupant des postes exposés aux facteurs de risque de cancer en :</p> <ul style="list-style-type: none">- réalisant l'information systématique des employeurs et des travailleurs occupant ces postes,- contrôlant annuellement l'application des mesures de protection des travailleurs contre l'exposition aux facteurs de risque,- mettant en place le suivi épidémiologique des personnes ayant occupé un poste les exposant aux facteurs de risque de cancer <p>Action 3.2.2 Prévenir la pollution indoor inductrice de cancers en :</p> <ul style="list-style-type: none">- établissant avec l'Administration des bâtiments publics un cahier des charges pour la construction ou la rénovation évitant les matériaux contenant des produits cancérigènes,- sensibilisant l'ordre des architectes sur les risques liés à l'utilisation de matériaux de construction ou de rénovation contenant des produits cancérigènes- informant la population sur les risques d'utilisation de matériaux contenant des produits cancérigènes dans l'habitat
Mesure 3.3 : Optimiser la prévention HPV	<p>Action 3.3.1 Adapter le programme de vaccination HPV</p> <p>Action 3.3.2 Mener des actions de sensibilisation ciblées sur les non-participants avec les médecins généralistes et les médecins scolaires afin d'atteindre un taux de participation de la population cible de 80 %</p> <p>Action 3.3.3 Développer et mettre en place le carnet de vaccination électronique intégré au DSP</p>

Axe 3 : Résultats attendus

Les résultats attendus en matière de prévention du cancer sont :

- la fréquence du nombre de CT-scan par 100.000 habitants a diminué de 10% pendant la période de 2014-2018,
- la fréquence des examens d'imagerie conventionnelle (thorax, colonne lombaire, bassin) a diminué pour chacun de ces actes de 10 % pendant la période 2014-2018,
- les doses de référence de rayonnements ionisants, précisées dans la législation luxembourgeoise pour les CT-Scan, les radiographies de thorax, de la colonne lombaire et du bassin, sont stables pendant la période 2014-2018,
- la fréquence des examens pédiatriques (entre 0 et 14 ans) les plus fréquents (CT-scan du crâne, CT-scan du sinus, radiographie du thorax, de la colonne lombaire, du bassin) diminue pour chacun de ces actes de 20 % dans la période 2014-2018,
- En 2018, une imagerie conventionnelle du crâne n'est réalisée qu'exceptionnellement chez un jeune de moins de 14 ans,
- En 2018, 100 % des travailleurs désignés dans les entreprises à risque utilisant des produits cancérigènes sont formés à la protection des salariés pour la prévention du cancer,
- En 2018, 90% des travailleurs occupant un poste à risque en raison de l'exposition à des produits ou procédés cancérigènes sont formés pour assurer leur propre protection,
- 80 % des jeunes ciblés par le programme HPV sont vaccinés en 2018 contre le HPV, selon les modalités prévues en terme de nombre de vaccinations, de délai interdosés, d'âge de vaccination.

Sur le plan opérationnel, les résultats attendus sont :

- En 2018, un carnet d'imagerie médicale individuel, électronique, avec calcul des doses acquises et alerteurs de prescription pour le clinicien, fonctionnel,
- En 2017, un carnet de vaccination électronique individuel, fonctionnel, permettant au clinicien de visualiser et intégrer des vaccinations, ainsi qu'à la personne de visualiser son statut de vaccination.

Axe 3 : Mesures et actions

Certains produits, matériaux ou procédés utilisés dans le cadre du travail présentent un risque de développer un cancer chez le travailleur exposé. De nombreuses études ont démontré le lien entre cancer et exposition à certains produits mutagènes.

La prévention de l'exposition aux risques connus est, de ce fait, la responsabilité de l'autorité publique et des employeurs afin de créer des environnements non inducteurs de cancer. Elle impose la mise à disposition de moyens, par exemple formation du personnel exposé aux produits cancérigènes ou matériel de protection, et induit l'application de règles de fonctionnement à respecter par les

individus tels que port de gants ou de masque pour manipuler certains produits cancérogènes. Le Luxembourg a légiféré pour implémenter toutes les directives européennes relatives à la protection des travailleurs, notamment celles concernant l'utilisation des procédés et produits pouvant induire un cancer. Le cancer fait partie de la liste des maladies professionnelles reconnues. Les postes à risque sont déclarés dans les entreprises et les services de médecine du travail surveillent de manière plus intensive la santé des travailleurs occupant un poste à risque. Certaines entreprises constituent un risque plus important pour les travailleurs. De ce fait, elles doivent faire l'objet d'une attention plus particulière. La fonction de travailleur désigné dans l'entreprise est en place, toutefois tous les travailleurs désignés ne sont pas encore formés. De même, tous les travailleurs occupant des postes à risque de développer un cancer ne sont pas systématiquement formés. En lien avec le Programme Gouvernemental qui prévoit « *Une attention particulière devra être accordée à la question des conditions de travail, et plus particulièrement à une amélioration de la sécurité et de la santé au travail*²³ », cette mesure vise à renforcer la prévention du cancer sur le lieu de travail.

La prévention du cancer passe aussi par la prévention de la pollution intérieure au niveau de l'habitat, le lien étant aujourd'hui démontré entre matériaux de construction ou rénovation et certains types de cancer. Le Luxembourg réalise des mesures de pollution au sein de l'habitat privé ou des bâtiments publics et mène une politique en faveur de cette prévention. La population et les professionnels de la construction et rénovation doivent être mieux impliqués dans cette démarche.

L'intérêt de la vaccination dans certains cancers tels que le cancer du col de l'utérus est démontré. La prévention relève de l'autorité publique par l'organisation d'un programme de vaccination et par la responsabilité individuelle d'y participer ou non. Au Luxembourg, un programme de vaccination HPV a été négocié avec la CNS et mis en place pour les jeunes filles de 12 à 18 ans dès mars 2008. Cependant, le taux de participation est encore faible (20 à 30 % chez les jeunes filles avant 16 ans). Cette initiative peut encore être améliorée pour prévenir le cancer du col utérin et son intérêt pour les garçons doit être étudié.

En ce qui concerne l'utilisation des rayonnements ionisants à des fins médicales, le Luxembourg a le nombre de CT-scan par habitant dans les plus élevés d'Europe avec 187 CT-scan /1000h en 2009²⁴. Or, des études montrent désormais le lien entre exposition aux rayonnements ionisants à des fins médicales et apparition de cancers²⁵.

²³ Cf Programme gouvernemental, p.51

²⁴ Panorama de la santé 2011 de l'OECD

²⁵ Radiation exposure from CT scans in childhood and subsequent risk of leukaemia and brain tumours : a retrospective cohort study. Pearce M.S., Salotti J.A., Little M.P., McHugh K., Choonsik I., Pyo Kim K., Howe N.L., Bonckers C.M., Ralaraman P., Craft A.W., Parker I., Berrington de Gonzalez A. Lancet 2012

Mesure 3.1 : Diminuer l'exposition aux radiations ionisantes d'origine médicale

Action 3.1.1 Mettre en place un carnet radiologique électronique intégré au DSP, avec accessibilité à l'image et au compte-rendu d'imagerie, avec cumul dosimétrique et alerteurs de prescription, intégrant le consentement du patient

L'action consistera à mettre en place un carnet radiologique électronique intégré au Dossier de Soins Partagé (DSP), listant tous les examens d'imagerie médicale par patient, avec pour chaque examen réalisé les paramètres dosimétriques y relatifs, ainsi qu'un cumul des doses reçues et à proposer des alerteurs de prescription pour le clinicien, sur base du guide de bonnes pratiques en imagerie médicale. Le carnet radiologique permettra une accessibilité au compte-rendu d'imagerie médicale dans le DSP pour les médecins traitants (généraliste et spécialistes), 24h sur 24, 365 jours par an, sans avoir besoin d'en faire la demande à l'établissement ou au médecin prescripteur. Il permettra aussi une accessibilité aux images radiologiques significatives au minimum, dans le DSP pour les médecins traitants, 24h sur 24, 365 jours par an, sans avoir besoin d'en faire la demande à l'établissement ou au médecin prescripteur.

Le carnet radiologique électronique sera intégré dans le règlement grand-ducal relatif au DSP.

Action 3.1.2 : Informer la population sur les risques liés à l'imagerie médicale

L'action consistera à organiser une fois par année une campagne visant à sensibiliser la population aux risques liés aux examens d'imagerie médicale à rayonnements ionisants, notamment les CT-scan et les examens d'imagerie médicale conventionnelle tels que thorax, colonne lombaire, bassin. Les campagnes insisteront plus particulièrement sur les risques pour les enfants.

Ces campagnes respecteront la politique de communication développée par la PFN-Cancer et seront coordonnées avec l'ensemble des autres campagnes menées dans le cadre du PC-Lux 2014-2018.

Action 3.1.3 : Inciter les médecins prescripteurs à réduire l'exposition des patients aux radiations ionisantes par une prescription basée sur une indication médicale, conforme aux guidelines, et avec recours, quand l'indication est valide, aux techniques d'imagerie sans ou à faible rayonnement ionisant

La Direction de la Santé en association avec le Conseil Scientifique dans le Domaine de la Santé adressera à tous les médecins en activité une lettre de sensibilisation aux risques liés à l'exposition à des rayonnements ionisants à des fins médicales, et rappellera l'importance de prescrire des actes d'imagerie médicale selon des arbres décisionnels respectant les guidelines internationaux, de s'enquérir dans le carnet radiologique électronique lorsqu'il sera fonctionnel (ou auprès du patient en attendant sa mise en service) d'actes d'imagerie

médicale déjà réalisés, ainsi que de toujours choisir les techniques d'imagerie ayant le plus faible ou sans rayonnement ionisant, si l'indication est valide.

L'action consistera aussi à organiser dans les établissements hospitaliers des revues entre pairs (médecins radiologues, médecins cliniciens, avec un expert externe) relatives à la justification des actes d'imagerie demandés afin de sensibiliser les médecins (spécialistes et généralistes) à la problématique de la sur exposition des patients aux rayonnements ionisants.

Le CMSS enverra à chaque médecin prescripteur d'actes d'imagerie médicale son profil de prescription comparé avec le profil moyen des médecins de la même spécialité. La CNS enverra à chaque établissement son profil d'imagerie comparé avec les autres établissements ayant une autorisation de cancérologie.

Mesure 3.2 : Optimiser la prévention du cancer dans les lieux de vie (travail et habitat)

Action 3.2.1 Prévenir l'exposition des travailleurs occupant des postes exposés aux facteurs de risque de cancer en :

- **réalisant l'information systématique des employeurs et des travailleurs occupant ces postes,**
- **contrôlant annuellement l'application des mesures de protection des travailleurs contre l'exposition aux facteurs de risque,**
- **mettant en place le suivi épidémiologique des personnes ayant occupé un poste les exposant aux facteurs de risque de cancer**

L'action consistera à identifier, dans un premier temps, les activités professionnelles au sein des entreprises utilisant des produits ou des procédés reconnus comme exposant les travailleurs au risque de cancer, et à cerner le nombre de travailleurs exposés qu'il faut protéger. Un inventaire des travailleurs désignés formés à la prévention de l'exposition aux risques de cancer sera réalisé et une formation sera mise en œuvre afin que chaque entreprise concernée dispose des compétences nécessaires. Il s'agira aussi d'organiser pour les employeurs une information adaptée en fonction de leur profil d'entreprise afin d'identifier avec eux les mesures de protection à mettre en œuvre, relevant de leur responsabilité. De plus, l'action permettra aux salariés exposés aux facteurs de risque de développer un cancer de bénéficier dans ces entreprises d'une information systématique sur les risques d'exposition et sur les mesures de protection à prendre, dès l'embauche puis régulièrement au cours de la carrière professionnelle. L'action permettra de mettre en place un système de contrôle annuel de l'application des mesures de protection de l'exposition dans ces entreprises à risque, par les organismes habilités. Il sera développé d'autre part un suivi épidémiologique des travailleurs exposés aux facteurs de risque de cancer, et ce même après qu'ils soient pensionnés.

Action 3.2.2 Prévenir la pollution indoor inductrice de cancers en :

- **établissant avec l'Administration des bâtiments publics un cahier des charges pour la construction ou la rénovation évitant les matériaux contenant des produits cancérigènes,**
- **sensibilisant l'ordre des architectes sur les risques liés à l'utilisation de matériaux de construction ou de rénovation contenant des produits cancérigènes**
- **informant la population sur les risques d'utilisation de matériaux contenant des produits cancérigènes dans l'habitat**

L'action consistera à fédérer les acteurs impliqués dans la construction et la rénovation des bâtiments publics et de l'habitat privé autour du principe de prévention de la pollution indoor présentant une exposition au risque de cancer. Pour ce faire, des contacts seront développés, des informations techniques fournies, des formations réalisées, des spécifications publiées. La population sera sensibilisée sur ces aspects par des campagnes qui respecteront la politique de communication développée par la PFN-Cancer et qui seront coordonnées avec l'ensemble des campagnes à mener dans le cadre du PC-Lux 2014-2018. Des mesures de certaines substances cancérigènes seront réalisées dans les bâtiments publics avant l'ouverture du bâtiment au public.

Mesure 3.3 : Optimiser la prévention HPV

Action 3.3.1 Adapter le programme de vaccination HPV

L'action consistera à étudier les recommandations internationales actuelles sur la vaccination HPV, afin de comparer les types de vaccin disponibles sur le marché, leur couverture virale, leur degré d'efficacité, le nombre de vaccins nécessaires. Il en sera déduit les mesures d'adaptation à prendre sur le programme HPV actuellement en place au Luxembourg.

De plus, sera étudié, sur base des recommandations internationales, l'intérêt d'intégrer les jeunes garçons dans le programme de vaccination HPV, afin d'éviter la dissémination de l'HPV. Selon les conclusions, des dispositions seront prises pour modifier le programme HPV en cours. La PFN-Cancer validera la proposition avant sa mise en application.

Une campagne d'information de la population concernée sera réalisée. Elle respectera la politique de communication développée par la PFN-Cancer et sera coordonnée avec l'ensemble des campagnes d'information de la population à mener dans le cadre du PC-Lux 2014-2018.

Un lien entre le programme de vaccination HPV, la participation au dépistage du cancer du col de l'utérus et la survenue d'un cancer du col utérin sera à mettre en œuvre dans le cadre du PC-Lux 2014-2018 afin de pouvoir dans le cadre des prochains plans cancer analyser l'impact de la prévention et du dépistage pour ce type de cancer.

Action 3.3.2 Mener des actions de sensibilisation ciblées sur les non participants avec les médecins généralistes et les médecins scolaires afin d'atteindre un taux de participation de la population cible de 80 %

L'action consistera à identifier le profil des non participants au programme de vaccination HPV, leurs caractéristiques socio-économiques et les raisons de la non participation, afin de développer des actions de sensibilisation spécifiques adaptées à ce public au moins une fois par année.

Un travail sera réalisé avec les médecins pédiatres, les médecins généralistes ou référents, les équipes médico-scolaires pour mieux définir leur rôle dans la prévention du cancer du col utérin par la vaccination HPV des jeunes, notamment pour les non participants.

Action 3.3.3 Développer et mettre en place le carnet de vaccination électronique intégré au DSP

L'action consistera à définir le contenu du carnet de vaccination électronique, les acteurs pouvant y avoir accès et les droits d'accès, les modalités d'insertion des données dans le carnet de vaccination. La notion d'alerteur de vaccination sera intégrée dans la conception de l'outil. Le concept sera validé par la PFN-Cancer. Le carnet sera développé sur cette base et la mise en œuvre testée avant déploiement. Le carnet sera inséré dans le DSP et, de ce fait, il y sera fait référence dans le RGD sur le DSP à publier au Mémorial.

AXE 4

Dépistage précoce du cancer

Axe 4 : Dépistage précoce du cancer

Objectif global :

Augmenter la survie des personnes atteintes de cancer tout en diminuant la lourdeur et le coût des traitements

Objectifs spécifiques:

- Elargir le champ du dépistage du cancer
- Améliorer la performance du dépistage du cancer en soutenant notamment la participation des populations à risque ou non participantes
- Informer la population sur la détection de certains cancers (prostate et poumon) conforme aux acquis de la science

Mesures	Actions
Mesure 4.1 : Offrir un dépistage précoce du cancer colorectal par colonoscopie, organisé au niveau national, et atteindre un taux de participation minimum de 30 % pour le groupe cible	Action 4.1.1 Rédiger et mettre en oeuvre, le cahier des charges du programme de dépistage organisé du cancer colorectal par colonoscopie, comprenant aussi le suivi de la personne, l'évaluation du programme ainsi que l'information à la population
Mesure 4.2 : Offrir un dépistage précoce du cancer du col de l'utérus, basé sur les recommandations européennes « European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening, 2008 », et atteindre un taux de participation minimum de 80 % pour le groupe cible en 2018	Action 4.2.1 Rédiger et publier les directives relatives au dépistage du cancer du col de l'utérus, comprenant aussi l'information de la population cible, le suivi des femmes, l'évaluation du programme, et intégrant des actions spécifiques pour toucher les populations non-participantes au dépistage du cancer du col de l'utérus
Mesure 4.3 : Optimiser le programme organisé au niveau national de dépistage du cancer du sein	Action 4.3.1 Augmenter le taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein à 75 % en 2018 Action 4.3.2 Mettre en œuvre dès 2015 les guidelines pour les femmes à haut risque de cancer du sein
Mesure 4.4 : Garantir à la population une information conforme aux acquis de la science, sur la détection du cancer de la prostate et du cancer du poumon, leur traitement et leur suivi	Action 4.4.1 Informer la population en matière de détection du cancer de la prostate et de suivi, et diffuser cette information chez les médecins spécialistes et généralistes ou référents Action 4.4.2 Identifier les nouvelles opportunités de détection du cancer du poumon chez la population présentant des facteurs de risque, <u>basées sur des preuves scientifiques</u> , cadrer leur mise en œuvre au Luxembourg, et informer la population

Axe 4 : Résultats attendus

Les résultats attendus, en 2018, en matière de dépistage du cancer sont les suivants :

- une diminution de l'incidence des cancers colorectaux invasifs à moyen terme,
- une diminution de la mortalité par cancer colorectal à moyen terme,
- des tests PSA réalisés selon les guidelines publiés,
- des frottis du col de l'utérus réalisés selon les directives publiées,
- 70 % en 2016 puis 75 % en 2018 de taux de participation de la population cible au programme de dépistage du cancer du sein,
- 80 % de taux de participation de la population cible au programme de dépistage du cancer du col de l'utérus,
- 30 % de taux de participation de la population cible au programme de dépistage du cancer colorectal par colonoscopie,
- la population concernée est informée des bonnes pratiques en matière de détection d'un cancer de la prostate ou de cancer du poumon, grâce à l'information diffusée par l'autorité publique, basée sur les acquis de la science.

Axe 4 : Mesures et actions

La détection précoce grâce à un dépistage organisé est le moyen le plus approprié pour diminuer la mortalité par cancer et augmenter les chances de survie, en permettant une découverte du cancer à des stades précoces et la mise en route d'un traitement généralement moins invasif, moins lourd à supporter pour la personne et moins coûteux.

Sur le plan international, plusieurs programmes de dépistage organisé sont préconisés : dépistage du cancer du sein, dépistage du cancer du col utérin, dépistage du cancer colorectal.

Le Luxembourg a mis en place, depuis plusieurs années, un programme de dépistage organisé du cancer du sein chez les femmes de 50 à 69 ans dont l'organisation est désormais rôdée, toutefois le taux de participation de 62 à 64 % est inférieur à celui de la moyenne des pays de l'OCDE. Il y a donc lieu d'en assurer son renforcement.

Le dépistage du cancer du col utérin est réalisé de manière spontanée par les médecins gynécologues, cependant une part de la population féminine n'a pas de suivi gynécologique et de ce fait ne bénéficie pas de ce type de dépistage.

