

PLAN NATIONAL CANCER

ÉVALUATION A MI-PAROURS



CHRISTOPHE SEGOUIN

MISSIONS DE L'EXPERT DANS LA CONVENTION SIGNEE AVEC LE MINISTERE DE LA SANTE.....	4
LA MISSION DE L'EXPERT EST AINSI DEFINIE :	4
POUR LA REALISATION DE LA MISSION, LES INFORMATIONS SUIVANTES ONT ETE MISES A LA DISPOSITION DE L'EXPERT:.....	4
METHODE DE L'EVALUATION.....	5
RAPPEL DU CONTEXTE PLAN CANCER	6
CONSTATS/POINTS FORTS.....	7
CONSTAT D'UN COLLECTIF QUI « FONCTIONNE » ET D'UNE ADHESION AU PLAN CANCER.....	7
PRODUCTION :	7
GOUVERNANCE.....	7
LES ELEMENTS DU PLAN ET LEUR AVANCEE	8
CRITIQUES/CRAINTES	8
GOUVERNANCE.....	8
LA CONCEPTION DU PROJET	9
LES ELEMENTS DU PLAN	10
BLOCAGES.....	12
PROPOSITIONS.....	12
LISTE DES PERSONNES RENCONTREES	39
VERBATIM.....	46
QUESTIONNAIRE ENTRETIEN SEMI DIRECTIF	48

Remerciements

Je remercie l'ensemble des personnes rencontrées pour la sincérité des échanges. Je remercie tout particulièrement Madame Marie-Lise Lair pour la parfaite organisation de cette évaluation, à la fois la semaine de rencontres et les documents mis à disposition.

Contexte de l'évaluation

Missions de l'expert dans la convention signée avec le Ministère de la Santé

La mission de l'expert est ainsi définie :

- « statuer sur l'état d'avancement de l'implémentation du Plan National Cancer 2014-2018 (PNC),
- identifier les retards d'implémentation et leurs raisons,
- identifier d'éventuels points de blocage dans l'implémentation qui seraient à considérer par la Plateforme Nationale Cancer (PFN-Cancer),
- recueillir l'avis des partenaires sur le déploiement du PNC 2014-2018, ainsi que leurs attentes,
- mettre en évidence, si possible, les changements déjà opérationnels pour les patients ou autres changements dans le système de santé, issus du PNC 2014-2018,
- identifier les risques potentiels pour la mise en oeuvre de la 2ème phase 2017-2018,
- émettre si besoin des recommandations pour la PFN-Cancer. »

Pour la réalisation de la mission, les informations suivantes ont été mises à la disposition de l'expert:

- « PNC 2014-2018,
- Plan prévisionnel d'implémentation du PNC 2014-2018,
- Rapports de réunion de la PFN-Cancer,
- Concepts ou plans ou programmes validés par la PFN-Cancer et déjà approuvés par Mme la Ministre ou en préparation,
- Indicateurs disponibles,
- Rapports des groupes de travail en cours,
- Règlements des organes liés au PNC,
- Textes réglementaires,
- Rapports d'activités. »

« D'autre part, l'expert pourra rencontrer des partenaires pour un entretien: Présidente et membres de la PFN-Cancer, Caisse Nationale de Santé, Fondations et Associations, Médecins ou Sociétés médicales, Association des Médecins et Médecins Dentistes, Hôpitaux, Institut National du Cancer, Laboratoire National de Santé, Biobanque, Luxembourg Institute of Health, Direction de la Santé. »

« L'expert pourra aussi demander des informations complémentaires à la coordination du PNC et consulter le site Internet www.plancancer.lu. »

Méthode de l'évaluation

L'évaluation met en regard ce qui a été réalisé et ce qui était prévu (planning pluriannuel validé par la plateforme cancer en 2014). Elle repose sur la consultation de documents communiqués avant la visite par la coordonnatrice du plan cancer ainsi que la consultation de différents sites web. Des documents communiqués par les interlocuteurs des entretiens ont également été intégrés dans l'évaluation. Enfin les entretiens semi directifs, individuels ou de groupe ont permis de recueillir les avis des différents acteurs. Chaque entretien a été réalisé en toute confidentialité. Toute opinion ou impression ont été notées. Les propos ont été traités comme une information en particulier s'ils étaient récurrents. En effet, l'évaluation porte aussi sur les perceptions et les ressentis qui ont leur importance dans la vie du projet.