Le dépistage du cancer colorectal a fait l'objet d'une sensibilisation de la population avec mise à disposition de tests « Hemoccult » chez les médecins généralistes. Mais aucun dépistage organisé n'est en place au niveau national alors que le taux de mortalité par cancer colorectal au Luxembourg reste plus élevé que dans la moyenne des pays de l'EU15, en 2010²⁶.

D'autre part, des conditions socio-économiques précaires engendrent généralement un moindre recours aux soins et de ce fait, certaines populations

²⁶ WHO, Health For All-European Mortality database, update July 2013. Comparaison du taux de mortalité standardisé en 2010 par cancer colorectal

ne bénéficient pas d'un dépistage précoce de cancer. Proposer un dépistage organisé, accompagné d'actions de sensibilisation spécifiques envers ces populations permet de lutter contre les inégalités de chance face au cancer et de mieux soutenir la participation au dépistage des populations à risque, exclues ou non participantes.

Pour certains cancers, tels que le cancer de la prostate ou du poumon, il n'existe pas de recommandations internationales de programme organisé de dépistage. Cependant, des pratiques de détection sont courantes. Informer la population sur l'actualité scientifique en ce domaine, peut lui permettre de prendre une décision éclairée. La mise en place d'un suivi des pratiques professionnelles et d'un suivi des complications et événements indésirables devraient contribuer à améliorer la sécurité et la performance de la prise en charge de ces deux types de cancer.

Mesure 4.1: Offrir un dépistage précoce du cancer colorectal par colonoscopie, organisé au niveau national, et atteindre un taux de participation minimum de 30 % pour le groupe cible

Action 4.1.1 Rédiger et mettre en oeuvre, le cahier des charges du programme de dépistage organisé du cancer colorectal par colonoscopie, comprenant aussi le suivi de la personne, l'évaluation du programme ainsi que l'information à la population

Sur base du livre blanc du cancer colorectal au Luxembourg ²⁷ et des recommandations internationales, l'action consistera à :

- rédiger le cahier des charges du programme de dépistage organisé par colonoscopie du cancer colorectal au Luxembourg, tout en conservant la possibilité de participer au programme avec une recherche de sang occulte dans les selles, de préférence par méthode immuno-chimique, lorsque la personne refuse la colonoscopie ou dans le cas de raisons médicales spécifiques,
- évaluer les besoins en ressources (ressources humaines pour l'organisation du programme, ressources médicales, équipement, ressources financières) nécessaires à la mise en place du programme
- le faire valider par la PFN-Cancer,
- organiser sa mise en place avec les médecins spécialistes concernés ainsi qu'avec les établissements hospitaliers,
- définir les données à collecter dans le cadre de ce programme ainsi que les modalités de collecte, le système d'indemnisation si nécessaire des médecins, et mettre en place leur informatisation avec l'agence e-Santé dans le cadre du DSP,
- standardiser sur le plan national la préparation à la colonoscopie,
- définir, mettre en place et publier le système d'assurance qualité lié au programme de dépistage organisé du cancer colorectal (définition des données à collecter, sécurité des données collectées, normes qualité de la colonoscopie, conditions d'agrément pour « les institutions agréées Dépistage cancer colorectal » et pour les médecins gastro-entérologues, selon les recommandations européennes),
- développer le système d'évaluation du programme de dépistage organisé du cancer colorectal, notamment l'évaluation du taux de complications

²⁷ Le livre blanc du cancer colorectal au Luxembourg. Heckters K., Weber G., Scharpantgen A., Wagener Y., Hansen-Koenig D. Ministère de la Santé, Direction de la Santé, 2014

- liées à la colonoscopie comparé au taux de complications des colonoscopies hors programme de dépistage du cancer colorectal,
- définir le rôle des médecins généralistes ou référents dans le programme de dépistage du cancer colorectal, ainsi que dans son suivi et son évaluation, afin d'atteindre un taux de participation minimum de 30 %,
- négocier le cahier des charges du programme avec la CNS afin de l'insérer dans les programmes de prévention, ainsi qu'avec les assureurs de la population non protégée par la CNS,
- définir les consultations et examens génétiques chez les apparentés asymptomatiques d'une personne atteinte d'un cancer colorectal, selon des conditions spécifiques basées sur les recommandations scientifiques internationales,
- réaliser une veille scientifique permanente afin de faire évoluer si besoin le programme de dépistage du cancer colorectal, notamment la veille sur les biomarqueurs ainsi que sur la colonoscopie virtuelle,
- organiser chaque année une campagne d'information à destination de la population sur la mise en place du programme organisé de dépistage organisé du cancer colorectal, sur son intérêt pour la santé de la population, sur la préparation à l'examen, en différentes langues, compréhensible par tous, disponible sur plusieurs types de médias. Cette campagne d'information respectera la politique de communication développée par la PFN-Cancer et sera coordonnée avec l'ensemble des campagnes d'information à réaliser dans le cadre du PC-Lux 2014-2018.

Mesure 4.2 : Offrir un dépistage précoce du cancer du col de l'utérus, basé sur les recommandations européennes « European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening, 2008 », et atteindre un taux de participation minimum de 80 % pour le groupe cible en 2018

Action 4.2.1 Rédiger et publier les directives relatives au dépistage du cancer du col de l'utérus, comprenant aussi l'information de la population cible, le suivi des femmes, l'évaluation du programme, et intégrant des actions spécifiques pour toucher les populations non participantes au dépistage du cancer du col de l'utérus

L'action consistera à :

- rédiger les directives relatives au dépistage du cancer du col de l'utérus, selon les référentiels européens, en définissant le groupe d'âge ciblé, la fréquence de réalisation du frottis, la méthode d'analyse à utiliser, les différents tests pratiqués lors de l'analyse (HPV compris). Les directives préciseront le processus allant de l'invitation à participer au résultat de l'examen donné à la participante et au médecin généraliste et/ou gynécologue référent, ainsi que le transfert des données vers l'institution ayant la charge de produire les indicateurs épidémiologiques,
- évaluer les besoins en ressources (ressources humaines pour l'organisation du programme, ressources médicales, ressources financières) nécessaires à la mise en place du dépistage,
- définir les données à collecter dans le cadre de ce dépistage ainsi que les modalités de collecte, le système d'indemnisation si nécessaire des

médecins, et mettre en place leur informatisation avec l'agence e-Santé dans le cadre du DSP

- définir, mettre en place et publier le système d'assurance qualité lié au programme de dépistage du cancer du col de l'utérus (définition des données à collecter, sécurité des données collectées, normes qualité du prélèvement, conditions d'agrément des médecins Dépistage cancer du col de l'utérus selon les recommandations européennes),
- développer le système d'évaluation du programme de dépistage du cancer du col de l'utérus (indicateurs de participation au programme et profil des non participantes, indicateurs épidémiologiques (nombre de cancers détectés, stade de détection, ...), indicateurs qualité, indicateurs économiques),
- définir le rôle des médecins généralistes ou référents dans le programme de dépistage du cancer du col de l'utérus, ainsi que dans son suivi et son évaluation, afin d'atteindre un taux de participation minimum de 80 %,
- réaliser une veille scientifique permanente afin de faire évoluer si besoin le programme de dépistage du cancer du col de l'utérus,
- négocier, après leur validation par la PFN-Cancer, les directives relatives au dépistage du cancer du col de l'utérus avec la CNS afin d'insérer ce dépistage dans les programmes de prévention, ainsi qu'avec les assureurs de la population non protégée par la CNS,
- mettre en place une information nationale sur le dépistage du cancer du col de l'utérus, en différentes langues, compréhensible par toutes, disponible sur plusieurs types de médias. La campagne d'information respectera la politique de communication développée par la PFN-Cancer et sera coordonnée avec l'ensemble des campagnes de communication à mener dans le cadre du PC-Lux 2014-2018.
- organiser des actions spécifiques d'information pour toucher les populations non participantes au programme de dépistage du cancer du col de l'utérus, dès que leur profil sera connu,

Un lien entre le programme de vaccination HPV, la participation au dépistage du cancer du col de l'utérus et la survenue d'un cancer du col utérin sera à mettre en œuvre dans le cadre du PC-Lux 2014-2018 afin de pouvoir dans le cadre des prochains plans cancer analyser l'impact de la prévention et du dépistage pour ce type de cancer.

Mesure 4.3 : Optimiser le programme, organisé au niveau national, de dépistage du cancer du sein

Action 4.3.1 Augmenter le taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein à 75 % en 2018

L'action consistera à identifier le profil des non participantes au programme de dépistage organisé du cancer du sein, à comprendre les raisons de leur non participation, et à déterminer aussi le profil des femmes effectuant un dépistage individuel hors programme organisé.

Des actions ciblées seront proposées, si nécessaire, pour toucher ces femmes, en tenant compte de leurs caractéristiques (nationalité, âge, régions,...).

Les médecins généralistes ou référents seront impliqués dans l'orientation des femmes vers le programme de dépistage du cancer du sein.

Action 4.3.2 Mettre en œuvre dès 2015 les guidelines pour les femmes à haut risque de cancer du sein

L'action consistera à :

- définir au niveau du comité scientifique et technique du Programme Mammographie, le protocole de dépistage spécifique chez les femmes à haut risque de cancer du sein,
- informer les médecins gynécologues, les médecins généralistes et les femmes concernées sur ce protocole,
- mettre en œuvre le protocole,
- publier au niveau du Comité Scientifique dans le Domaine de la Santé, les guidelines pour les femmes à haut risque de cancer du sein.

Mesure 4.4 : Garantir à la population une information conforme aux acquis de la science, sur la détection du cancer de la prostate et du cancer du poumon, leur traitement et leur suivi

Action 4.4.1 Informer la population en matière de détection du cancer de la prostate et de suivi, et diffuser cette information chez les médecins spécialistes et généralistes ou référents

L'action consistera à publier les recommandations internationales en matière de détection du cancer de la prostate et de suivi de la personne, afin de permettre au médecin d'avoir un support face aux demandes des patients. Elles seront diffusées aux médecins généralistes et spécialistes en appuyant notamment sur leur rôle d'information du patient. Deux campagnes d'information de la population seront réalisées en matière de détection et de modes de traitement du cancer de la prostate, en différentes langues et sur divers types de médias, afin de permettre aux personnes chez qui un cancer de la prostate a été détecté de faire un choix éclairé sur la proposition thérapeutique. Les campagnes d'information respecteront la politique de communication développée par la PFN-Cancer et seront coordonnées avec l'ensemble des campagnes à réaliser dans le cadre du PC-Lux 2014-2018.

Une évaluation des pratiques professionnelles en matière de détection du cancer de la prostate sera réalisée pour le 30-09-2018 selon un protocole à valider par la PFN-Cancer. Une veille scientifique permanente afin de faire évoluer si besoin la détection du cancer de la prostate sera organisée.

Un suivi des complications iatrogènes liées à la biopsie et à la chirurgie prostatique sera mis en place dans le cadre du suivi général des complications en cancérologie (action 6.1.6).

Action 4.4.2 Identifier les nouvelles opportunités de détection du cancer du poumon chez la population présentant des facteurs de risque, basées sur des preuves scientifiques, cadrer leur mise en œuvre au Luxembourg, et informer la population

L'action consistera à :

- réaliser une veille scientifique sur les résultats des études en cours relatives au CT-Scan low dose thoracique, ainsi que sur les biomarqueurs, afin d'adapter au besoin la détection du cancer du poumon,

- éditer les guidelines de détection du cancer du poumon et de suivi régulier, basés sur les données scientifiques actualisées,
- informer les médecins spécialistes, généralistes ou référents, sur les guidelines publiés et définir leur rôle,
- réaliser la détection essentiellement avec le CT-Scan low dose, seule technique ayant démontré son bénéfice sur la mortalité,
- informer la population sur les facteurs de risque de cancer du poumon et sur la détection recommandée en cas de facteurs de risque, en 2016 et 2018. Les campagnes d'information respecteront la politique de communication développée par la PFN-Cancer et seront coordonnées avec l'ensemble des campagnes à réaliser dans le cadre du PC-Lux 2014-2018,
- réaliser une évaluation des pratiques en matière de détection du cancer du poumon selon un protocole validé par la PFN-Cancer et établir un rapport pour le 30-09-2018,
- suivre les complications iatrogènes de la détection du cancer du poumon et des actes biopsiques ou chirurgicaux qui en sont issus, dans le cadre du suivi général des complications en cancérologie (action 6.1.6).

AXE 5

Diagnostic du cancer

Axe 5 : Diagnostic du cancer

Objectif global :

Augmenter la survie et la qualité de vie des personnes atteintes du cancer, et diminuer la mortalité par cancer

Objectifs spécifiques:

- Améliorer les délais d'obtention du résultat de l'examen anatomopathologique et la qualité du diagnostic
- Mieux prévenir les cancers sur base de l'onco-génétique en garantissant l'équité d'accès de la population aux acquis de la science

Mesures	Actions
Mesure 5.1 : Garantir à chaque personne atteinte du cancer, dans les délais fixés, la qualité et la sécurité de son diagnostic anatomopathologique	<p>Action 5.1.1 Organiser le laboratoire d'anatomopathologie afin de garantir un délai d'obtention du diagnostic anatomopathologique de 5 jours ouvrables maximum, pour au moins 95% des personnes pour lesquelles un examen anatomopathologique a été demandé dans le cadre d'une prise en charge ou d'un programme de dépistage</p> <p>Action 5.1.2 Organiser le laboratoire d'anatomopathologie afin de garantir, un résultat anatomopathologique dans un délai de 30 minutes, après exérèse de la pièce opératoire, pour au moins 95 % des examens anatomopathologiques extemporanés</p> <p>Action 5.1.3 Organiser le laboratoire d'anatomopathologie de telle manière que :</p> <ul style="list-style-type: none">-l'examen anatomopathologique soit réalisé par un médecin anatomopathologiste spécialisé dans le type de tumeur à examiner-les nomenclatures utilisées par le LNS pour la codification de la tumeur correspondent en janvier 2016 aux nomenclatures internationales requises pour le Registre National du Cancer- le laboratoire ait obtenu en juin 2016 une certification ISO 15189, garantissant aussi la traçabilité électronique de l'échantillon examiné, ainsi que sa qualité de conservation entre le prélèvement et le laboratoire
Mesure 5.2 : Permettre à la population concernée une accessibilité équitable aux examens génétiques et de biologie moléculaire selon les acquis scientifiques	<p>Action 5.2.1 Mettre en œuvre, pour la population concernée, une consultation médicale génétique multidisciplinaire, selon les guidelines, respectant le principe de l'équité d'accès</p> <p>Action 5.2.2 Réaliser des examens génétiques et de biologie moléculaire, chez les apparentés asymptomatiques, lorsque la prévention est possible, selon les guidelines, respectant le principe de l'équité d'accès</p>

Axe 5 : Résultats attendus

Les résultats attendus en 2018 en matière de diagnostic du cancer sont les suivants :

- Le délai d'obtention du diagnostic anatomopathologique est de 5 jours ouvrables maximum chez au moins 95% des personnes, afin de pouvoir proposer la prise en charge thérapeutique à la personne dans les meilleurs délais.
- Le délai d'obtention d'un résultat d'examen anatomopathologique extemporané est de 30 minutes, afin de limiter les durées d'anesthésie injustifiées et les ré-interventions évitables.
- L'examen anatomopathologique est réalisé par un médecin anatomopathologiste expérimenté dans le type de tumeur à examiner, afin d'augmenter la qualité du diagnostic.
- Les médecins anatomopathologistes utilisent les versions des codifications internationales en vigueur au niveau du RNC.
- La consultation de génétique est multidisciplinaire. L'équité d'accès est garantie. Elle est réalisée selon les acquis scientifiques en onco-génétique.
- Les apparentés asymptomatiques dans certains types de cancer ont accès à une prévention du cancer selon les acquis scientifiques en onco-génétique, en respectant l'équité d'accès.

Axe 5 : Mesures et actions

La phase de diagnostic est une phase essentielle dans la prise en charge d'une personne atteinte de cancer. La qualité du diagnostic est fondamentale pour déterminer le protocole thérapeutique le plus adapté au type de tumeur et au stade d'évolution de la tumeur. D'autre part le délai d'obtention du résultat doit permettre le passage du dossier en RCP et la mise en route du traitement dans les meilleurs délais afin de garantir à la personne les meilleures chances de guérison. Des examens anatomopathologiques extemporanés doivent aider le chirurgien à réaliser l'exérèse de la tumeur dans les meilleures conditions possibles. Au Luxembourg, le LNS est la seule institution autorisée à réaliser les examens anatomopathologiques. Des points critiques dans cette étape de la chaîne tels que des délais d'obtention de résultats trop longs, une qualité des résultats fournis insatisfaisante, une absence de certification du laboratoire ne pouvant donner la garantie de la qualité et de la sécurité des processus d'analyse, doivent être améliorés dans le cadre du Plan Cancer 2014-2018.

Mesure 5.1 : Garantir à chaque personne atteinte du cancer, dans les délais fixés, la qualité et la sécurité de son diagnostic anatomopathologique

Action 5.1.1 Organiser le laboratoire d'anatomopathologie, afin de garantir un délai d'obtention du diagnostic anatomopathologique de 5 jours ouvrables maximum, pour au moins 95% des personnes pour lesquelles un examen anatomopathologique a été demandé dans le cadre d'une prise en charge ou d'un programme de dépistage

L'action consistera pour le LNS à revoir son organisation interne afin de répondre aux objectifs fixés dans les délais impartis, à savoir être capable de fournir au médecin clinicien dans un délai de 5 jours ouvrables maximum après réception d'un échantillon, le résultat anatomopathologique.

Le LNS fournira à la PFN-Cancer un bilan de la situation du délai moyen régulièrement (tous les 6 mois) selon une méthodologie arrêtée d'un commun accord. A défaut de répondre aux objectifs fixés, la PFN-Cancer décidera de la mise en place d'une solution alternative permettant de répondre à l'objectif dans ces délais.

Un audit externe sera réalisé pour mesurer les délais de production des résultats, sur base de la traçabilité de l'arrivée de l'échantillon au LNS et de l'envoi du résultat au clinicien.

Action 5.1.2 Organiser le laboratoire d'anatomopathologie afin de garantir, un résultat anatomopathologique dans un délai de 30 minutes, après exérèse de la pièce opératoire pour au moins 95 % des examens anatomopathologiques extemporanés

L'action consistera pour le LNS à revoir son organisation interne afin de pouvoir répondre à toutes les demandes d'examen extemporané de la tumeur et de fournir le résultat dans les délais fixés, à savoir 30 minutes à partir de l'exérèse de la pièce à examiner.

Pour ce faire, le LNS étudiera les différentes possibilités pour atteindre l'objectif fixé, notamment la possibilité d'utiliser la télé-anatomopathologie ou la présence sur place du médecin anatomopathologiste ou toute autre solution fonctionnelle telle que la centralisation des OP nécessitant un examen extemporané. Dans le cas de la télé-anatomopathologie, l'étude portera sur l'équipement, les implémentations techniques à réaliser, et les coûts y afférents. Le LNS tiendra compte dans cette étude du Plan Hospitalier, à savoir le nombre de services ayant une autorisation en cancérologie. Le LNS remettra un rapport à la PFN-Cancer pour le 30-06-2015.

Les types d'interventions nécessitant obligatoirement un examen anatomopathologique extemporané seront définis en concertation avec les sociétés scientifiques, les cliniciens et les médecins anatomopathologistes, sur base des recommandations internationales.

Les chirurgiens et autres opérateurs seront informés des dispositions mises en place pour favoriser l'examen extemporané et sur les procédures de demande.

Les techniciens du LNS seront formés pour être en mesure de préparer l'échantillon sur place dans les blocs opératoires afin de permettre une lecture à distance des lames par un médecin anatomopathologiste, dans le cas où la solution de télé anatomo-pathologie serait retenue.

Action 5.1.3 Organiser le laboratoire d'anatomopathologie de telle manière que :

- l'examen anatomopathologique soit réalisé par un médecin anatomopathologiste spécialisé dans le type de tumeur à examiner
- les nomenclatures utilisées par le LNS pour la codification de la tumeur correspondent dès janvier 2016 aux nomenclatures internationales requises pour le Registre National du Cancer
- le laboratoire ait obtenu en juin 2016 une certification ISO 15189, garantissant aussi la traçabilité électronique de l'échantillon examiné, ainsi que sa qualité de conservation entre le prélèvement et le laboratoire

L'action consistera pour le LNS à organiser les activités du laboratoire et la formation continue des professionnels de telle manière que les médecins anatomopathologistes possèdent une expertise dans certains types de tumeurs. Des contrats de sous-traitance entre le LNS et des centres spécialisés pour l'analyse de tumeurs rares pourraient aussi faire l'objet de cette action, sous réserve que les délais de production du résultat soient identiques à ceux prévus dans le PC-Lux 2014-2018.

Le LNS devra utiliser, pour la codification des tumeurs, les nomenclatures internationales requises, utilisées par le RNC.

Le LNS entamera la démarche de certification ISO 15189, avec la préparation de la certification, le choix d'un organisme de certification, une pré-visite de certification avant le 31-12-2015, une visite de certification et l'obtention de la certification pour le 31-12-2016, avec une visite de contrôle avant le 31-12-2018.

Lors de la certification, un accent sera plus particulièrement porté sur la traçabilité électronique de l'échantillon examiné, ainsi que sa qualité de conservation entre le prélèvement et le laboratoire.

Mesure 5.2: Permettre à la population concernée une accessibilité équitable aux examens génétiques et de biologie moléculaire selon les acquis scientifiques

Action 5.2.1 Mettre en œuvre, pour la population concernée, une consultation médicale génétique multidisciplinaire, selon les guidelines, respectant le principe de l'équité d'accès

L'action consistera à définir les situations cliniques en cancérologie nécessitant selon les acquis de la science une consultation génétique.

Le LNS proposera aux plateformes de cancérologie des établissements hospitaliers ayant une autorisation en cancérologie, une organisation de la consultation de génétique proche du milieu clinique.

La consultation de génétique sera multidisciplinaire avec médecin ayant une compétence certifiée en génétique, infirmier et psychologue formés en génétique. Le LNS garantira la formation du personnel ou recrutera du personnel formé.

Les modalités de financement de cette consultation de génétique seront proposées. Elles devront garantir le principe de l'équité d'accès.

Action 5.2.2 Réaliser des examens génétiques et de biologie moléculaire, chez les apparentés asymptomatiques, lorsque la prévention est possible, selon les guidelines, respectant le principe de l'équité d'accès

L'action consistera à définir les situations cliniques pour lesquelles des examens génétiques chez les apparentés asymptomatiques sont requis selon les acquis de la science, afin de pouvoir mettre en place la prévention du cancer (cancer du sein et cancer colorectal).

Les examens génétiques à réaliser seront définis, sur base des acquis scientifiques.

Le type de prévention à réaliser en cas de risque positif chez les apparentés asymptomatiques sera défini. La PFN-Cancer devra approuver la prévention proposée.

Les modalités de financement de ces examens génétiques seront proposées et devront garantir le principe de l'équité d'accès.

AXE 6

Traitement du cancer et soins de support

Axe 6 : Traitement du cancer et soins de support

Objectif global :

Augmenter la survie des personnes atteintes du cancer, réduire la mortalité par cancer, augmenter la qualité de vie des personnes traitées pour cancer

Objectifs spécifiques:

- Optimiser la qualité et la sécurité de la prise en charge des personnes atteintes du cancer, y compris pour les cancers rares ou complexes et les cancers de l'enfant
- Améliorer la qualité de vie des personnes traitées pour un cancer grâce aux soins de support en extrahospitalier
- Garantir une équité d'accès des personnes atteintes du cancer aux soins de fin de vie et à l'euthanasie, conformes à la loi luxembourgeoise
- Optimiser la performance de la prise en charge des personnes atteintes du cancer et la fluidité de leur parcours clinique

Mesures	Actions
Mesure 6.1 : Garantir aux personnes atteintes du cancer un parcours clinique de qualité et en toute sécurité, standardisé, basé sur des guidelines diagnostiques, thérapeutiques, réhabilitatifs et soignants validés	<p>Action 6.1.1 Valider les guidelines diagnostiques, thérapeutiques, réhabilitation physique, soignants, par cancer prévalent au Luxembourg (poumon, sein, prostate, colon-rectum pour le 31-12-2015, mélanome de la peau, pancréas pour le 31-12-2016, hémopathies malignes pour le 31-12-2018), les diffuser auprès des professionnels, les rendre accessibles au public, et réaliser une évaluation de leur application</p> <p>Action 6.1.2 Analyser, <u>au niveau national</u>, le parcours clinique au sein des établissements ayant une autorisation de cancérologie, des 5 groupes de cancers prévalents au Luxembourg, intégrant aussi les évaluations à faire par l'équipe multidisciplinaire (besoins nutritionnels, psychologiques, réhabilitation, dans le respect des guidelines diagnostiques, thérapeutiques, réhabilitatifs, soignants) et des objectifs en terme de performance. Identifier les points critiques et mettre en place, au niveau national, les améliorations nécessaires en termes de filières de prise en charge.</p> <p>Action 6.1.3 Mettre en place le case management des personnes traitées pour un cancer, avec des infirmières cliniciennes en cancérologie</p> <p>Action 6.1.4 Organiser la prise en charge des personnes atteintes de cancers rares en :</p> <ul style="list-style-type: none">- formalisant la filière de prise en charge à l'étranger pour les cancers rares dont la prise en charge recommandée selon les acquis de la science dépasse le cadre du système de santé luxembourgeois,- mettant en place un processus de réintégration des personnes dans le système de santé luxembourgeois après le traitement à l'étranger,- structurant la récolte des informations sur la prise en charge réalisée à l'étranger <p>Action 6.1.5 Organiser la prise en charge de la douleur des personnes atteintes du cancer en :</p> <ul style="list-style-type: none">- mettant en place un service national de traitement de la douleur chronique multidisciplinaire, se délocalisant sur chaque établissement ayant une autorisation de cancérologie,- partageant le protocole de prise en charge de la douleur dans le DSP entre le patient et les professionnels,- révisant, si besoin, la liste des médicaments antidouleur à rendre accessibles en extrahospitalier,- en proposant des formations en gestion de la douleur

	<p>chronique pour les médecins et soignants dans les établissements ayant une autorisation de cancérologie, ainsi que pour les médecins généralistes,</p> <ul style="list-style-type: none"> - en soutenant le déploiement de l'utilisation du certificat « Schengen » pour les personnes atteintes du cancer, traitées aux opioïdes, voyageant. <p>Action 6.1.6 Mettre en place un système de suivi national des complications de grade supérieur ou égal à 3 selon les classifications internationales, liées au dépistage, au diagnostic, au traitement du cancer (biopsies, endoscopies, interventions chirurgicales, chimiothérapies, radiothérapie), ainsi que des événements indésirables au cours de la prise en charge en cancérologie</p>
Mesure 6.2 : Garantir aux personnes atteintes du cancer une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) qualifiée	<p>Action 6.2.1 Organiser, sur le plan national, le fonctionnement des RCP, en :</p> <ul style="list-style-type: none"> - définissant la mission de la RCP et les modalités de son fonctionnement, - définissant les types de cancer et situations cliniques devant obligatoirement relever d'une RCP, - organisant des RCP locales et nationales, - mettant à disposition des RCP un logiciel de gestion national des RCP et un RCP Manager <p>Action 6.2.2 Mettre en place un système de suivi national de l'application du protocole thérapeutique recommandé par la RCP, intégrant l'identification des raisons expliquant les changements</p>
Mesure 6.3 : Offrir aux enfants atteints du cancer une filière de prise en charge structurée, coordonnée, complète, leur donnant les opportunités de traitement conformes aux acquis scientifiques	<p>Action 6.3.1 Introduire dans le Plan Hospitalier un service national d'onco-pédiatrie et formaliser la filière de prise en charge des enfants atteints du cancer, avec les 2 volets (national et transfert à l'étranger) en fonction du type de cancer</p> <p>Action 6.3.2 Recenser les données épidémiologiques relatives aux enfants atteints du cancer, traités ou non au Luxembourg</p> <p>Action 6.3.3 Rechercher et mettre en œuvre avec le Ministère de l'Education Nationale des solutions pour adapter la scolarisation des jeunes atteints du cancer</p> <p>Action 6.3.4 Assurer un suivi des séquelles à l'âge adulte des traitements pour cancer pendant l'enfance et garantir leur prise en charge</p> <p>Action 6.3.5 Mettre en place des soins de fin de vie adaptés aux enfants</p>
Mesure 6.4 : Garantir à toute personne atteinte du cancer une équité d'accès et le droit à des soins de fin de vie et à une euthanasie conformes à sa demande et à la loi	<p>Action 6.4.1 Insérer dans le DSP les dispositions de fin de vie arrêtées par la personne et les rendre accessibles aux médecins et aux réseaux de soins</p> <p>Action 6.4.2 Normer les conditions d'autorisation d'un service hospitalier de cancérologie et de soins de fin de vie, ainsi que les conditions d'autorisation pour les réseaux de soins de réaliser des soins de fin de vie à domicile</p>

<p>Mesure 6.5: Améliorer la coordination de la prise en charge par une communication efficiente entre les professionnels en instaurant le dossier du patient en cancérologie</p>	<p>Action 6.5.1 Définir sur le plan national le contenu structuré et standardisé du dossier patient en cancérologie et le mettre en place, sous un format électronique, avec l'agence e-Santé, en l'intégrant au DSP.</p> <p>Action 6.5.2 Mettre à disposition du médecin généraliste ou référent le compte-rendu de sortie d'hospitalisation, dans un délai maximum de 5 jours ouvrables</p>

Axe 6 : Résultats attendus

Les résultats attendus en matière de traitement et de soins de support sont les suivants :

- 100 % des cas de cancers complexes ou rares sont discutés en RCP, les autres étant enregistrés en RCP,
- 100 % des cas de cancers rares sont discutés dans une RCP nationale, avec recours possible à une expertise internationale,
- 100 % de RCP bénéficient de la présence physique ou par vidéoconférence des anatomopathologistes,
- Les délais d'accès aux examens diagnostiques sont de moins de 10 jours ouvrables,
- Les délais d'accès au traitement après RCP sont de moins de 10 jours ouvrables ou dépendants des guidelines,
- Les résultats des traitements sont publiés au niveau national,
- Les complications iatrogènes liées à la détection, au diagnostic ou au traitement du cancer, ainsi que les événements indésirables lors de la prise en charge des personnes atteintes de cancer sont publiées,
- 80 % des patients pour lesquels il existe un guideline publié sont diagnostiqués et traités conformément au guideline publié,
- 80 % des patients pris en charge avec au moins deux types de thérapie (chirurgie ou chimiothérapie ou radiothérapie) ou une situation spécifique à gérer bénéficient d'un case manager,
- 100 % des patients le nécessitant ont accès au concept de soins palliatifs tel que décrit dans la loi,
- 100% des patients ayant demandé une euthanasie, selon les termes de la loi, y ont eu accès,
- 100 % des patients ayant des douleurs chroniques ont une consultation et une adaptation de leur traitement en moins de 15 jours,
- En 2018, le dossier du patient en cancérologie est structuré, standardisé, électronique et accessible à tous les professionnels autorisés,
- Le médecin généraliste ou référent reçoit sous un maximum de 3 jours ouvrables le compte-rendu d'hospitalisation de son patient,
- Les guidelines diagnostiques et thérapeutiques par type de cancer (poumon, sein, prostate, mélanome, colorectal, hémopathies malignes, pancréas) sont publiés selon l'agenda prévu, mis à jour et diffusés
- Le logiciel national de RCP est implémenté et fonctionnel.

Axe 6 : Mesures et actions

La prise en charge thérapeutique d'une personne atteinte d'un cancer ainsi que les délais d'accès aux traitements déterminent les chances de guérison ou la durée de survie. Les études scientifiques permettent de développer les guidelines en fonction des résultats probants obtenus. Le traitement étant à adapter en fonction de chaque situation clinique, les échanges multidisciplinaires et le recours à des expertises en cas de cancer rare permettent de proposer les approches thérapeutiques les plus appropriées, tenant compte des guidelines internationales validées.

Un dossier de cancérologie partagé entre les professionnels améliore la continuité des soins, notamment avec le médecin généraliste.

Toute prise en charge diagnostique ou thérapeutique peut être à l'origine de complications iatrogènes ou d'évènements indésirables. Leur surveillance permet de mettre en évidence les points d'amélioration potentiels.

La prise en charge de la douleur chronique, de la détresse psychologique, contribue à une meilleure qualité de vie et à un retour à l'emploi.

Les soins de fin de vie et l'euthanasie permettent un accompagnement respectant les volontés de l'individu et sa dignité.

Mesure 6.1 : Garantir aux personnes atteintes du cancer un parcours clinique de qualité et en toute sécurité, standardisé, basé sur des guidelines diagnostiques, thérapeutiques, réhabilitatifs et soignants validés

Action 6.1.1 Valider les guidelines diagnostiques, thérapeutiques, réhabilitation physique, soignants, par cancer prévalent au Luxembourg (poumon, sein, prostate, colon-rectum pour le 31-12-2015, mélanome de la peau et pancréas pour le 31-12-2016, hémopathies malignes pour le 31-12-2018) , les diffuser auprès des professionnels, les rendre accessibles au public, et réaliser une évaluation de leur application

L'action consistera à développer un protocole de publication des guidelines au Luxembourg comprenant les aspects de sélection des guidelines parmi les guidelines internationales, d'adaptation si nécessaire au contexte luxembourgeois, de diffusion, de maintenance et d'évaluation de leur application. L'action permettra aussi de finaliser avec les groupes de cliniciens la validation des guidelines pour les cancers précités selon l'agenda retenu, puis de les confronter aux sociétés scientifiques, avant de les soumettre au Conseil Scientifique dans le Domaine de la Santé. Ces guidelines seront diffusés aux cliniciens, aux plateformes de cancérologie des établissements hospitaliers, et mis à disposition sur les sites Internet du PC-Lux, de l'INC, du RNC, du Portail Santé, du CSDS, sur les sites Internet des partenaires. Ils seront rendus accessibles à la population.

Une veille scientifique sera garantie afin d'assurer la maintenance des guidelines. Un protocole d'évaluation de leur application dans le cadre des RCP et de la prise en charge des personnes atteintes de cancer sera développé et soumis à la PFN-Cancer.

L'évaluation sera réalisée pour le 30-09-2018 dans les établissements ayant une autorisation en cancérologie et fera l'objet d'un rapport remis à la PFN-cancer.

Action 6.1.2 Analyser, au niveau national, le parcours clinique au sein des établissements ayant une autorisation de cancérologie, pour les 5 groupes de cancers prévalents au Luxembourg, intégrant aussi les évaluations à faire par l'équipe multidisciplinaire (besoins nutritionnels, psychologiques, réhabilitation), dans le respect des guidelines diagnostiques, thérapeutiques, réhabilitatifs, soignants, et des objectifs en terme de performance. Identifier les points critiques et mettre en place, au niveau national, les améliorations nécessaires en termes de filières de prise en charge.

L'action consistera à définir sur le plan national un protocole d'analyse des parcours cliniques à appliquer dans les établissements hospitaliers pour les 7 groupes de cancers prévalents au Luxembourg.

Ce protocole sera à valider par la PFN-Cancer avant sa mise en application.

L'analyse sera réalisée dans chacun des établissements, sur base du protocole validé, en deux temps (31-12-2015 et 31-12-2016). Lors de cette analyse, les points critiques du parcours clinique seront identifiés et des propositions d'amélioration seront formulées, puis implémentées. Un bilan des améliorations réalisées dans le parcours clinique sera réalisé pour le 31-12-2018.

Lors de cette analyse, la standardisation des parcours cliniques par rapport aux guidelines sera recherchée.

Une analyse de la performance du parcours clinique sera introduite, notamment en termes d'hospitalisation et d'examens diagnostics justifiés, de filière de prise en charge.

Lors de cette analyse, tous les aspects de la prise en charge seront considérés : aspects nutritionnels avec évaluation de la dénutrition, psychologiques avec évaluation de la détresse psychologique, douleur, socio-familiaux, réhabilitation.

Action 6.1.3 Mettre en place le case management des personnes traitées pour un cancer, avec des infirmières cliniciennes en oncologie

L'action consistera à définir un profil national de la fonction de case manager pour une personne atteinte d'un cancer et de délimiter le périmètre d'intervention de cette fonction, notamment pour quels types de population cible. Les patients transférés à l'étranger pour leur prise en charge bénéficieront obligatoirement d'un case management afin d'améliorer la qualité de leur retour. Ce profil sera présenté à la PFN-Cancer pour validation.

Un calcul du nombre d'ETP case manager par établissement ayant une autorisation de cancérologie sera réalisé, validé par la PFN-Cancer, puis présenté à la CNS. Ce calcul prendra en considération le nombre de services de cancérologie retenus au Plan Hospitalier.

Les modalités de financement des case managers seront négociées avec la CNS dans le cadre de la commission des normes FHL-CNS.

Une formation en case management sera organisée sur le plan national, après avoir défini le contenu de la formation tenant compte du profil déterminé.

Cette fonction garantira le déroulement le plus efficient du parcours clinique du patient. Elle permettra aussi d'anticiper les problèmes socio-économiques ou professionnels des patients traités pour cancer qui pourraient nuire à la réhabilitation, afin d'orienter le patient vers les travailleurs ou services sociaux appropriés.

Action 6.1.4 Organiser la prise en charge des personnes atteintes de cancers rares en :

- **formalisant la filière de prise en charge à l'étranger pour les cancers rares dont la prise en charge recommandée selon les acquis de la science dépasse le cadre du système de santé luxembourgeois,**
- **mettant en place un processus de réintégration des personnes dans le système de santé luxembourgeois après le traitement à l'étranger,**

- **structurant la récolte des informations sur la prise en charge réalisée à l'étranger.**

L'action consistera à recenser les types de cancer traités à l'étranger, à rechercher les centres de compétences capables d'accueillir ces patients en pays germanophone et francophone, à prendre contact avec ces centres pour mettre en place avec ces institutions des modalités de collaboration.

Une diffusion de ces modalités de collaboration se fera auprès des médecins.

Action 6.1.5 Organiser la prise en charge de la douleur des personnes atteintes du cancer en :

- **mettant en place un service national de traitement de la douleur chronique multidisciplinaire, se délocalisant sur chaque établissement ayant une autorisation de cancérologie,**
- **partageant le protocole de prise en charge de la douleur dans le DSP entre le patient et les professionnels,**
- **révisant, si besoin, la liste des médicaments antidouleur à rendre accessibles en extrahospitalier,**
- **en proposant des formations en gestion de la douleur chronique pour les médecins et soignants dans les établissements ayant une autorisation de cancérologie, ainsi que pour les médecins généralistes,**
- **en soutenant le déploiement de l'utilisation du certificat « Schengen » pour les personnes atteintes du cancer, traitées aux opioïdes, voyageant.**

L'action consistera à développer le concept d'organisation de la prise en charge multidisciplinaire de la douleur chronique des personnes traitées pour cancer, en permettant une accessibilité dans un délai inférieur à 15 jours à une consultation pour douleur chronique, sur l'ensemble du territoire national, et à le mettre en œuvre.

Les référentiels de prise en charge des douleurs chroniques intégrant les nouvelles approches evidence based seront mis à disposition des médecins généralistes ou spécialistes.