Compte tenu de la demande (Cf missions de l'expert) et du fait que le programme n'est qu'à mi parcours (peu de données quantitatives disponibles), la méthode d'évaluation retenue repose essentiellement sur une approche qualitative (Approches qualitative et quantitative en évaluation de programmes » Normand Péladeau et Céline Mercier Sociologie et sociétés, vol. 25, n° 2, 1993, p. 111-124).

Ce choix est justifié par le fait que les données quantitatives disponibles sont limitées et que la demande faite à l'expert comporte explicitement la recherche d'un feed back des acteurs. La liste des acteurs à rencontrer a été également définie dans le contrat de mission liant l'expert et le Ministère de la santé.

Le contenu de la trame des entretiens semi directifs a été dicté par les objectifs de la mission (Cf annexe 2).

L'évaluation ci-dessous ne comporte aucun jugement de valeur. Si sa lecture peut laisser penser le contraire, c'est que l'auteur s'est mal exprimé.

Rappel du contexte plan cancer

Le plan national cancer a été approuvé par le Conseil de Gouvernement le 18 juillet 2014 et publié le 2 septembre 2014. Sa durée de vie est de 4,5 ans. Les travaux ont démarré dès juillet 2014. Il définit explicitement 73 actions à mener dans 10 axes différents. Deux évaluations externes sont prévues : l'actuelle évaluation à mi-parcours et une évaluation à la fin du plan en 2018.

L'année 2016 a été l'année de transition entre les concepts et la mise en œuvre des actions, plusieurs de ces actions étant réalisées ou initiées (dépistage du cancer du colon, RCP, télépathologie) d'autres devant être initiées en 2017, une partie dépendant du vote de la loi hospitalière (prise en charge du cancer des enfants...). Des décisions en matière de moyens permettant la mise en œuvre des actions (attributions, financement) ont également été faites en 2016, d'autres étant attendues pour 2017.

Évaluation générale

Constats/points forts

Constat d'un collectif qui « fonctionne » et d'une adhésion au plan cancer

- Les entretiens mettent en évidence que le projet est partagé par tous. Personne ne remet en cause le concept de programme cancer. Il y a une adhésion des acteurs au projet d'ensemble.
- Divers articles de presse lus sur internet (sur certaines des actions du plan cancer) confirment la perception positive des actions en lien avec le cancer.
- Il y a une implication de tous les acteurs (les professionnels, les administrations et le niveau politique pour le portage).
- Participation de patients dans des groupes de travail
- Le sentiment partagé par de nombreux interlocuteurs est que les deux années écoulées depuis la mise en place du plan cancer sont exceptionnelles en terme de densité de réflexion, de conception et de décision.

Production :

- Importance de la production en volume et en contenu.
- Succès dans la mobilisation de l'ensemble des parties prenantes et la capacité à les avoir fait travailler autour de ce projet

Gouvernance

- La qualité du management du projet par la présidente et la coordinatrice est unanimement saluée :
 - Unanimité pour reconnaître le dynamisme et la qualité du portage par la coordinatrice et sa capacité à mettre les acteurs autour de la table en confiance, à les faire exprimer leurs positions et leurs attentes et à dégager un consensus.
 - Importance du travail réalisé par la coordinatrice.

Les éléments du plan et leur avancée

Le fait d'avoir fait aboutir des projets en gestation depuis plusieurs années (dépistage du cancer colorectal...) est souligné comme un point particulièrement positif.

Une grande partie des objectifs ont été atteints (CF évaluation par axe).

- Des mesures sont abouties ou en phase de l'être entraînant une satisfaction quasi unanime, d'autres sont en cours et suscitent des espoirs chez l'ensemble des professionnels :
 - Création de l'INC
 - Le dépistage, le diagnostic et la prise en charge du cancer du colon
 - L'oncologie pédiatrique y compris le Concept de soins palliatifs pédiatriques
 - Les RCP
 - La télépathologie
 - La consultation génétique
- D'autres mesures en cours, non encore abouties, ne sont pas visibles pour l'ensemble des acteurs :
 - Plans alcool, tabac,
 - Carnet radiologique électronique,
 - Carnet vaccination électronique,
 - Fédération de la recherche dont la création de statut de Clinicien chercheur....

Perceptions positives sur le terrain

- Le plan cancer a permis de faire aboutir des sujets en gestation depuis longtemps.
- Le plan cancer a permis de donner de la cohérence à ce qui était déjà fait, partiellement ou non.

Critiques/Craintes

Gouvernance

Le changement de personnes en charge du pilotage et de la coordination est source d'inconnu

- Risque de « trou d'air ».