Un partage du protocole de prise en charge de la douleur entre le patient et les professionnels sera mis en place par le biais du DSP (médecin spécialiste, médecin généraliste, réseau de soins à domicile, équipe soignante hospitalière). A cet effet, il sera défini avec l'agence e-Santé, les éléments devant être partagés, ainsi que les droits d'accès. Le patient aura la possibilité d'intégrer des données relatives à sa douleur dans le DSP.

Une revue des modalités d'accessibilité aux traitements contre la douleur en milieu extra-hospitalier sera réalisée et si besoin des propositions d'amélioration seront soumises à la PFN-Cancer. Dans ce cadre, les modalités de prescription, de distribution, de stockage seront étudiées. Les médecins généralistes ou référents seront ensuite informés des possibilités d'accès aux thérapies douleur.

Une sensibilisation des professionnels et des patients à l'utilisation du certificat « Schengen » sera introduite afin de favoriser les déplacements des personnes traitées par opioïdes.

Des formations seront organisées en matière de prise en charge de la douleur tant pour les médecins hospitaliers que pour les médecins généralistes ou

référents. Les autorisations de services de cancérologie et de soins palliatifs dans les hôpitaux imposeront d'avoir une compétence accessible en matière de traitement de la douleur.

Action 6.1.6 Mettre en place un système de suivi national des complications de grade supérieur ou égal à 3 selon les classifications internationales, liées au dépistage, au diagnostic, au traitement du cancer (biopsies, endoscopies, interventions chirurgicales, chimiothérapies, radiothérapie), ainsi que des évènements indésirables au cours de la prise en charge en cancérologie

L'action consistera à définir, pour les cancers pour lesquels des guidelines sont publiés, les complications de grade supérieur ou égal à 3 ainsi que les évènements indésirables, en se basant sur les définitions internationales, à suivre sur le plan national, liés au dépistage organisé ou non, au diagnostic, à chacun des types de thérapies intervenant en cancérologie.

Le système de suivi sera précisé (type de données, modalités de collecte, gestion des données, sécurité et protection des données, présentation des résultats), puis proposé à la PFN-Cancer et après validation sera mis en place.

Les moyens techniques nécessaires au suivi national seront développés.

La collecte des données sera organisée dans les établissements hospitaliers ayant une autorisation en cancérologie, et l'intégration dans le système qualité et de gestion des risques des institutions sera proposée.

Un premier bilan national sera réalisé pour le 30-06-2017. Une comparaison des résultats avec des données internationales sera réalisée. Les modalités de diffusion de ce bilan seront arrêtées avec la PFN-cancer.

Mesure 6.2 : Garantir aux personnes atteintes du cancer une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) qualifiée

Action 6.2.1 Organiser, sur le plan national, le fonctionnement des RCP, en :

- **définissant la mission de la RCP et les modalités de son fonctionnement,**
- **définissant les types de cancer et situations cliniques devant obligatoirement relever d'une RCP,**
- **organisant des RCP locales et nationale,**
- **mettant à disposition des RCP un logiciel de gestion national des RCP et un RCP Manager**

L'action consistera à définir sur le plan national la mission de la RCP et les modalités de fonctionnement, en soutenant les RCP dans les hôpitaux ayant une autorisation en cancérologie, et en créant une RCP nationale destinée aux cas de cancer rares ou complexes en y intégrant l'accessibilité à une compétence internationale reconnue.

Les types de cancer et de situations cliniques devant passer en RCP seront définis.

Les RCP pourront, sur base de justifications scientifiques, valider des traitements adaptés à la situation clinique du patient, même s'ils dépassent les guidelines classiques.

Un test pilote d'implémentation du logiciel de RCP sera réalisé avant le déploiement sur l'ensemble des établissements concernés.

Un rapport d'évaluation du fonctionnement des RCP sera réalisé sur base d'un protocole à définir sur le plan national. Il précisera notamment la fréquence du non passage en RCP dérogeant aux règles nationales édictées et les raisons.

Action 6.2.2 Mettre en place un système de suivi national de l'application du protocole thérapeutique recommandé par la RCP, intégrant l'identification des raisons expliquant les changements

L'action consistera à définir le protocole de suivi national à mettre en œuvre afin d'évaluer l'application du protocole thérapeutique recommandé par la RCP. Le protocole sera proposé à la PFN-Cancer pour validation avant sa mise en œuvre.

Les données seront collectées dans chacun des établissements concernés.

Un rapport d'évaluation sera produit pour les 30-09-2018 et des propositions d'amélioration des points critiques seront faites.

Mesure 6.3 : Offrir aux enfants atteints du cancer une filière de prise en charge structurée, coordonnée, complète, leur donnant les opportunités de traitement conformes aux acquis scientifiques

Action 6.3.1 Introduire dans le Plan Hospitalier un service national d'onco-pédiatrie et formaliser la filière de prise en charge des enfants atteints du cancer, avec les 2 volets (national et transfert à l'étranger) en fonction du type de cancer

L'action consistera à développer un concept de service national d'onco-pédiatrie, à prévoir les moyens nécessaires à son fonctionnement, à le proposer à la PFN-Cancer pour validation, à le négocier avec le Ministère de la Santé et la CNS, et à l'inscrire dans le plan hospitalier.

Elle visera aussi à définir la filière de prise en charge pour un enfant au Luxembourg, à cibler les établissements à l'étranger germanophones et francophones présentant une expertise en oncologie pédiatrique pouvant accueillir des enfants du Luxembourg selon le type de cancer, à définir avec ces centres les modalités de collaboration à savoir les prestations réalisées par le Luxembourg et celles réalisées par l'établissement à l'étranger, de définir les modalités de transmission des informations.

Une information des médecins généralistes ou référents, ainsi que des médecins pédiatres sera organisée.

Action 6.3.2 Recenser les données épidémiologiques relatives aux enfants atteints du cancer, traités ou non au Luxembourg

L'action consistera à collecter les données relatives aux cancers de l'enfant dans le RNC en respectant les recommandations européennes.

Pour cela des adaptations du code book du RNC et du logiciel du RNC et des RHC seront à réaliser.

Les indicateurs épidémiologiques des cancers de l'enfant seront ensuite produits.

Action 6.3.3 Rechercher et mettre en oeuvre avec le Ministère de l'Education Nationale des solutions pour adapter la scolarisation des jeunes atteints du cancer

L'action consistera à identifier les problèmes liés à la scolarisation des jeunes atteints de cancer, et le support attendu de la part du MEN. Une rencontre avec le MEN sera organisée afin de rechercher des solutions aux problématiques rencontrées. Les solutions seront mises en œuvre selon un planning à définir avec le MEN.

Action 6.3.4 Assurer un suivi des séquelles à l'âge adulte des traitements pour cancer pendant l'enfance et garantir leur prise en charge

L'action consistera à recenser les types de séquelles des traitements reçus pendant l'enfance pour un traitement de cancer, les problématiques y afférentes. Un rapport sur ce sujet sera présenté à la PFN-Cancer, puis à la CNS afin de rechercher des solutions.

Un rapport sera établi pour le 30-09-2018 et présenté à la CNS avec la fréquence de survenue des problèmes et leur prise en charge.

Action 6.3.5 Mettre en place des soins de fin de vie adaptés aux enfants

L'action consistera à définir un concept de soins de fin de vie adapté aux enfants avec l'ensemble des partenaires, à le soumettre pour validation à la PFN-Cancer, à identifier les moyens nécessaires à sa réalisation si besoin, à le mettre en œuvre et à organiser son évaluation. Un rapport sera remis à la PFN-Cancer pour le 30-09-2018.

Mesure 6.4 : Garantir à toute personne atteinte du cancer une équité d'accès et le droit à des soins de fin de vie et à une euthanasie conformes à sa demande et à la loi

Action 6.4.1 Insérer dans le DSP les dispositions de fin de vie arrêtées par la personne et les rendre accessibles aux médecins et aux réseaux de soins

L'action consistera à définir avec l'agence e-Santé les données relatives aux disposition de fin de vie à intégrer dans le DSP, à valider avec la CNPD cette intégration dans le DSP, à développer les aspects techniques, à mettre en œuvre cette insertion sous forme d'un pilote, puis d'intégrer cela dans le règlement grand ducal à publier sur le DSP. Les droits d'accès à ces dispositions seront définis, notamment pour le médecin généraliste et les réseaux de soins à domicile.

Action 6.4.2 Normer les conditions d'autorisation d'un service hospitalier de cancérologie et de soins de fin de vie, ainsi que les conditions d'autorisation pour les réseaux de soins de réaliser des soins de fin de vie à domicile

L'action consistera à définir les normes d'autorisation d'un service hospitalier de cancérologie et de soins de fin de vie, de les proposer à la PFN-Cancer pour validation avant de les présenter au Ministère de la Santé, et de les publier au Mémorial. De même, ces conditions seront définies pour les réseaux de soins à domicile intervenant dans l'accompagnement de fin de vie.

Dans ce cadre, les conditions en termes de formation des médecins spécialistes et des autres professionnels de santé à la gestion de la douleur, aux soins de fin de vie et à l'euthanasie, selon les concepts définis dans la loi luxembourgeoise, seront proposées. Les liens avec le médecin généraliste et avec les réseaux de soins à domicile seront mis en valeur.

Mesure 6.5 : Améliorer la coordination de la prise en charge par une communication efficiente entre les professionnels en instaurant le dossier du patient en cancérologie

Action 6.5.1 Définir sur le plan national le contenu structuré et standardisé du dossier patient en cancérologie et le mettre en place, sous un format électronique, avec l'agence e-Santé, en l'intégrant au DSP.

L'action consistera à définir sur le plan national le contenu d'un dossier structuré et standardisé, électronique, partagé, du patient en cancérologie, comprenant les données médicales et soignantes nécessaires à une coordination de la prise en charge intra et extrahospitalière, et permettant une exploitation statistique ultérieure, pertinente et efficiente. Une structuration et standardisation sur le plan national des comptes-rendus d'imagerie, opératoires, d'endoscopie, d'anatomopathologie, de radiothérapie, de chimiothérapie, de sortie de prise en charge en cancérologie, seront proposées. Ce dossier électronique du patient en cancérologie sera intégré dans le cadre du DSP et de la plateforme d'échange. Les besoins d'échanges de données entre les professionnels (type de données (texte et images), format des données, flux des données,...) seront décrits, en permettant aux professionnels impliqués dans la prise en charge du patient (médecin traitant hospitalier, médecin généraliste ou référent, équipe du réseau extrahospitalier), d'accéder au dossier du patient en cancérologie, dans le respect de la loi sur la protection individuelle des données. Ce concept sera présenté à la PFN-Cancer pour validation avant le développement par l'agence e-Santé.

Les droits d'accès seront aussi définis. Le dossier en cancérologie sera adapté selon le type de cancer. Les liens avec les dossiers électroniques existants dans les établissements hospitaliers et les réseaux de soins seront faits.

Un pilote sera mis en place avec un établissement.

Après la validation du pilote, le dossier partagé en cancérologie sera déployé sur les hôpitaux concernés, après avoir été intégré dans le RGD sur le DSP.

Action 6.5.2 Mettre à disposition du médecin généraliste ou référent le compte-rendu de sortie d'hospitalisation, dans un délai maximum de 5 jours ouvrables

L'action consistera à transmettre dans un premier temps par la messagerie électronique sécurisée de la plateforme d'échanges e-Santé le compte-rendu d'hospitalisation vers le médecin généraliste dans les délais prévus.

Dans un deuxième temps, il sera proposé un accès au médecin généraliste directement dans le DSP au compte-rendu d'hospitalisation dans les délais prévus.

AXE 7

Réhabilitation après traitement d'un cancer

Axe 7 : Réhabilitation après cancer

Objectif global :

Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes du cancer en diminuant l'impact du cancer sur la vie personnelle et familiale

Objectifs spécifiques:

- Limiter les ré-hospitalisations causées par des problèmes nutritionnels, psycho-oncologiques ou socio-économiques
- Atténuer les conséquences économiques et sociales liées au cancer
- Prioriser le maintien ou le retour à l'emploi

Mesures	Actions
Mesure 7.1 : Disposer au Luxembourg d'une offre de réhabilitation stationnaire et ambulatoire spécifique en cancérologie	Action 7.1.1 Développer un programme de réhabilitation multidisciplinaire, spécifique à la cancérologie, stationnaire et ambulatoire. Le mettre en place et informer les médecins et les personnes sur cette offre
Mesure 7.2: Favoriser la réhabilitation et la guérison par l'accès à certaines prestations en extrahospitalier	Action 7.2.1 Réviser la liste statutaire de la CNS concernant les produits nutritionnels et les dispositifs ou fournitures pris en charge en extrahospitalier à la lumière des difficultés cliniques de personnes atteintes de cancer Action 7.2.2 Etudier les solutions à mettre en œuvre pour garantir une prise en charge diététique et psycho-oncologique extrahospitalière lors de situations cliniques particulières, ainsi qu'une équité d'accès
Mesure 7.3 : Améliorer les mesures de maintien à l'emploi	Action 7.3.1 Développer le concept de plan de réinsertion professionnelle négocié entre la personne, le médecin du travail, l'employeur, le médecin généraliste ou référent, le CMSS, et le mettre en oeuvre Action 7.3.2 Faire le point sur l'utilisation actuelle des mesures de maintien à l'emploi pour les personnes traitées pour cancer et proposer de nouvelles alternatives en fonction des besoins recensés

Axe 7 : Résultats attendus

Les résultats attendus en matière de réhabilitation après traitement du cancer sont :

- 90 % des patients nécessitant une réhabilitation multidisciplinaire post traitement cancéreux utilisent le programme établi au Luxembourg à partir du 01-01-2017,
- 80 % des personnes en âge de travailler sont maintenus en emploi après la phase de traitement aigu,
- 100 % des jeunes lycéens traités pour cancer peuvent avoir accès à une scolarisation adaptée à leur situation clinique.

Axe 7 : Mesures et actions

Le traitement d'un cancer engendre des conséquences physiques, psychologiques, sociales pouvant nécessiter la mise en place d'un programme de réhabilitation. Celui-ci peut prendre des formes variables ambulatoires ou stationnaires selon le soutien socio-familial de la personne.

Le retour à l'emploi des personnes jeunes encore en activité au moment de la maladie est une priorité. Pour cela, tous les facteurs limitant ce retour doivent être levés.

Certaines situations cliniques nécessitent des prises en charge en extra-hospitalier qui à ce jour ne bénéficient pas d'offres spécifiques et induisent parfois des ré-hospitalisations.

Mesure 7.1: Disposer au Luxembourg d'une offre de réhabilitation stationnaire et ambulatoire spécifique en cancérologie

Action 7.1.1 Développer un programme de réhabilitation multidisciplinaire, spécifique à la cancérologie, stationnaire et ambulatoire. Le mettre en place et informer les médecins et les personnes sur cette offre

L'action consistera à :

- développer un concept à valider par la PFN Cancer, puis mettre en place au Luxembourg un programme de réhabilitation en cancérologie, en concertation avec les services hospitaliers de cancérologie, adapté aux besoins des patients traités pour cancer, avec une offre multidisciplinaire (médicale, psychologique, ergothérapique, kinésithérapique et entraînement sportif, diététique, orthophonie, gestion de la douleur,...) basée sur une évaluation personnalisée des besoins des patients. Un modèle de plan de réhabilitation personnalisé sera développé. Cette offre multidisciplinaire sera à contractualiser avec des professionnels formés dans le domaine (psycho-oncologue, onco-diététique, kinésithérapeute formé en oncologie),

- diffuser l'information sur l'offre de programme de réhabilitation auprès des médecins hospitaliers et médecins généralistes et référents, ainsi qu'auprès des patients

Dans ce cadre, une attention particulière sera portée aux aspects liés à l'onco-gériatrie.

Mesure 7.2 : Favoriser la réhabilitation et la guérison par l'accès à certaines prestations en extrahospitalier

Action 7.2.1 Réviser la liste statutaire de la CNS concernant les produits nutritionnels et les dispositifs ou fournitures pris en charge en extrahospitalier, à la lumière des difficultés cliniques de personnes atteintes de cancer

L'action consistera à recenser les situations cliniques chez des patients traités pour cancer, nécessitant l'utilisation en extrahospitalier de produits nutritionnels, de dispositifs ou fournitures.

Une proposition de révision de la liste statutaire de la CNS sera introduite et validée par la PFN-Cancer.

Action 7.2.2 Etudier les solutions à mettre en œuvre pour garantir une prise en charge diététique et psycho-oncologique extrahospitalière lors de situations cliniques particulières, ainsi qu'une équité d'accès

L'action consistera à identifier les situations cliniques particulières nécessitant une prise en charge diététique et psycho-oncologique en extrahospitalier, à estimer leur fréquence, à proposer des solutions à valider avec la PFN-Cancer.

Mesure 7.3 : Améliorer les mesures de maintien à l'emploi

Action 7.3.1 Développer le concept de plan de réinsertion professionnelle négocié entre la personne, le médecin du travail, l'employeur, le médecin généraliste ou référent, le CMSS, et le mettre en œuvre

L'action consistera à proposer un concept d'organisation de la réinsertion professionnelle des personnes traitées pour cancer, en âge de travailler et occupant une activité professionnelle lors du début de la maladie.

Ce concept sera à valider avec la PFN-Cancer avant si besoin d'être négocié avec les autorités compétentes.

Action 7.3.2 Faire le point sur l'utilisation actuelle des mesures de maintien à l'emploi pour les personnes traitées pour cancer et proposer de nouvelles alternatives en fonction des besoins recensés

L'action consistera à recenser l'ensemble des mesures utilisables pour le maintien à l'emploi, leur fréquence d'utilisation, les problématiques y afférentes et de proposer si besoin de nouvelles alternatives, à valider par la PFN-Cancer avant d'être présentées si besoin aux autorités compétentes.

AXE 8

Ressources

Axe 8 : Ressources pour la lutte contre le cancer**Objectif global :**

Garantir la durabilité de la prise en charge de la population atteinte de cancer, selon la qualité requise par les acquis scientifiques

Objectif spécifique:

- Disposer des ressources humaines (quantitatives et qualitatives), compétentes pour garantir la prise en charge d'un nombre croissant de patients atteints de cancer

Mesures	Actions
Mesure 8.1 : Garantir la durabilité des ressources humaines pour lutter contre le cancer	<p>Action 8.1.1 Déterminer les besoins en ressources humaines médicales et soignantes pour le secteur hospitalier et extrahospitalier, pour les 10 prochaines années, et procéder aux ajustements en tenant compte de la planification de la cancérologie retenue au Plan Hospitalier</p> <p>Action 8.1.2 Développer des stratégies en matière de ressources humaines à moyen et long terme tenant compte des pénuries annoncées, comprenant des actions d'attraction de médecins, de recrutement, de formation</p> <p>Action 8.1.3 Mettre en place une planification médicale hospitalière concertée pour la cancérologie et une gestion efficiente des ressources humaines en cancérologie</p>
Mesure 8.2 : Disposer des compétences professionnelles pour répondre aux besoins des personnes atteintes du cancer et de la population en cancérologie	<p>Action 8.2.1 Mettre en place la fonction d'infirmière clinicienne spécialisée en cancérologie exerçant également le rôle de case manager cancer, organiser la formation et initier le processus de reconnaissance de cette fonction dans la liste des professions de santé</p> <p>Action 8.2.2 Mettre en place des cycles de formation continue relatifs aux besoins des professionnels en cancérologie prenant en charge des personnes atteintes du cancer, dont certains pourraient faire l'objet de certification pour pouvoir prêter certains services en extrahospitalier</p> <p>Action 8.2.3 Vérifier avec le Ministère de l'Education Nationale que le contenu du nouveau programme de formation initiale infirmier correspond aux besoins en cancérologie et l'adapter si besoin</p> <p>Action 8.2.4 Adapter les ressources pour :</p> <ul style="list-style-type: none">- l'encodage, la saisie et le traitement des données du Registre National du Cancer dans les hôpitaux en fonction du nombre de nouveaux cas de cancer par an pris en charge- le management des RCP en précisant sur le plan national cette fonction, ses attributions, les modalités de son financement

Axe 8 : Résultats attendus

Les résultats attendus en matière de ressources humaines sont :

- les besoins en professionnels pour les 10 prochaines années sont estimés
- des stratégies pour prévenir la pénurie de professionnels en cancérologie sont proposées à l'autorité publique
- les fonctions de DMC, de Case manager cancer et d'infirmière clinicienne cancer, de RCP-manager sont normées et leur financement est garanti
- des cycles de formations continues sont organisés pour répondre aux besoins en compétences dans les services de cancérologie.

Axe 8 : Mesures et actions

En raison d'une pénurie des ressources humaines médicales et soignantes annoncée en Europe, accompagnée d'une dépendance du Luxembourg par rapport aux pays frontaliers en matière de formation initiale de certains types de professionnels de santé impliqués, il y a lieu de développer des stratégies nouvelles qui permettront de garantir la prise en charge en cancérologie d'un nombre toujours croissant de personnes atteintes d'un cancer. De plus pour améliorer la performance du parcours clinique, des fonctions nouvelles de support sont à mettre en place : Infirmière clinicienne en cancérologie exerçant aussi le rôle de Case manager Cancer, RCP-Manager. La formation continue est d'autre part une nécessité en cancérologie afin de maintenir un haut niveau de qualité et de sécurité des soins.

Mesure 8.1 : Garantir la durabilité des ressources humaines pour lutter contre le cancer

Action 8.1.1 Déterminer les besoins en ressources humaines médicales et soignantes pour le secteur hospitalier et extrahospitalier, nécessaires au bon fonctionnement de la lutte contre le cancer pour les 10 prochaines années et procéder aux ajustements en tenant compte de la planification de la cancérologie retenue au Plan Hospitalier

L'action consistera à établir une prévision des besoins quantitatifs en ressources humaines pour garantir la prise en charge des personnes atteintes de cancer en hospitalier et extrahospitalier en tenant compte de l'évolution démographique du pays, de l'évolution de l'incidence du cancer, de la pyramide des âges des professionnels. Cette prévision des besoins en ressources humaines portera tant sur les professionnels médecins que sur les autres professions de santé. Elle se fera sur les 10 prochaines années et sera à ajuster en fonction des décisions prises par l'autorité publique dans le cadre du plan hospitalier, notamment en fonction du nombre retenu de services de cancérologie et de soins de fin de vie, ou de centres de compétences autorisés.

Cette prévision sera validée avec la PFN-Cancer avant qu'un plan d'action soit développé.

Action 8.1.2 Développer des stratégies en matière de ressources humaines à moyen et long terme tenant compte des pénuries annoncées, comprenant des actions d'attraction de médecins, de recrutement, de formation

L'action consistera à proposer des stratégies en matière de ressources humaines, permettant de garantir à moyen et long terme, la durabilité de la prise en charge avec qualité de toutes les personnes atteintes de cancer, tenant compte de la pénurie médicale attendue en Europe, de la dépendance du Luxembourg en matière de formation de certains professionnels de santé, de la dépendance du pays en matière de recrutement du personnel infirmier, et du niveau d'études actuel de la profession d'infirmier. Les initiatives prises dans d'autres pays pour pallier à la pénurie médicale, par la création de nouveaux métiers soignants ou l'élargissement des attributions professionnelles des soignants sur base de formations complémentaires seront étudiées.

Des actions d'attraction des médecins seront proposées, comme par exemple la structuration d'un programme de formation et d'encadrement d'étudiants en médecine et sa négociation avec les facultés de médecine de la Grande Région, la prise de contact avec les médecins luxembourgeois établis à l'étranger, la valorisation à l'étranger de l'organisation du système de santé au Luxembourg et plus particulièrement l'organisation de la cancérologie.

Un rapport sera remis à la PFN-Cancer, qui après validation transmettra au Ministère de la Santé la proposition.

Action 8.1.3 Mettre en place une planification médicale hospitalière concertée pour la cancérologie et une gestion efficiente des ressources humaines en cancérologie

L'action consistera à proposer une planification médicale hospitalière nationale en cancérologie reposant sur les dispositions relatives à la cancérologie et aux soins de fin de vie dans le Plan Hospitalier, tenant compte des filières à établir entre les établissements, de la planification des équipements et des plateaux techniques pour le diagnostic et le traitement du cancer. La recherche de l'efficience constituera une priorité dans le modèle proposé, notamment en termes d'impacts sur les budgets hospitaliers concernant les autres professions de santé, ainsi que sur les moyens techniques à mettre à disposition.

La proposition sera faite à la PFN-Cancer, qui après sa validation, la présentera au Ministère de la santé.

Mesure 8.2 : Disposer des compétences professionnelles pour répondre aux besoins des personnes atteintes du cancer et de la population en cancérologie

Action 8.2.1 Mettre en place la fonction d'infirmière clinicienne spécialisée en cancérologie exerçant également le rôle de case manager cancer, organiser la formation et initier le processus de reconnaissance de cette fonction dans la liste des professions de santé

L'action consistera à définir le profil de fonction national de l'infirmière clinicienne spécialisée en cancérologie exerçant aussi la fonction de case manager cancer, de définir ses attributions professionnelles, ainsi que la

formation requise pour l'exercice de la fonction. Un calcul du besoin quantitatif de cette nouvelle compétence dans les institutions hospitalières et les réseaux de soins sera à faire, en fonction de la planification nationale des services de cancérologie et de la répartition des activités de cancérologie coordonnées par l'INC entre les établissements hospitaliers, au niveau du type de cancer et du nombre de cancers pris en charge chaque année. Cette proposition sera validée par la PFN-Cancer, puis présentée à la CNS.

Une analyse des cursus de formation en Europe de l'infirmière clinicienne spécialisée en oncologie sera réalisée. L'opportunité de développement de la formation au Luxembourg ou de contractualisation avec un pays frontalier pour l'organisation de la formation sera étudiée. Dans le cas où la formation serait réalisée au Luxembourg, le développement du curriculum de formation en concertation avec des experts étrangers responsables de ce type de formation sera à faire. Le recrutement des candidats à la formation sera réalisé par les établissements hospitaliers et les réseaux de soins concernés. La formation sera organisée, puis la fonction mise en œuvre.

Le processus de reconnaissance de l'infirmière clinicienne dans la liste des professions de santé, à savoir rédiger le texte législatif approprié et le soumettre aux autorités compétentes sera démarré. L'intégration de cette nouvelle profession dans les conventions collectives du secteur hospitalier et extrahospitalier sera initiée.

Action 8.2.2 Mettre en place des cycles de formation continue relatifs aux besoins des professionnels prenant en charge des personnes atteintes du cancer, dont certains pourraient faire l'objet de certification pour pouvoir prêter certains services en extrahospitalier

L'action consistera à réaliser une analyse des besoins en formation continue des médecins spécialistes et généralistes, ainsi que des besoins des soignants travaillant en cancérologie et/ou soins palliatifs. La réponse à ces besoins sera organisée avec les organismes de formation continue pour les médecins et pour les autres professionnels de la santé. Si nécessaire, certaines formations feront l'objet d'une certification pouvant être exigée pour l'exercice du métier dans le domaine de la cancérologie.

La reconnaissance de ces formations continues devra s'intégrer, au plus tard en 2018, dans le système de certification officielle prévu d'être développé dans le programme gouvernemental afin de renouveler les autorisations d'exercice.

Action 8.2.3 Vérifier avec le Ministère de l'Education Nationale que le contenu du nouveau programme de formation initiale infirmier correspond aux besoins en cancérologie et l'adapter si besoin

L'action consistera à analyser les besoins en compétences de l'infirmier de base pour l'exercice en cancérologie, avec les directions de soins, et à comparer les besoins aux compétences développées dans le nouveau programme de formation initiale des infirmiers au Luxembourg. Si besoin, des demandes d'adaptation seront faites auprès du Ministère de l'Education Nationale.

Action 8.2.4 Adapter les ressources pour :

- **l'encodage, la saisie et le traitement des données du Registre National du Cancer en fonction du nombre de nouveaux cas de cancer par an pris en charge**
- **le management des RCP en précisant sur le plan national cette fonction, ses attributions, les modalités de son financement**

L'action consistera en l'adaptation de la norme de DMC en fonction du nombre de cancers pris en charge par les établissements hospitaliers. Pour ce faire un rapport, dont le modèle aura été établi préalablement, sur le nombre de nouveaux cas de cancer par établissement par année sera présenté à la PFN-Cancer. Un nouveau calcul de la norme de DMC sera réalisé puis présenté à la commission des normes FHL-CNS. Un calcul sera réalisé aussi pour le gestionnaire du RNC.

La fonction de RCP manager sera mise en place, après avoir défini sur le plan national la fonction et les attributions, et après avoir normé cette fonction sur base du nombre de cancers pris en charge par l'établissement, et proposé les modalités de financement.

Une évaluation de la mise en œuvre de cette fonction sera réalisée en 2018.

AXE 9

Droits des Patients Information Démocratie sanitaire

Axe 9 : Droits des patients, Information et Démocratie sanitaire

Objectif global :

Réduire les inégalités de chance en offrant à la population la potentialité de faire des choix éclairés et développer la démocratie sanitaire

Objectifs spécifiques :

- Permettre au citoyen de faire des choix éclairés en matière de modes de vie, de traitement, de prestataire, afin de pouvoir être le décideur de son projet thérapeutique et de sa vie
- Garantir au citoyen une information adaptée à sa situation et le respect de ses droits
- Associer les citoyens aux décisions pour lutter contre le cancer au niveau national et local

Mesures	Actions
Mesure 9.1 : Garantir à toute personne atteinte du cancer une information <u>uniforme</u> , sur les différentes étapes de la prise en charge et sur les dispositions socio-professionnelles y afférentes, conforme aux acquis de la science et à la législation, répondant à ses attentes, et veiller au respect de ses droits	Action 9.1.1 Proposer un modèle d'organisation commune de l'information des personnes atteintes du cancer et le mettre en place Action 9.1.2 Présenter les offres de soins en cancérologie au Luxembourg et leurs résultats, y inclus les délais d'accès Action 9.1.3 Garantir une information personnalisée pour chaque personne prise en charge pour un cancer
Mesure 9.2 : Donner une place à la voix des personnes atteintes du cancer	Action 9.2.1 Soutenir la fédération des associations de patients œuvrant contre le cancer Action 9.2.2 Mettre en place la représentation des personnes atteintes du cancer au sein des instances décisionnelles de la lutte contre le cancer

Axe 9 : Résultats attendus

Les résultats attendus en matière d'information des citoyens et des usagers sont les suivants :

- une information actualisée et uniforme sur le territoire national à destination des patients et de leurs proches, compréhensible afin de pouvoir faire des choix éclairés,
- les délais d'accès aux différentes modalités de traitement publiés,
- les résultats des prises en charge publiés,
- 90 % des patients ayant reçu les conclusions de la RCP avant le démarrage de leur traitement,
- Sauf cas d'urgence, le délai entre la date de transmission au patient de la conclusion de la RCP et le démarrage du traitement doit permettre au patient de donner son consentement éclairé, tel que prévu dans la loi,
- une coopération entre associations et fédérations pour mieux mutualiser les actions à destination des patients ou de la population en général,
- une représentation des personnes atteintes de cancer dans les instances de gestion de la lutte contre le cancer (PFN-Cancer, Comités du RNC, plateformes de cancérologie dans les hôpitaux concernés),
- 90 % des dossiers de patient en cancérologie contiennent les dispositions du patient en matière de soins de fin de vie et/ou euthanasie,
- La RCP et le droit du patient y associé, fait l'objet d'une publication nationale en 4 langues (français, allemand, portugais, anglais) sous divers supports (papier, électronique), sur les sites du PC-Lux, des établissements hospitaliers ayant une autorisation de cancérologie, du RNC

Axe 9 : Mesures et actions

De nombreux acteurs produisent des informations relatives au cancer et utilisent des ressources à cet effet. Certains outils produits ne sont pas diffusés sur l'ensemble du territoire et ne sont pas accessibles aux citoyens ou aux patients alors que l'information est primordiale. L'accessibilité de l'information en 4 langues n'est pas garantie pour tous les documents d'information. Il est difficile d'autre part pour les acteurs producteurs de ces documents de maintenir l'information selon les acquis de la science. Tous les produits d'information n'existent pas sous format papier et électronique.

La loi luxembourgeoise a donné au patient des droits pour décider sur sa fin de vie. Elle a aussi défini le concept de soins palliatifs et d'euthanasie applicables sur le territoire. Elle a aussi réglementé la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire qui permet de proposer au patient la meilleure opportunité thérapeutique. Certains patients ne bénéficient pas encore du respect de ces droits.

Mesure 9.1 : Garantir à toute personne atteinte du cancer une information uniforme, sur les différentes étapes de la prise en charge et sur les dispositions socio-professionnelles y afférentes, conforme aux acquis de la science et à la législation, répondant à ses attentes, et veiller au respect de ses droits

Action 9.1.1 Proposer un modèle d'organisation commune de l'information des personnes atteintes du cancer et le mettre en place

L'action consistera à développer entre les producteurs d'information pour les patients en matière de cancérologie une collaboration pour produire une information actualisée en permanence, déployée sur l'ensemble du territoire nationale, accessible en plusieurs langues et sur plusieurs types de support (papier et électronique). Les thèmes faisant l'objet de l'information aux patients traiteront entre autres des différents types de cancer, du diagnostic, du traitement et de son suivi, des soins de support, de la réhabilitation, des soins de fin de vie et de l'euthanasie, des dispositions sociales, économiques, professionnelles, des droits de la personne atteinte d'un cancer (droit au consentement éclairé et au délai de réflexion sur la proposition diagnostique ou thérapeutique, droit au 2^{ème} avis, droit aux soins palliatifs et à l'euthanasie,...).

L'objectif sera de mutualiser les connaissances, les compétences, la maintenance de l'information, et d'optimiser la diffusion des documents.

Action 9.1.2 Présenter les offres de soins en cancérologie au Luxembourg et leurs résultats, y inclus les délais d'accès

L'action consistera à :

- définir le modèle de présentation des offres de soins en cancérologie au Luxembourg, ainsi que les vecteurs de diffusion de l'information, collecter ces informations, et les publier
- définir les résultats des prises en charge en cancérologie au Luxembourg qui seront à publier, les vecteurs de diffusion de l'information, les types de comparaisons qui seront faits notamment sur le plan national entre les établissements, collecter ces informations et les publier,
- définir les notions de délais d'accès aux examens diagnostiques et aux traitements au Luxembourg, collecter les informations, et les publier,
- communiquer sur les types de cancer pour lesquels le Luxembourg a recours à certains établissements à l'étranger.

Action 9.1.3 Garantir une information personnalisée pour chaque personne prise en charge pour un cancer

L'action consistera à développer et mettre en œuvre un modèle d'information personnalisée du patient traité pour cancer. Le modèle définira les types d'information à fournir au patient, les acteurs chargés de cette information et la check list à utiliser sur le plan national pour tracer dans le dossier du patient l'information donnée.

Mesure 9.2 : Donner une place à la voix des personnes atteintes du cancer

L'avis des professionnels de la santé et de l'autorité sanitaire n'est pas suffisant pour la lutte contre le cancer, dans toutes les dimensions. En effet, l'avis des patients doit être pris en considération, afin de pouvoir améliorer au mieux leur qualité de vie pendant et après le traitement, et orienter certains projets de recherche en cancérologie. Pour cela, ils doivent pouvoir bénéficier d'un support formatif et d'un accès aux réseaux internationaux (participation dans les groupes de patients de l'UE).

Action 9.2.1 Soutenir la fédération des associations de patients œuvrant contre le cancer

L'action consistera à instaurer un dialogue constructif et permanent entre les fondations et les associations de patients œuvrant contre le cancer, afin d'introduire une collaboration entre ces acteurs clés, tout en conservant leur spécificité, afin de « professionnaliser » leur représentation dans les instances de lutte contre le cancer.

Ce soutien s'exprimera par la formation des membres qui représenteront les patients dans les instances, les échanges avec les organisations à l'étranger exerçant ce rôle, ainsi que par la coordination de projets communs entre les associations.

Action 9.2.2 Mettre en place la représentation des personnes atteintes du cancer au sein des instances décisionnelles publiques de la lutte contre le cancer

L'action consistera à identifier les instances décisionnelles publiques de lutte contre le cancer dans lesquelles une représentation des personnes atteintes du cancer est estimée nécessaire, à introduire de manière effective cette représentation, de défendre et soutenir son introduction dans les textes législatifs, d'en évaluer son apport pour le bien commun.

AXE 10

Recherche en cancérologie

Axe 10 : Recherche en cancérologie

Objectif global :

Optimiser la recherche en cancérologie au Luxembourg au bénéfice des buts du plan cancer

Objectifs spécifiques :

- Permettre aux personnes atteintes du cancer, traitées au Luxembourg, de bénéficier des avancées de la recherche en cancérologie internationale et nationale
- Investir dans une recherche en cancérologie au Luxembourg compétitive, ciblée sur une stratégie nationale de développement
- Partager et valoriser la recherche en cancérologie réalisée au Luxembourg afin de favoriser le recrutement de chercheurs qualifiés dans le domaine ainsi que la participation des personnes atteintes du cancer aux études

Mesures	Actions
Mesure 10.1 : Développer une stratégie nationale de recherche en cancérologie au Luxembourg grâce à une concertation de l'ensemble des acteurs permettant le partage, la valorisation et le soutien de la recherche en cancérologie	Action 10.1.1 Mettre en place une structure de concertation pour la recherche en cancérologie Action 10.1.2 Centraliser toute l'information relative à la recherche en cancérologie au Luxembourg Action 10.1.3 Mettre en place un appel à projets spécifiques à la cancérologie au niveau du Fonds National de la Recherche et des appels à projets de recherche soutenus financièrement par les fondations
Mesure 10.2 : Mettre en place des conditions favorables pour la participation des cliniciens à la recherche en cancérologie afin de rapprocher la recherche en cancérologie du milieu clinique	Action 10.2.1 Définir la fonction de clinicien chercheur au Luxembourg et créer cette fonction dans les établissements hospitaliers ayant une autorisation de cancérologie et de soins de fin de vie Action 10.2.2 Réaliser des ateliers scientifiques réguliers entre les divers acteurs et organisations liés à la recherche en cancérologie
Mesure 10.3 Optimiser le rôle de la Biobanque dans le soutien à la recherche en cancérologie	Action 10.3.1 Mettre en place un processus d'organisation entre hôpitaux, LNS et IBBL pour une collecte structurée et sécurisée des spécimens de cancer, prévus dans le plan stratégique de l'IBBL Action 10.3.2 Identifier avec la Commission Nationale de Protection des Données et le Comité National d'Ethique et de Recherche si des changements législatifs sont nécessaires pour introduire le consentement implicite relatif au don de spécimen pour la recherche Action 10.3.3 Sensibiliser la population par des campagnes régulières sur le don de spécimen de cancer à la Biobanque

Axe 10 : Résultats attendus

Les résultats attendus en matière de recherche en cancérologie sont les suivants :

- Le nombre de postes de cliniciens chercheurs, définis par établissement hospitalier ayant une autorisation de cancérologie, occupés en 2018
- Un appel à projet, spécifique à la recherche en cancérologie, lancé par le FNR,
- 70 % des biopsies ou interventions pour cancer réalisées sur le territoire luxembourgeois donnant lieu à un spécimen de cancer stocké à l'IBBL avec les données génomiques
- Le site Internet du Plan Cancer, et de tous les partenaires, offrant une information complète et identique sur la recherche en cancérologie organisée au Luxembourg : type de recherche, essais cliniques réalisés, nombre de patients participants, financeurs des projets de recherche, budgets par projet de recherche, résultats de chaque projet de recherche

Axe 10 : Mesures et actions

Mesure 10.1 : Développer une stratégie nationale de recherche en cancérologie au Luxembourg grâce à une concertation de l'ensemble des acteurs permettant le partage, la valorisation et le soutien de la recherche en cancérologie

Cette mesure devrait permettre de mutualiser les connaissances et compétences de recherche en cancérologie disponibles au Luxembourg, et de potentialiser ainsi la compétitivité internationale de cette recherche.