Processus décisionnel

- Les processus de décision : la plateforme nationale cancer était de facto située en position de pré décision de M la Ministre de la santé alors que d'autres décideurs sont impliqués (Ministère de la Sécurité Sociale, CNS).
- Les rôles des membres de la plateforme ne sont pas bien définis : ils sont présents en tant que représentant de leur administration ou institution mais sont-ils en situation décisionnaire ?
- S'ils ne sont pas décisionnaires, le temps long des processus de décision doit être pris en compte.
- Des interlocuteurs estiment que la voix des patients/la place des patients devrait être plus forte

La richesse du plan

- Multiplication des travaux, de groupes de travail entraînant deux problèmes.
 - Temps considérable pour les participants qui sont parfois impliqués dans plusieurs groupes.
 - Manque de visibilité du projet global, y compris peut être pour certains membres proches de la gouvernance, pour les acteurs extérieurs, et même pour ceux qui sont impliqués dans les groupes de travail.
- Crainte que « ça retombe » si on ne consolide pas les acquis.
- le plan cancer étant ambitieux, la crainte s'exprime qu'il n'y aura pas les moyens de tout faire. De nombreuses personnes pensent qu'il faudrait prioriser. D'autant plus qu'elles s'accordent pour constater que des fonctions et des modes de fonctionnement logiques et cohérents ont bien été définis mais qu'elles pensent qu'il n'y a pas de financement.

La conception du projet

- Manque de données objectives de départ (ce qui rend une évaluation quantitative des résultats difficile).
- Manque de chiffrage et de projection dans le temps d'une façon générale ou manque du partage de ces données ou de rappel régulier de ces données aux parties prenantes (Gantt, identification des points critiques ...élaborés ou validés en commun).
- Manque d'évaluation médico économique à court, moyen ou long termes ou de référence à de telles évaluations faites dans d'autres pays (qui permettraient d'alimenter les décisions politiques).
- Enfin manque de priorisation ou pas de partage des priorités ou de rappel des priorités avec les acteurs concernés.

Les éléments du plan

Registre National du Cancer

- Attente de données, étonnement que les données de 2013 ne seront disponibles qu'à la fin 2016.

Laboratoire National de Santé : l'insatisfaction exprimée vis à vis des prestations anatomopathologiques du laboratoire est quasi unanime

- Insatisfaction concernant le délai de rendu des résultats. Sur ce point, les données quantifiées disent le contraire : les données fournies par le LNS montrent une amélioration. Par ailleurs l'objectif cible doit être atteint en fin de plan.
- Questionnement sur ce qui en garantit la qualité.
- Incompréhension sur les éléments de gouvernance actuelle : ce que le pays retient, c'est le départ du Pr Schmidt vécu comme la preuve supplémentaire d'un échec.
- Il n'y a pas de connaissance claire sur ce qui est en train de se mettre en place en matière de recrutement de compétences et de réorganisation.
- Il y a un doute profond sur la capacité du LNS à répondre un jour aux besoins.
- La légitimité d'un laboratoire national ayant l'exclusivité de l'activité anatomopathologique est même remise en cause compte tenu du fait que depuis longtemps et malgré des réformes et moyens alloués il ne réussit pas à remplir sa mission à un niveau correspondant aux standards internationaux.

Quelques critiques sur le dépistage du cancer colorectal :

- sa mise en œuvre avant que les médecins généralistes et les hôpitaux aient le sentiment d'être complètement organisés pour prendre en charge les patients selon le protocole établi au niveau national (de ce fait, les premières coloscopies faites en aval de la campagne de dépistage se feront hors protocole).

Beaucoup d'interrogations sur la façon d'appliquer le protocole RCP tel que défini dans le pays.

- En effet, il apparaît nécessaire de mettre en place une organisation qui concilie les besoins des patients (RCP le plus tôt possible) et la disponibilité des médecins. Le constat est que le nombre de RCP a augmenté depuis le début du plan cancer (pas de chiffrage national mais témoignage des médecins), qu'un nombre non négligeable de RCP sont réalisées après la mise en route du traitement (pas de chiffrage national, ce constat est issu des témoignages reçus dans les établissements). Enfin il n'y a pas encore de médecin anatomopathologiste disponible pour participer aux RCP.

Les moyens

- Distorsion entre les attentes du plan et ce qui paraît possible sur le terrain en matière de mise en œuvre.
- Distorsion entre l'enthousiasme suscité par les différents projets et le sentiment que la mise en place nécessite des moyens (justifiée ou non) alors que ces derniers sont à négocier.
- Douleur chronique.