Cette mesure doit permettre au citoyen résidant au Luxembourg et à l'autorité publique d'identifier le type de recherche en cancérologie réalisée au Luxembourg, les résultats obtenus, les budgets engagés et le niveau de performance obtenu. Cette transparence doit permettre de soutenir la sensibilisation à la recherche sur le cancer et favoriser ainsi la participation des patients ou de la population aux études cliniques. De plus, cela devrait œuvrer à plus de visibilité sur le plan international, permettant d'attirer les meilleurs chercheurs dans ce domaine ainsi que des cliniciens intéressés par la recherche.

Action 10.1.1 Mettre en place une structure de concertation pour la recherche en cancérologie

L'action consistera à mettre en place une structure de concertation pour la recherche en cancérologie réunissant les acteurs de la recherche, les structures de support à la recherche, les autorités sanitaires, les cliniciens, l'épidémiologie du cancer, les patients, (FNR, CRP-Santé, CRP-GL, CRP-HT, CEPS, Université, LBMCC, Registre National du Cancer, LNS, Registre Morphologique des Tumeurs, Associations des patients, Ministère de la Santé, Ministère de la Recherche) en lien avec l'INC à créer.

Ce comité devrait permettre de :

- définir ensemble les domaines de recherche en cancérologie auxquels le Luxembourg peut contribuer : recherche fondamentale, recherche

clinique et translationnelle, recherche épidémiologique, recherche psychosociale,...

- mettre en place un espace de dialogue et de réflexion avec les chercheurs, afin de pouvoir proposer ensemble, le ou les cibles prioritaires de recherche (ex : cancer du poumon) en se basant sur les données épidémiologiques du cancer, notamment sur le ratio incidence/mortalité des cancers,
- définir ensemble avec les chercheurs pour le ou les cibles choisies, les axes stratégiques de recherche en cancérologie à poursuivre au Luxembourg dans les domaines choisis, et ce par rapport à l'environnement international,
- introduire des incitatifs pour des coopérations entre les acteurs luxembourgeois afin de réaliser des projets de recherche communs en cancérologie,
- communiquer à propos de la recherche en cancérologie sur le plan national vers la population, ainsi que sur le plan international,
- évaluer la performance des choix réalisés.

Action 10.1.2 Centraliser toute l'information relative à la recherche en cancérologie au Luxembourg

Cette action consistera à centraliser en un seul endroit toute l'information relative à la recherche en cancérologie, puis à la démultiplier sur les sites de chacun des acteurs. La transparence devra porter sur les études réalisées et en cours, la participation aux essais cliniques (nombre de patients), le type et le nombre de spécimens disponibles pour la recherche, les budgets, les financeurs, ainsi que sur les résultats obtenus par la recherche en cancérologie au Luxembourg.

Action 10.1.3 Mettre en place un appel à projets spécifiques à la cancérologie au niveau du Fonds National de la Recherche et des appels à projets de recherche soutenus financièrement par les fondations

L'action consistera à rédiger un appel à projets spécifiquement dédiés à la recherche en cancérologie, à publier tous les deux ans, associant au minimum 2 acteurs de la recherche au Luxembourg.

Elle permettra aussi aux fondations de soutenir la recherche par des appels à projet réalisés tous les deux ans.

Mesure 10.2: Mettre en place des conditions favorables pour la participation des cliniciens à la recherche en cancérologie afin de rapprocher la recherche en cancérologie du milieu clinique

La participation des cliniciens est essentielle au développement de la recherche en cancérologie au Luxembourg, notamment dans le domaine de la recherche clinique et translationnelle, afin de mieux cibler les questions de recherche et de transférer de manière plus efficiente la recherche de laboratoire au lit du patient. Pour cela, la participation des cliniciens à la recherche doit être structurée et

récurrente. Elle ne doit plus être une activité reléguée après toutes les activités cliniques mais constituer une activité dédiée à cet objet.

Action 10.2.1 Définir la fonction de clinicien chercheur au Luxembourg et créer cette fonction dans les établissements hospitaliers ayant une autorisation de cancérologie et de soins de fin de vie

L'action consistera à :

- définir la fonction de clinicien chercheur au Luxembourg qu'il soit salarié ou libéral, avec notamment les types d'activités incluses dans la fonction, le pourcentage d'activité à consacrer à cette fonction par année, le modèle de financement de cette fonction, les critères d'accessibilité à cette fonction, les modalités d'implémentation et de suivi, ainsi que le nombre de postes à créer par établissement, à faire valider par la PFN-Cancer. Le nombre de postes à créer tiendra compte de la planification des services de cancérologie dans le prochain Plan Hospitalier. Le profil des cliniciens chercheurs prendra en considération les axes de recherche retenus au niveau national en matière de recherche sur le cancer.
- créer dans les établissements hospitaliers ayant une autorisation de cancérologie et de soins palliatifs, les postes de cliniciens chercheurs en cancérologie selon le nombre de postes retenus, selon le profil retenu et l'agenda arrêté, et recruter les cliniciens chercheurs.

Action 10.2.2 Réaliser des ateliers scientifiques réguliers entre les divers acteurs et organisations liés à la recherche en cancérologie

L'action consistera à organiser des ateliers réguliers généraux et spécifiques, à partir de 2016, réunissant les équipes de recherche travaillant sur des études intéressant la cancérologie et les cliniciens des établissements hospitaliers ayant une autorisation en cancérologie. Ces ateliers devraient permettre de faire le point sur les avancées scientifiques, de réaliser des compte-rendu de congrès, de discuter des questions ou des résultats de recherche, de préparer des appels à projets...

Mesure 10.3 Optimiser le rôle de la Biobanque dans le soutien à la recherche en cancérologie

En lien avec le programme gouvernemental qui acte « *Le Gouvernement continuera à soutenir l'IBBL en tant qu'infrastructure de recherche de portée internationale²⁸* », cette mesure devrait mettre en place les conditions favorables pour disposer, au sein de l'IBBL, de spécimens de cancer et des données y relatives, afin d'offrir aux chercheurs en cancérologie le matériel nécessaire aux travaux de recherche. Actuellement, le nombre de spécimens disponibles stockés à l'IBBL, en provenance du Luxembourg, est très inférieur au nombre de pièces opératoires ou biopsies prélevées pour cancer.

²⁸ Cf Programme gouvernemental octobre 2013, p. 38

Action 10.3.1 Mettre en place un processus d'organisation entre hôpitaux, LNS et IBBL pour une collecte structurée et sécurisée des spécimens de cancer prévus dans le plan stratégique de l'IBBL

L'action consistera à mettre en place un processus d'organisation entre hôpitaux, LNS et IBBL pour une collecte structurée et sécurisée des spécimens de cancer permettant la création d'une tumorotheque sanitaire à des fins de diagnostic pour le patient (LNS) et d'une collection pour la recherche à des fins d'études (intégrant les données issues du séquençage du génome ou du métagénome) avec consentement des patients et (IBBL).

Action 10.3.2 Identifier avec la Commission Nationale de Protection des Données et le Comité National d'Ethique et de Recherche si des changements législatifs sont nécessaires pour introduire le consentement implicite relatif au don de spécimen pour la recherche

L'action consistera à rencontrer la CNPD et le CNER afin de présenter les attentes en matière de don de spécimen de cancer pour en potentialiser la collecte au Luxembourg et dynamiser ainsi la recherche en cancérologie, à recueillir l'avis de ces deux acteurs sur le consentement implicite de don de spécimen, d'identifier les conditions requises pour le consentement implicite, ainsi que les opportunités éventuelles de modifications législatives.

Un rapport à destination de la PFN-Cancer sera élaboré afin de lui permettre de prendre une décision quant à cette demande.

Action 10.3.3 Sensibiliser la population par des campagnes régulières sur le don de spécimen de cancer à la Biobanque

L'action consistera à organiser des campagnes de sensibilisation annuelle sur le don de spécimens de cancer, par des vecteurs différents, sur l'ensemble du territoire national.

Les campagnes de communication respecteront la politique de communication développée par la PFN-Cancer et seront coordonnées avec l'ensemble des campagnes d'information du PC-Lux 2014-2018.

5. Implémentation du PC-Lux 2014-2018

Le PC-Lux 2014-2018, après sa présentation et sa validation par le Conseil de Gouvernement le 18 juillet 2014, sera implémenté et conduit sous l'égide de Madame la Ministre de la Santé, par la PFN-Cancer, qui sera supportée dans cette démarche par un coordinateur, dont la mission sera de mobiliser et soutenir les partenaires pour la réalisation des actions.

Un calendrier prévisionnel a été établi et servira de référence pour mesurer l'avancée des travaux d'implémentation du PC-Lux 2014-2018.

Chaque mesure ou action prévue au PC-Lux 2014-2018 sera réalisée sous la supervision d'un membre délégué de la PFN-Cancer, avec les partenaires concernés, selon le contenu défini et l'agenda prévu. Le coordinateur, en collaboration avec le membre délégué de la PFN-Cancer, sera chargé de développer et implémenter les mesures et actions en concertation avec les acteurs concernés, de rendre compte de l'évolution des travaux et des résultats obtenus, de rapporter les difficultés rencontrées et de demander le soutien nécessaire à l'avancement des travaux.

Des adaptations du PC-Lux 2014-2018 pourront être décidées par la PFN-Cancer en fonction de l'évaluation intermédiaire, des difficultés rencontrées ou de l'évolution du contexte.

Le coordinateur sera chargé de garantir une information en temps réel accessible au public sur le site Internet du PC-Lux (www.plancancer.lu), permettant de statuer sur l'état d'avancement de l'implémentation du PC-Lux 2014-2018.

Afin de soutenir l'implémentation du PC-Lux 2014-2018, des travaux parallèles sur le plan législatif seront, si besoin, à mettre en œuvre par l'autorité publique.

6. Système d'évaluation du PC-Lux 2014-2018

L'évaluation du PC-Lux 2014-2018 sera réalisée sous le format suivant :

- un suivi annuel par axe, basé sur les indicateurs d'implémentation du PC-Lux 2014-2018,
- un suivi par le coordinateur avec un rapport à la PFN-Cancer lors de chaque réunion, sur l'état d'avancement des travaux, les difficultés rencontrées, les propositions d'ajustement à faire,
- une évaluation externe intermédiaire en 2016,
- une évaluation externe finale en 2018, qui permettra de faire le point sur les résultats atteints et non atteints, ainsi que sur les points critiques à intégrer dans le PC-Lux suivant.

L'évaluation sera réalisée à partir de deux types d'indicateurs :

- indicateurs de suivi du PC-Lux 2014-2018, dont l'objectif est de statuer sur le respect des étapes à réaliser dans le cadre des actions, et le respect de l'agenda prévu,
- indicateurs de résultat, dont l'objectif est de mesurer l'impact du PC-Lux 2014-2018 sur certains indicateurs clés de santé publique.

Toutefois, certains impacts ne seront pas mesurables à l'issue du 1^{er} PC-Lux car les effets des mesures et actions se feront sentir plus tard, parfois au bout de 20 ans. C'est le cas notamment des effets sur l'incidence des cancers, sur la mortalité par cancer, ainsi que sur la durée de survie. Bien que ces indicateurs aient une durée de vie non alignée sur les échéances politiques, ils seront inclus dès le 1^{er} plan cancer afin de pouvoir démontrer à travers le temps l'évolution.

7.Méthodologie d'élaboration du PC-Lux 2014-2018

L'élaboration du Plan National Cancer-Lux (PC-Lux) a été réalisée sous la supervision d'un Comité de Pilotage (COPIL), composé des représentants des organismes ou administrations suivants :

- Ministère de la Santé (MINSAN),
- Direction de la Santé (DDS),
- Caisse Nationale de Santé (CNS),
- Société Luxembourgeoise d'Oncologie (SLO),
- Registre National du Cancer (RNC),
- Fondation Cancer,
- Un chirurgien intervenant en cancérologie
- Un expert international,
- Une consultante externe.

La mission du COPIL a été de suivre la réalisation de l'élaboration du PC-Lux, de valider les propositions avant qu'elles soient soumises à Madame la Ministre de la Santé, puis au Conseil de Gouvernement.

L'agenda du PC-Lux a été divisé en 4 phases :

- **phase 1** (07-2013 au 30-06-2014) : élaboration du Plan National Cancer en concertation avec les acteurs et rédaction du PC-Lux 2014-2018
- **phase 2** (07-2014 démarrage) : lancement et mise en œuvre du PC-Lux 2014-2018
- **phase 3** (2016): évaluation intermédiaire du PC-Lux avec un réajustement si nécessaire du plan d'action, et restitution aux acteurs en séance plénière
- **phase 4** (2018): bilan du 1^{er} PC-Lux avec les acteurs, évaluation externe finale puis rédaction du 2^{ème} PC-Lux 2019-2023

La phase 1 d'élaboration du PC-Lux 2014-2018 a été subdivisée en 7 sous-phases comprenant chacune des étapes :

- **sous-phase 1.1** : inventaire de l'existant
- **sous-phase 1.2** : détermination par domaine des priorités, des objectifs, des mesures et actions, des critères d'évaluation
- **sous-phase 1.3** : rédaction du PC-Lux 2014-2018 et du budget afférent
- **sous-phase 1.4** : concertation avec les autres ministères concernés ainsi qu'avec la CNS
- **sous-phase 1.5** : détermination du plan de communication du PC-Lux
- **sous-phase 1.6** : détermination des modalités de gestion du PC-Lux
- **sous-phase 1.7** : détermination des modalités d'évaluation du PC-Lux

La sous-phase 1.1 d'inventaire de l'existant a été confiée à un organisme consultant²⁹ qui a mené l'ensemble des entretiens, et a fait l'objet d'un rapport³⁰. Elle s'inscrit comme la toute première étape d'élaboration du PC-Lux. Elle comprend à la fois les rencontres avec les acteurs, la rédaction du rapport mais aussi une restitution collective de l'inventaire de l'existant aux acteurs ayant collaboré à cette étape, qui s'est tenue le 15 janvier 2014 au Ministère de la Santé.

Pour la réalisation de l'inventaire de l'existant, la méthodologie suivante a été utilisée :

- détermination des acteurs à contacter avec le Comité de Pilotage du PC-Lux,
- préparation du cadre de référence pour l'inventaire de l'existant, basé sur la revue des recommandations de divers organismes internationaux ainsi que des plans cancers de plusieurs pays européens,
- revue du cadre de référence par l'expert international choisi par le Ministère de la Santé pour accompagner l'élaboration du PC-Lux,
- validation par le comité de pilotage du cadre de référence pour l'inventaire de l'existant,
- envoi d'un courrier signé par Monsieur le Ministre de la Santé aux différents acteurs à impliquer,
- contact personnalisé avec chacun des acteurs pour fixation d'un rendez-vous,
- envoi d'un courrier personnalisé à chaque acteur après fixation du rendez-vous, présentant le projet PC-Lux, accompagné des points spécifiques faisant l'objet de l'inventaire de l'existant par type d'acteur,
- réalisation des interviews avec les acteurs, dont la durée a varié entre deux heures et quatre heures par acteur, avec prise de notes de l'intégralité des discussions,
- remise de documentations par les acteurs permettant d'acter les réalisations,
- analyse de contenu des notes prises chez chaque acteur, par thématique, avec mise en évidence des cohérences et incohérences,
- rédaction d'un rapport global reprenant l'ensemble des informations récoltées,
- rédaction des conclusions de l'inventaire de l'existant par thématique,
- rédaction du rapport à remettre au Ministère de la Santé.

En complément, certains acteurs ont été contactés téléphoniquement afin d'obtenir une précision complémentaire sur une question spécifique mise en évidence lors de l'interview des acteurs. Les compléments documentaires ont été fournis par courrier électronique le plus souvent.

Les entretiens se sont déroulés entre le 1^{er} juillet 2013 et le 25 octobre 2013. Au total, 135 acteurs ont été rencontrés et consultés pendant cette étape.

²⁹ L'organisme consultant choisi par le Ministère de la Santé : Santé et Prospectives

³⁰ Plan Cancer Luxembourg : Rapport de l'inventaire de l'existant, 20 janvier 2014, ML Lair

D'autre part, des bases de données ont été utilisées afin d'apporter des éléments quantitatifs à la présentation de l'existant. Il s'agit des bases de données suivantes :

- données de la CNS relative aux remboursements des soins des assurés,
- données du STATEC,
- données de Eurostat,
- données de GLOBOCAN de l'IARC,
- données de l'OECD,
- données du LNS-RMT,
- données de la carte sanitaire 2012,
- données des ONG,
- données de la Direction de la Santé, Registre des causes de décès.

Des résultats d'études publiées par le Ministère de la Santé, la Direction de la Santé³¹ ou le CRP-Santé ont été utilisés pour alimenter l'inventaire de l'existant.

Le rapport présente les résultats de l'inventaire de l'existant, explicités sous le modèle suivant :

- domaines intéressant le plan cancer : données socio démographiques, épidémiologie du cancer, épidémiologie des facteurs de risque, promotion de la santé, prévention du cancer, dépistage précoce, diagnostic, traitement (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), réhabilitation, soins de support psychosocial, accompagnement de fin de vie, remboursement des soins, formation des professionnels, recherche sur le cancer, pilotage de la cancérologie, organisation de la cancérologie, cadre légal, évaluation économique,
- constats en rapport avec les questions clés spécifiques à chaque domaine prévues dans le cadre de référence, permettant d'identifier les points critiques et les pistes d'amélioration potentielles.

La sous-phase 1.2 avait pour objet de déterminer par domaine intéressant le PC-Lux, les mesures prioritaires qui permettront d'améliorer les points critiques mis en évidence lors de l'inventaire de l'existant, les objectifs globaux et opérationnels à atteindre à 5 ans, les actions à entreprendre et les critères d'évaluation qui seront utilisés pour évaluer le PC-Lux.

Cette sous-phase a été réalisée grâce à l'organisation de 7 ateliers thématiques par domaine intéressant le Plan Cancer. Les acteurs ayant participé à l'inventaire de l'existant ont été invités à participer aux ateliers avec pour mission, sur base du rapport de l'inventaire de l'existant, de:

- valider l'inventaire de l'existant dans le domaine concerné,
- proposer les priorités d'intervention en déclinant les objectifs à court (moins de 2 ans), moyen (2 à 4-5 ans), et long terme (plus de 4-5 ans),
- proposer le plan des mesures et actions à déployer sur base des objectifs fixés,
- proposer les résultats à atteindre entre 2014 et 2018.

³¹ Etude ORISCAV-Lux, Rapport National Diabète 2013

Les ateliers suivants ont été organisés par l'organisme consultant³²:

- Promotion de la santé et prévention du cancer,
- Dépistage du cancer,
- Diagnostic du cancer et traitement,
- Prises en charge complémentaires, soins de support,
- Formation- information- communication,
- Recherche en cancérologie,
- Gouvernance et pilotage de la cancérologie.

Les ateliers ont été réalisés entre le 21 janvier et le 29 janvier 2014.

En fonction du thème de chaque atelier, la composition de l'atelier a varié. Les ateliers étaient pluri et interdisciplinaires. Les acteurs provenaient de diverses institutions ou organes, à la fois de l'autorité sanitaire, des assurances sociales, des institutions participant à la prise en charge de la cancérologie, des sociétés scientifiques, des organes professionnels, des associations de patients, du secteur de l'enseignement et de la formation continue, du secteur de la recherche, ainsi que des organismes intervenant dans le champ du travail (ITM, AAA).

Chaque institution ou organisme a été invité par courrier à désigner les personnes qui ont participé aux ateliers.

Les participants à l'atelier ont reçu avant la séance des documents faisant partie intégrante du rapport de l'inventaire de l'existant.

L'ordre du jour de l'atelier était le suivant :

- rappel sur les objectifs d'un Plan National Cancer,
- présentation des résultats de l'inventaire de l'existant dans le domaine thématique de l'atelier,
- validation des points d'amélioration mis en évidence,
- établissement des priorités sur les changements à introduire dans le Plan Cancer 2014-2018,
- définition des résultats attendus et des critères qui permettraient d'évaluer que les résultats ont été atteints au bout des 5 années.

La méthodologie employée a reposé sur :

- une expression individuelle des participants, à qui il a été demandé de choisir 10 points d'amélioration, à mener dans le PC-Lux 2014-2018, qu'ils jugeaient prioritaires pour répondre aux buts d'un PC,
- une expression collective sur les actions à mettre en place, sur la chaîne logique des changements à opérer, sur les critères d'évaluation.

Un projet de compte-rendu de l'atelier a été dressé. Il a fait l'objet d'une validation par les participants, avant de pouvoir être utilisé dans le cadre de l'élaboration du PC-Lux 2014-2018.

³² L'organisme consultant choisi par le Ministère de la Santé : Santé et Prospectives

Les travaux issus de chaque atelier ont ensuite été articulés avec les travaux issus des autres ateliers. La synthèse obtenue a été présentée au Comité de Pilotage du PC-Lux, le 12 février 2014. Ce dernier s'est appuyé sur les propositions faites dans les ateliers, afin de pouvoir arrêter les lignes directrices du PC-Lux 2014-2018, ce qui a permis ensuite sa rédaction.

A l'issue des travaux des ateliers, 10 axes ont été retenus, avec 53 mesures et 131 actions.

Puis un travail de priorisation a été réalisé avec le COPIL afin de se centrer sur les mesures prioritaires, ce qui a permis d'aboutir à 30 mesures et 74 actions, qui constituent le présent PC-Lux 2014-2018.

La sous-phase 1.3 a été consacrée à la rédaction par l'organisme consultant³³ du PC-Lux et à l'estimation du budget y afférent, ainsi qu'à sa validation par le COPIL.

La sous-phase 1.4 a permis la concertation avec les autres ministères impliqués dans la mise en œuvre du PC-Lux et a été l'occasion d'ajustements avant d'aboutir à la version 2014-2018 validée par Madame la Ministre de la Santé introduite par ses soins pour approbation au Conseil de Gouvernement en juillet 2014.

La mise en œuvre du PC-Lux ne démarre qu'au 2^{ème} semestre 2014 après la validation par le Conseil de Gouvernement.

Les sous-phases 1.5, 1.6 et 1.7 réalisées en parallèle avaient pour objectif de finaliser le plan de communication, le modèle de gestion et le système d'évaluation du PC-Lux.

³³ Plan Cancer 2014-2018. Lair-Hillion ML, Hansen-Koenig D., Berchem G., Bock C., Decker G., Juchem J.P., Untereiner M., Schwebag M., Otter R., 28-05-2014

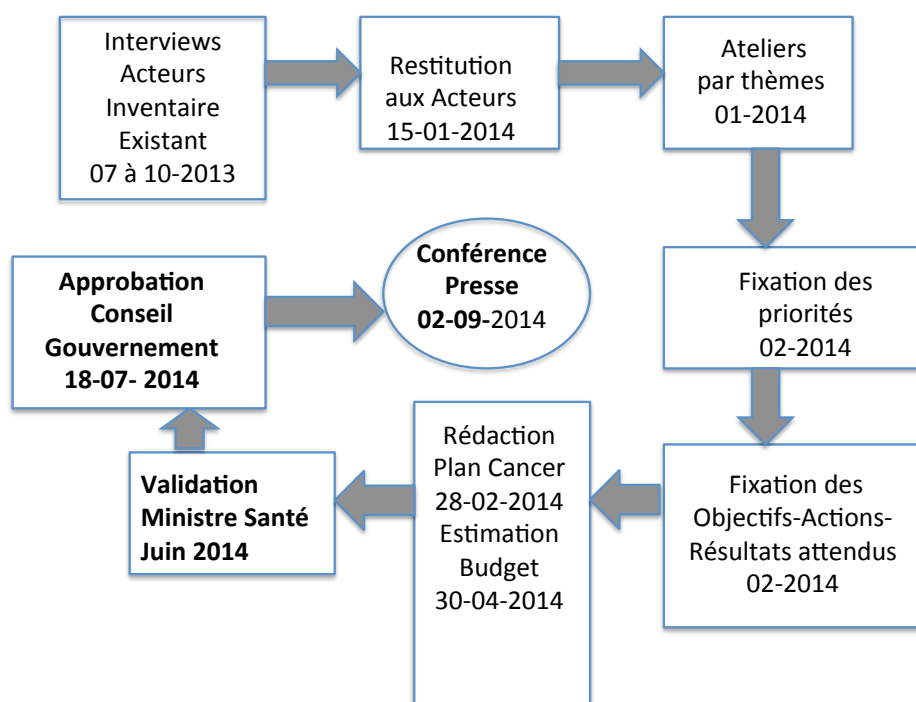


Schéma d'élaboration du PC-Lux 2014-2018

8. Annexes

18.1 : Liste des participants à l'inventaire de l'existant

18.2 : Liste des participants aux ateliers du PC-Lux

18.3 : Agenda prévisionnel du PC-Lux 2014-2018

18.4 : Eléments du programme gouvernemental 2013 supportant le plan cancer

Annexe 1 : Liste des participants à l'inventaire de l'existant

Institution	Nom de l'acteur
Direction de la Santé, Division de la Médecine scolaire	Dr Yolande Wagener, Médecin chef de division
Direction de la Santé, Division de la Radioprotection	M. Carlo Back, Chef de division
Direction de la Santé, Service des Statistiques	M. Guy Weber, Expert en sciences de la santé publique
Direction de la Santé, Division de la Médecine Curative	Dr Françoise Berthet, Médecin chef de division
Direction de la Santé, Division de la Médecine Curative	Dr Martine Debacker, Médecin chef de service
Direction de la Santé, Division de la Médecine Préventive et sociale	Dr Simone Steil, Médecin chef de division
Direction de la Santé, Division de la Médecine de l'Environnement	Dr Wampach, Médecin chef de division
Direction de la Santé, Division de la Santé au Travail	Dr Carlo Steffes, Médecin chef de division
Direction de la Santé, Division de la Santé au Travail	M. Ralph Baden, Ingénieur spécialisé
Direction de la Santé, Division de la Pharmacie	Mme Jacqueline Genoux-Hames, Pharmacien inspecteur
Direction de la Santé, Programme Mammographie	Dr Claire Dillenbourg, Médecin chef de service
Direction de la Santé, Programme Mammographie	Mme Astrid Scharpantgen Infirmière hospitalière graduée
Direction de la Santé, Secrétariat général	M. Sven Majerus, Licencié en sciences de la santé publique
Direction de la Santé, Division de la Médecine préventive et sociale*	Mme Chantal Brochmann, Infirmière hospitalière graduée
Direction de la Santé	Dr Serge Kripler, Médecin chef de service
Direction de la Santé, Division de l'Inspection Sanitaire	Dr Pierre Weicherding, Médecin chef de division
Direction de la Santé, Division de l'Inspection sanitaire	Mme Irène Demuth, Agent sanitaire
Centre François Baclesse	Dr Michel Untereiner, Directeur
Centre Hospitalier de Luxembourg	Dr Romain Nati, Directeur Général
Centre Hospitalier de Luxembourg	Dr Catherine Boisanté, Directrice Médicale
Centre Hospitalier de Luxembourg	Mme Monique Birkel, Directrice des Soins
Centre Hospitalier Emile Mayrisch	Dr Michel Nathan, Directeur Général
Centre Hospitalier Emile Mayrisch	Dr Claude Birgen, Directeur Médical
Centre Hospitalier Emile Mayrisch	M. Serge Haag, Directeur des Soins
Centre Hospitalier du Nord	Dr Marcel Bauler, Directeur Médical
Centre Hospitalier du Nord	M René Haagen, Directeur des Soins
Centre Hospitalier du Nord	Dr Françoise Pauly, médecin Département d'information médicale

Centre Hospitalier du Nord	Mme Véronique Herman, coordinateur qualité
Centre Hospitalier du Nord	M. Peter Wirix, cadre intermédiaire
Centre Hospitalier du Nord	M. Peter Zilles, Responsable unité oncologie et palliative
Centre Hospitalier du Nord	Mme Jessica Stempel, Data Manager Cancer
Centre Hospitalier du Nord	Mme Joëlle Leclerc, Breast Care Nurse
Centre Hospitalier du Kirchberg	Dr Paul Wirtgen, Directeur Général
Centre Hospitalier du Kirchberg	Pr Claude Braun, Directeur Médical
Centre Hospitalier du Kirchberg	M. Marc Schlim, Directeur des Soins
Centre Hospitalier du Kirchberg	Mme Sophie Dias, Responsable de l'unité d'oncologie
Centre Hospitalier du Kirchberg	Mme Sabine Hari, Responsable de la polyclinique de chimiothérapie ambulatoire
Zitha Klinik	Dr Philippe Turk, Directeur Général
Zitha Klinik	Dr Gregor Baertz, Directeur Médical
Zitha Klinik	M. Gunar Jamros, Directeur des Soins
Zitha Klinik	Mme Fabienne Ruffini, Infirmière clinicienne
Zitha Klinik	Mme Martine Roufosse, Responsable adjointe de l'unité d'oncologie
Zitha Klinik	Mme Hélène Groot Koerkamp, Case manager Centre de Chirurgie tumorale
Haus Omega	M. Henri Grün, Directeur
Haus Omega	Mme Alice Even, Chargée de direction
Haus Omega	Mme Pascale Hannen, Infirmière responsable
Centre Thermal de Mondorf	Dr Marc Jacqué, Médecin interniste
Centre Thermal de Mondorf	Mme Lis Muller, Diététicienne
Centre Thermal de Mondorf	M. Carlo Diederich, Directeur Santé et Spa
Centre Thermal de Mondorf	M. Beny Welter, Thérapeute du sport
Centre de convalescence de Colpach	M. Jean-Philippe Schmit, Directeur
Laboratoire National de Santé	Dr René Scheiden, Directeur
Laboratoire National de Santé, Service d'anatomopathologie	Dr Ulrich Knolle, responsable de service
Laboratoire National de Santé, Registre morphologique des tumeurs	Dr Gaël Hammer, responsable
Laboratoire National de Santé, Unité de génétique et biologie moléculaire	Dr Karine Dahan, Médecin généticien
Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois	M. Marc Hastert, Secrétaire

	Général
Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois, SIST	Dr Marie-Josée Riondé, Médecin du travail
Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois	M. Sylvain Vitali, Responsable normes et qualité
Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois	M. Alex Meyer, Responsable de la cellule de physique médicale
LUXITH	M. Christophe Nardin, Directeur
Registre National du Cancer	Dr Sophie Couffignal, Responsable opérationnelle
Registre National du Cancer	Dr Michel Untereiner, Responsable scientifique
Biobanque	Dr Catherine Larue, Directrice
Biobanque	M. Dominic Allen, Chief Operating Officer
Centre de Recherche Public de la Santé, Centre d'Investigation et Epidémiologie Clinique	Dr Anna Chioti, Responsable
Centre de Recherche Public de la Santé, Centre d'Investigation et Epidémiologie Clinique	Dr Manon Gantenbein, Responsable adjointe
Centre de Recherche Public de la Santé	Dr Simone Niclou, Responsable du Laboratoire de Neuro-Oncologie
Collège médical	Dr Pit Bucchler, Président M. Georges Foehr Dr Martine Goergen Dr Roger Heftrich Dr Chrétien Jacoby Dr Marthe Koppes M. Jean Medernach Dr Jean-Paul Schwartz Dr Jos Steichen M. Alain Arend Dr Gaston Buck M. Camille Groos Dr René Konsbruck Dr Jean-Paul Ledesch Dr Christophe Schott Dr Jean-Marie Theisen Dr Laurent Munster
Conseil Supérieur des Professions de Santé	M. Romain Poos, Président M. Sergio Da Conceicao M. Patrick Feltgen Mme Chantal Gantrel M. Marc Hübsch M. Thomas Klein M. Roman Kmiotek Mme Josiane Mathieu Mme Diane Meurice M. Marc Meyers M. Daniel Michels Mme Annie Thill Mme Antoinette Heintz-Wagner
Conseil scientifique dans le domaine de la santé	Dr Claude Schummer, Président
Inspection générale de la sécurité sociale	M. Raymond Wagener, Directeur M. Gérard Johans, Economiste
Contrôle Médical de la Sécurité Sociale	Dr Gérard Holbach, Médecin Directeur Dr Raoul Hartert, Médecin,

	directeur adjoint Dr Isabelle Portal, Médecin
Caisse Nationale de Santé	M. Paul Schmit, Président
Caisse Nationale de Santé	M. Jean-Paul Juchem, Adjoint à la Présidence
Inspection du Travail et des Mines	M. Huberty, Directeur
Association d'Assurance Accident	M. Claude Seywert, Président M. Georges Wagner M. Paul Meyers
Société Luxembourgeoise d'Oncologie	Dr Guy Berchem, Président Dr Stefan Rauh, Médecin oncologue Dr Françoise Geisen, Médecin oncologue
Société Luxembourgeoise de Gastroentérologie	Dr Paul Pescatore, Président
Société Luxembourgeoise de Gynécologie	Dr Robert Lemmer, Président
Société Luxembourgeoise de Pneumologie	Dr Marc Schlessler, Président
Fondation Cancer	Dr Carlo Bock, Président
Fondation Cancer	Mme Marie-Paule Prost, Directrice
Fondation Cancer	Mme Barbara Strehler, Chef du département de psycho-oncologie
Europa Donna	Mme Mariette Fischbach, Présidente
Een Haërz fir Kriibskrank Kanner	Mme Marie-Marthe Bruck-Clees, Présidente
Fondatioun Kriibskrank Kanner	Mme Goeres, Présidente
Fondatioun Kriibskrank Kanner	M. Lucien Majerus Employé administratif
Association des Groupes Sportifs en Oncologie	Dr Caroline Duhem, Présidente
OMEGA 90	Mme Marie-France Liefgen, Responsable du service formation
ALFORMEC	Dr Maria Barth, membre du comité
Fonds National de la Recherche	Dr Frank Glod
Laboratoire de Biologie Moléculaire contre le Cancer	Dr Marc Diederich, Chercheur, Responsable du Laboratoire
CHL Kanner Klinik	Dr Isabelle Kieffer, Médecin pédiatre oncologue
FLLAM	Dr Jean-Luc Dourson, Président Mme Netty Klein, Secrétaire
Réseau de soins Croix-Rouge	Mme Catherine Gapenne, Directrice
Réseau de soins Hellef Doheem	Mme Pierette Biever, Directrice des soins
Réseau de soins Hellef Doheem	Mme Hanke Trabut, Adjointe à la direction des soins
CRP-Santé	Mme Anne-Charlotte Thomas, projet carte sanitaire
Ministère de la Santé	M Roger Consbruck, Conseiller du gouvernement, Carte sanitaire

Interviewer : Marie-Lise Lair-Hillion, Santé et Perspectives

Annexe 2 : Liste des participants aux ateliers Plan Cancer

Liste des participants à l'atelier Gouvernance de la lutte contre le cancer

22 janvier 2014

NOM	Prénom	Institution
Dr BERTHET	Françoise	Direction de la Santé
Dr BIRGEN	Claude	Centre Hospitalier E. Mayrisch
Dr BOISANTE	Catherine	Centre Hospitalier de Luxembourg
Dr BRAUN	Claude	Centre Hospitalier du Kirchberg
CONSRUCK	Roger	Ministère de la Santé
Dr COUFFIGNAL	Sophie	Registre National du Cancer
Dr DEBAKER	Martine	Direction de la Santé
Dr DICATO	Mario	Société Luxembourgeoise d'Oncologie
EHMANN	Steve	Patientevertriedung
Dr FOXIUS	Alain	Centre Hospitalier du Nord
HAAS	Frédéric	Agence e-Santé
Dr HAMMER	Gaël	Registre Morphologique des Tumeurs
Dr HANSEN-KOENIG	Danielle	Direction de la Santé
JOHANNIS	Gérard	Inspection générale de la sécurité sociale
KLEPPER	Geneviève	Caisse Nationale de Santé
LAIR	Marie-Lise	Santé et Perspectives
OTTER	Renée	Expert international
THOMMES	Lucienne	Fondation Cancer
Dr TURK	Philippe	Zithaklinik
Dr UNTEREINER	Michel	Centre François Baclesse
VITALI	Sylvain	Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois
Dr WAGENER	Yolande	Direction de la Santé
WEBER	Guy	Direction de la Santé
WENNMACHER	Michèle	Patientevertriedung

Animation :

Marie-Lise Lair, Consultante externe, Santé et Perspectives

Dr Françoise Berthet, Direction de la Santé, Division de la Médecine Curative

Liste des participants à l'atelier Promotion de la Santé et Prévention en Cancérologie

27 janvier 2014

NOM	Prénom	Institution
Back	Carlo	Direction de la Santé
Baden	Ralph	Direction de la Santé
Bienfait	Elena	Fondatioun KKK
Dr Boisanté	Catherine	Centre Hospitalier de Luxembourg
Dr Braun	Anne-Marie	FHL-SIST
Brochmann	Chantal	Direction de la Santé
Collart	Olivier	Association d'Assurance Accident
Domarezki	Frédéric	Centre François Baclesse
Fischbach	Mariette	Europa Donna Luxembourg
Haag	Serge	Centre Hospitalier Emile Mayrisch
Jamros	Gunar	ZithaKlinik
Keipes	Marc	ZithaKlinik
Klepper	Geneviève	Caisse Nationale de Santé
Majerus	Sven	Direction de la Santé
Scharpantgen	Astrid	Direction de la Santé
Schiltz	Christiane	Centre Hospitalier de Luxembourg
Schlim	Marc	Centre Hospitalier du Kirchberg
Schreiner	Alexandra	Direction de la Santé
Dr Steil	Simone	Direction de la Santé
Thommes	Lucienne	Fondation Cancer
Dr Wagener	Yolande	Direction de la Santé
Wirix	Peter	Centre Hospitalier du Nord
Lair	Marie-Lise	Santé et Prospectives

Animation :

Marie-Lise Lair, Consultante externe, Santé et Prospectives

Dr Yolande Wagener, Direction de la Santé, Division de la Médecine Scolaire

Liste des participants à l'atelier Dépistage en Cancérologie

29 janvier 2014

NOM	Prénom	Institution
Bienfait	Elena	Fondatioun KKK
Biver-Roisin	Sylvie	Centre François Baclesse
Dr Bock	Carlo	Fondation Cancer
Dr Braun	Claude	Centre Hospitalier du Kirchberg
Dr Conzemius	Annick	Société Lux Gynécologie et Obstétrique
Dr Decker	Georges	Comité de Pilotage Plan Cancer
De Perdigo	Arantzazu	Laboratoire National de Santé- Génétique
Dr Dicato	Mario	Société Luxembourgeoise d'Oncologie
Dr Dillenbourg	Claire	Direction de la Santé
Frieden	Claude	Caisse Nationale de Santé
Dr Hammer	Gaël	Laboratoire National de Santé RMT
Dr Kieffer	Christiane	Centre Hospitalier du Kirchberg
Klepper	Geneviève	Caisse Nationale de Santé
Dr Lens	Vincent	Société Luxembourgeoise de Pneumologie
Dr Maillet	Georges	Société Luxembourgeoise de Pneumologie
Dr Muller	Robert	Société Luxembourgeoise d'Urologie
Dr Niedercorn	Jean-Baptiste	Zithaklinik
Dr Pauly	Françoise	Centre Hospitalier du Nord
Dr Ries	Fernand	Société Luxembourgeoise d'Oncologie
Saleh	Stéphanie	Registre National du cancer
Scharpantgen	Astrid	Direction de la Santé
Dr Schmit	Alain	Société Lux de Gastro-Entérologie
Dr Steil	Simone	Direction de la Santé
Dr Taddei	Gennaro	Société Lux de Gastro-Entérologie
Dr Van Wymersch	Didier	Centre Hospitalier de Luxembourg
Dr Wagener	Yolande	Direction de la Santé
Dr Wagner	Thierry	Société Luxembourgeoise de Pneumologie
Dr Wirtz	Gil	Société Luxembourgeoise de Pneumologie
Lair	Marie-Lise	Santé et Prospectives

Dr Pescatore Paul ayant été empêché de participer à l'atelier, a fait une relecture de la partie cancer colorectal.

Animation :

Marie-Lise Lair, Consultante externe, Santé et Prospectives

Dr Claire Dillenbourg, Direction de la Santé, Programme Mammographie

Liste des participants à l'atelier Diagnostic et Traitement en Cancérologie
22 janvier 2014

NOM	Prénom	Institution
Dr BAERTZ	Gregor	Zithaklinik
Dr BERCHEM	Guy	Société Luxembourgeoise d'Oncologie
Dr BERTHET	Françoise	Direction de la Santé
Dr BOCK	Carlo	Fondation Cancer
Dr BRAUN	Claude	Centre Hospitalier du Kirchberg
Dr DEBACKER	Martine	Direction de la Santé
Dr DUSCHINGER	Pit	Société Lux. de Gynécologie et Obstétrique
ENGELHARDT	Patrick	Pharmacien
Dr FRANTZ	Christian	Société Luxembourgeoise de Pneumologie
FREDERICK	Bérangère	Centre François Baclesse
Dr FOXIUS	Alain	Centre Hospitalier du Nord
Dr GENOUX	Jacqueline	Direction de la Santé
Dr HEIECK	Frank	Société Lux. De Gastroentérologie
Dr KIEFFER	Isabelle	Centre Hospitalier de Luxembourg
LAIR	Marie-Lise	Santé et Prospectives
Dr LEMMER	Robert	Société Lux. de Gynécologie et Obstétrique
Dr MULLER	Robert	Société Luxembourgeoise d'Urologie
Dr OTTER	Renée	Expert international
Dr RAUH	Stefan	Société Luxembourgeoise d'Oncologie
SALEH	Stéphanie	Registre National du Cancer
Dr SCHLESSER	Marc	Société Luxembourgeoise de Pneumologie
Dr SCHUMACHER	Frank	Société Luxembourgeoise d'Oncologie
Dr STIEBER	Daniel	Laboratoire National de Santé
Dr UNTEREINER	Michel	Centre François Baclesse
VAN DER ZANDE	Carole	Croix-Rouge
Dr WILMART	Jean-François	Société Luxembourgeoise d'Urologie
Dr WIRTZ	Gil	Société Luxembourgeoise de Pneumologie

Animation :

Marie-Lise Lair, Consultante externe, Santé et Prospectives

Dr Michel Untereiner, Centre François Baclesse

Liste des participants à l'atelier Prises en charge complémentaires en Cancérologie

23 janvier 2014

NOM	Prénom	Institution
BAEHR	Christine	Conseil Supérieur des Professions de Santé
BIENFAIT	Elena	Fondatioun KKK
BIRKEL	Monique	Centre Hospitalier de Luxembourg
DA MATA	Léonore	Centre Hospitalier du Nord
DIEDERICH	Carlo	Centre Thermal de Mondorf
DOMAREZKI	Frédéric	Centre François Baclesse
Dr DUHEM	Caroline	Association groupes sportifs en oncologie
GROOT KOERKAMP	Hélène	Zithaklinik
GRUNEISEN	Olivier	Centre Hospitalier du Kirchberg
HANNEN	Pascale	Haus Omega
Dr JACQUE	Marc	Centre Thermal de Mondorf
LAIR	Marie-Lise	Santé et Prospectives
LAMESCH	Maggy	Een Haërz fir KKK
RUFFINI	Fabienne	Zithaklinik
SCHARPANTGEN	Astrid	Direction de la Santé
SCHMIT	Jean-Philippe	Centre de convalescence de Colpach
STEMPEL	Jessy	Centre Hospitalier du Nord
STREHLER	Barbara	Fondation Cancer
TRABUT	Anke	Hellef Doheem
VAN DER ZANDE	Carole	Croix-Rouge
WEBER	Mariette	Europa Donna Luxembourg

Animation :

Marie-Lise Lair, Consultante externe, Santé et Prospectives

Monique Birkel, Centre Hospitalier de Luxembourg

Liste des participants à l'atelier Formation-Information-Communication en Cancérologie

28 janvier 2014

NOM	Prénom	Institution
Dr ABOU-HAMDAM	Kamal	Société Luxembourgeoise Pneumologie
Dr BARTH	Maria	ALFORMEC
Dr BERTHET	Françoise	Direction de la Santé
BIENFAIT	Elena	Fondatioun KKK
Dr DE WILDE	Sigrid	Société Luxembourgeoise d'Oncologie
Dr DILLENBOURG	Claire	Direction de la Santé
DOMAREZKI	Frédéric	Centre François Baclesse
FISCHBACH	Mariette	Europa Donna Luxembourg
Dr FRITZ	Romain	Société Lux. de GastroEntérologie
GAEBEL	Claudia	Fondation Cancer
Pr HAAN	Serge	Université de Luxembourg
JAMROS	Gunar	ZithaKlinik
LAIR	Marie-Lise	Santé et Perspectives
MEYSEMBOURG	Michèle	Lycée Technique pour Professions de Santé
Dr MILLER	Xavier	Société Lux Dermatologie et Vénérologie
Dr RIES	Fernand	Société Luxembourgeoise d'Oncologie
Dr SCHNEIDER	Jean-Claude	Société Luxembourgeoise de Pneumologie
SCHWACHTGEN	Simone	Centre Hospitalier de Luxembourg
Dr STEICHEN	Christiane	Société Lux. de GastroEntérologie
Dr STEIL	Simone	Direction de la Santé
WELTER	Claude	Centre de Formation Robert Widong
WIRIX	Peter	Centre Hospitalier du Nord

Animation :

Marie-Lise Lair, Consultante externe, Santé et Perspectives

Dr Maria Barth, ALFORMEC

Liste des participants à l'atelier Recherche en Cancérologie

21 janvier 2014

NOM	Prénom	Institution
ALLEN	Dominic	IBBL
Dr BERCHEM	Guy	Société Lux
Dr BERTHET	Françoise	Direction de la Santé
Dr BIRGEN	Claude	Centre Hospitalier E Mayrisch
Dr BOCK	Carlo	Fondation Cancer
Dr BOHN	Törsten	CRP-Gabriel Lippmann
Dr CHIOTI	Anna	CRP-Santé
Dr COUFFIGNAL	Sophie	Registre National du Cancer
Dr DIEDERICH	Marc	LBMCC
Dr GLOD	Frank	Fonds National de la Recherche
Dr HAAN	Serge	Université de Luxembourg
Dr HAMMER	Gaël	Registre Morphologique des Tumeurs
Dr HANSEN-KOENIG	Danielle	Direction de la Santé
JOHANNIS	Gérard	IGSS
JOSEPH	Stéphane	Centre François Baclesse
LAIR	Marie-Lise	Santé et Prospectives
Dr LARUE	Catherine	IBBL
Dr NICLOU	Simone	CRP-Santé
Dr OTTER	Renée	Expert international
Dr PAULY	Françoise	Centre Hospitalier du Nord
Dr RAUH	Stefan	Société Luxembourgeoise en Oncologie
Dr SCHLESSER	Marc	Centre Hospitalier de Luxembourg
Dr WITTE	Daniel	CRP-Santé

Animation :

Marie-Lise Lair, Consultante externe, Santé et Prospectives

Dr Carlo Bock, Fondation Cancer

Annexe 18.4 : Eléments du programme gouvernemental 2013 supportant le plan cancer

Le programme gouvernemental publié en 2013 prévoit des éléments supportifs pour l'implémentation et la réalisation du PC-Lux 2014-2018, tels que :

- *Le gouvernement s'engage à renforcer la démocratie et à avancer vers plus de transparence. Le gouvernement mettra l'accent sur une politique d'information transparente.*
- *Effizienz, efficacité, durabilité, cohésion sociale et égalité des chances sont les principes directeurs de l'action du gouvernement.*
- *Faire mieux avec moins de moyens. Le gouvernement demandera un effort collectif, juste et équitable.*
- *Le gouvernement favorisera la coordination interministérielle.*
- *Le gouvernement défendra les valeurs fondamentales que sont l'universalité, l'accès à des soins de qualité, l'équité et la solidarité, et à baser ses actions sur celles-ci de manière à garantir un système de santé moderne, capable de s'adapter aux besoins, opérant, efficace et durable sur le plan financier, qui garantit à tous un accès équitable à des services de santé de qualité.*
- *La politique du gouvernement reposera sur les principes suivants : garantir la qualité des soins, assurer l'égalité d'accès aux soins, contribuer à la prévention des maladies, donner la priorité aux soins de santé primaires, responsabiliser les patients et les prestataires, adapter les soins aux ressources.*
- *Le gouvernement mettra en place un observatoire de la santé qui sera chargé de fournir les données épidémiologiques anonymisées nécessaires pour élaborer des plans d'actions nationaux de lutte contre les maladies telles que le cancer.*
- *Le gouvernement en concertation avec la CNS investira de manière efficace et ciblée afin de garantir la qualité des soins et une meilleure efficacité tout en évitant les doubles emplois.*
- *La pierre angulaire de notre politique de santé publique sera une meilleure coordination entre les prestataires et les établissements.*
- *Le gouvernement veillera à concentrer certaines compétences et services avec comme objectif l'amélioration de la qualité des soins de santé, ainsi que l'utilisation optimale des ressources hospitalières.*
- *Le gouvernement soutiendra la création d'un nombre limité de centres de compétences, non liés à un établissement hospitalier déterminé, qui nécessitent un cadre structurel et une organisation médicale adaptée et qui assureront une prise en charge multidisciplinaire de certaines pathologies ou groupes de pathologies complexes.*
- *La gouvernance globale du secteur hospitalier devra encourager les collaborations entre hôpitaux sur le plan national. En vue de renforcer la qualité et la continuité des soins, la collaboration entre le secteur hospitalier, le secteur social et des soins, respectivement le secteur extrahospitalier, sera systématisée.*
- *Le gouvernement favorisera la continuation des travaux en vue de la mise en place d'un Centre National de Cancérologie.*

- *Le gouvernement encouragera la création d'un ou plusieurs services hospitaliers de prise en charge de la douleur chronique.*
- *Le gouvernement favorisera une médecine de haut niveau basée sur des recommandations reconnues de bonnes pratiques médicales afin d'éviter les dépenses non justifiées (notamment en imagerie médicale). Le gouvernement entend revaloriser le travail du « Conseil scientifique dans le domaine de la santé » dans l'intérêt de l'élaboration voire de la validation de lignes directrices pour les soins de qualité.*
- *Les mesures nécessaires seront prises pour assurer la couverture nationale en soins palliatifs et pour activer tout le potentiel de ces soins. Les soins palliatifs seront promus dans le domaine stationnaire et ambulatoire.*
- *Le gouvernement veillera à ce que les droits du patient soient respectés.*
- *Le gouvernement créera un centre national de génétique humaine dans le cadre du LNS. La législation en matière de bioéthique encadrera le conseil génétique.*
- *Le LNS est appelé à devenir un centre d'excellence, doté de personnel en nombre suffisant et à qualifications adéquates.*
- *Le dossier de soins partagé sera lancé à partir de 2014. Ce nouvel instrument permettra un partage de l'information, ainsi que la prescription électronique. Il renseignera sur la présence d'une directive anticipée et des dispositions de fin de vie.*
- *Le gouvernement améliorera le pilotage des mesures de promotion de la santé, de prévention et de détection précoce, des soins, ainsi que de la réhabilitation, ainsi que la coordination par un échange intersectoriel.*
- *La CNS sera impliquée lors de l'élaboration de nouvelles stratégies de prévention, tant en ce qui concerne le contenu que le financement.*
- *Le gouvernement soutiendra les communes dans la mise en place des conditions nécessaires à la réalisation d'un cadre de vie allant dans le sens d'une promotion de la santé et d'une prévention des maladies.*
- *Pour contribuer au financement des activités de prévention et de promotion, le gouvernement préconisera la création d'un « Fonds pour la Santé » alimenté par des taxes supplémentaires réalisées sur les ventes de produits et de substances dont la consommation nuit à la santé tels que tabac et alcool à haut pourcentage.*
- *Il est prévu de lancer un plan national de lutte contre le cancer. Le gouvernement mettra en place des programmes structurés de dépistage et de prévention de certains types de cancer, dont notamment celui du cancer du col de l'utérus et du cancer colorectal.*
- *Afin de lutter contre le phénomène de l'alcool, le Plan National Alcool sera mis en œuvre. Un accent particulier sera mis sur la protection des jeunes.*
- *Le gouvernement mettra en vigueur le Plan Tabac.*
- *Le gouvernement renforcera davantage la promotion de la santé et la prévention des maladies de manière intégrée, dans l'esprit de l'approche relative à l'intégration des questions de santé dans toutes les politiques (Health in all policies).*
- *Le gouvernement compte donner une priorité absolue à la mobilité en développant les infrastructures adaptées. Le gouvernement poursuivra la mise en œuvre des mesures dans le domaine de la promotion de l'activité physique (éducation motrice et sportive des enfants et des jeunes, offres*

d'activités motrices et sportives pour tous les âges et tous les niveaux, optimisation du sport à l'école). La promotion de la santé des patients ainsi que la prévention des maladies seront renforcées par le biais de programmes d'activités physiques spécifiques à élaborer en collaboration avec des médecins spécialistes en la matière..

- *Le gouvernement assurera une information adéquate de la population sur la qualité de l'air et assurera la mise en place d'un plan d'action « air » qui vise une réduction de la pollution.*
- *Le gouvernement assurera la mise en œuvre de la législation applicable en matière de produits chimiques et dotera les acteurs publics des ressources nécessaires pour parvenir à une application efficiente de la législation visée.*
- *Une stratégie nationale d'inclusion sociale visera à lutter contre l'extrême pauvreté.*
- *Le Ministère de l'égalité entre hommes et femmes aura pour mission de combattre les inégalités entre femmes et hommes. Le gouvernement développera la dimension « Gender-mainstreaming » en respectant les intérêts spécifiques des hommes et des femmes dans tous les domaines (travail, loisirs, famille, éducation, santé, environnement...).*
- *Le taux d'emploi des seniors (55-59 ans) sera augmenté de manière conséquente afin d'atteindre un taux d'emploi de 73 % en 2020.*
- *Le gouvernement veillera à l'adoption du projet de loi sur le reclassement professionnel.*
- *Le gouvernement développera la formation postuniversitaire des médecins généralistes et l'intégrera dans le cursus de l'Université du Luxembourg.*
- *L'autorisation d'exercer des médecins sera limitée dans le temps. Son renouvellement sera assorti d'une obligation de formation continue soumise à certification officielle.*
- *Les conditions d'établissements de nouveaux médecins feront l'objet d'une analyse critique, ceci afin que l'offre soit mieux adaptée aux besoins réels de la population.*
- *Le gouvernement assurera la promotion de la mise en place de cabinets multidisciplinaires permettant l'optimisation de la prise en charge des maladies chroniques. Les efforts iront dans la direction d'une coordination des professionnels de santé sous la responsabilité du médecin traitant au profit des maladies chroniques.*
- *Le rôle du médecin référent dans la prévention sera revalorisé.*
- *Le gouvernement poursuivra, voire intensifiera les efforts déployés en matière de recherche publique, en l'occurrence autour des priorités de recherche (diabète, oncologie, parkinson et cohorte de population).*
- *Le gouvernement continuera à soutenir l'IBBL en tant qu'infrastructure de recherche de portée internationale.*

9. Bibliographie

1. Direction de la Santé, Service des statistiques, Registre des décès, Statistiques des décès 2012
2. Registre morphologique des tumeurs, statistiques d'incidence année 2010
3. World Health Organization. National Cancer Control Programmes : policies and managerial guidelines. Genève, OMS, 2002
4. EPAAC : European Guide for Quality National Cancer Control Programmes, 2014
5. Plan Cancer Luxembourg : rapport de l'inventaire de l'existant, 2014, Lair M-L.
6. Le cancer au GD de Luxembourg 1980-2009. Scheiden R., Abeywickrama K. 2013
7. Direction de la Santé, Service des statistiques, Registre des décès, Statistiques des décès 2012
8. Direction de la Santé, Service des statistiques, Registre des décès, Statistiques des décès 2012
9. Direction de la Santé, Service des statistiques, Registre des décès, Statistiques des décès 2012
10. Globocan fiche Luxembourg. OMS 2008
11. Panorama de la santé 2013, OECD 2013
12. Panorama de la santé 2013, OECD 2013
13. Plan Cancer Luxembourg : rapport de l'inventaire de l'existant, 2014, Lair M-L
14. Rapports des 7 ateliers Plan Cancer Luxembourg
15. Panorama de la santé 2011, OECD 2011
17. Programme gouvernemental 2013 :
<http://www.gouvernement.lu/3322796/Programme-gouvernemental.pdf>
18. Gesond Iessen, Mei Bewegen, Déclaration commune,
<http://www.sante.public.lu/fr/campagnes/alimentation/2006/gesund-iessen/index.html>
19. Alkerwi A., Sauvageot N., Nau A., Weber G., Columeau A., Beissel J., Delagardelle C. Couffignal S., Lair M-L. La situation épidémiologique des facteurs de risques cardiovasculaires potentiellement modifiables chez les adultes résidant au Luxembourg en 2007-2008. Enjeux Santé 2012 . Etude ORISCAV-Lux
20. Alkerwi A., Sauvageot N., Nau A., Couffignal S., Lair M-L. L'adhésion aux recommandations nutritionnelles chez les adultes résidant au Luxembourg en 2007-2008. Enjeux Santé n°5, octobre 2013
21. STATEC
22. Programme gouvernemental octobre 2013
23. Panorama de la santé 2011, OECD
24. Radiation exposure from CT scans in childhood and subsequent risk of leukaemia and brain tumours : a retrospective cohort study. Pearce M.S.,

Salotti J.A., Little M.P., McHugh K., Choonsik I., Pyo Kim K., Howe N.L., Bonckers C.M., Ralaraman P., Craft A.W., Parker I., Berrington de Gonzalez A. Lancet 2012

25. WHO, Health For All-European Mortality database, update July 2013. Comparaison du taux de mortalité standardisé en 2010 par cancer colorectal

26. Le livre blanc du cancer colorectal au Luxembourg. Heckters K., Weber G., Scharpantgen A., Wagener Y., Hansen-Koenig D. Ministère de la Santé, Direction de la Santé, 2014

31. Plan Cancer Luxembourg : Rapport de l'inventaire de l'existant, 20 janvier 2014, ML Lair

32. Etude ORISCAV-Lux, Rapport National Diabète 2013

33. Plan Cancer 2014-2018. Lair-Hillion ML, Hansen-Koenig D., Berchem G., Bock C., Decker G., Juchem J.P., Untereiner M., Schwebag M., Otter R, 28-05-2014

Consultante externe : Santé et Prospectives, Mme Marie-Lise Lair-Hillion