INC : Les craintes/les interrogations

- Cet institut n'étant pas cité dans la loi, il y a une inquiétude sur la capacité qu'il aura à jouer son rôle (par exemple, dans quelle mesure cet organisme qui a un statut d'ASBL aura le droit d'accéder aux données des patients en lien avec les RCP.
- les habilitations hospitalières pour le traitement des cancers : une inquiétude diffuse s'exprime relative aux projets que certains acteurs ont pu exprimer de centraliser la cancérologie dans un seul centre

Les représentations non partagées

- Fonction et rôle du Case manager.
- La répartition de la cancérologie hospitalière.
- Plusieurs interlocuteurs de différentes origines pensent que les caractéristiques de la médecine libérale constituent un obstacle à la mise en place de l'ensemble des actions du plan cancer.

Perceptions sur le terrain

- Il y a parfois une distorsion entre ce qui doit être mis en place (en particulier pour ce qui concerne le temps de professionnel mobilisé) et les moyens (le temps de professionnel) disponible. Cela concerne à la fois des fonctions ou organisations nouvelles qui nécessiteraient des emplois nouveaux mais aussi des actions nouvelles (formulaire à remplir, formalisation d'un temps d'information patient) qui « ajoutent du temps à la prise en charge dans des emplois du temps déjà chargés ».
- Perception du plan cancer chez les professionnels de santé : Les perceptions des acteurs de l'évolution de ce plan cancer sont fonction à la fois de leur niveau d'implication dans les instances et les groupes de travail (qui permet de suivre ce qui se passe) et leur niveau d'attente. Ceci explique les différences importantes de perception. Il y a deux types de professionnels, ceux qui sont impliqués (les moins nombreux) et qui savent (et encore pas tout, juste leur champ, et encore pas toujours au courant des derniers arbitrages) et les autres qui sont dépassés et ne reçoivent que des informations partielles, voire pas du tout, ce qui nourrit éventuellement des inquiétudes.

Blocages

Que ce soit dans la lecture des nombreux documents ou dans les entretiens qui ont été menés, l'expert n'a pas noté d'existence de blocage dans le déploiement du plan cancer. Les axes qui ne sont pas démarrés alors qu'il était projeté de les commencer dans les deux premières années n'ont pas démarré faute de temps (pour la coordinatrice en particulier). Les axes démarrés mais non aboutis ont pour la plupart du retard (finalisation en 2017 au lieu de 2016). Le retard étant dû au fait que la mise en place a été plus longue que prévu compte tenu du temps de concertation et d'arbitrage mais aussi à l'attente du vote de la loi sur les établissements de santé. Certains projets sont en cours mais non finalisés et l'échéance est moins certaine. Ce sont les projets qui ne concernent pas exclusivement le cancer et de ce fait font appel à d'autres acteurs et d'autres arbitrages (tabac, alcool, douleur chronique).

Propositions

Faire un point sur ce qui a été réalisé, ce qui reste à faire et prioriser ce qui reste à faire

- en prenant en compte à la fois les données objectives (se mettre à niveau dans la prise en charge du cancer)
- mais aussi les représentations des acteurs et partager ce bilan.

Consolider les acquis

- donner des assurances sur la continuité du projet
- rassurer sur la future gouvernance

Partager des indicateurs pertinents au regard des objectifs collectifs mais aussi des objectifs de chacun des acteurs

- En prenant en compte les données disponibles ou facilement disponibles.
- Des indicateurs que s'approprient les acteurs concernés et qu'ils gèrent eux-mêmes.

Faire partager par l'ensemble des médecins/puis l'ensemble des professionnels/puis les citoyens une vision sur le cancer, le dépistage et le traitement (sans parler du volet préventif) :

- faire dialoguer, échanger sur l'organisation de la cancérologie hospitalière (à l'occasion de la loi santé)
- Communiquer et faire partager les avancées du plan cancer

Solliciter sous la ou les formes les plus adéquates (participation aux groupes de travail, focus groupes..) l'avis des patients et des citoyens sur les arbitrages qui les concernent

Discuter avec l'ensemble des parties prenantes et en particulier les représentants des 4 hôpitaux concernés l'organisation dans le pays de la prise en charge clinique (diagnostic, traitement, suivi) des cancers en fonction de leur fréquence/rareté.

Case manager :

- mettre en place la formation des infirmières spécialisée en cancérologie.
- Faire partager avec les acteurs concernés le modèle de case manager à partir de l'expérience du pays, des parcours de prise en charge qui sont élaborés ou à élaborer, des expériences d'autres pays dans ce domaine.

Evaluation axe par axe

Les constats ci-dessous sont issus des entretiens menés par l'évaluation (du 24 au 28 octobre), des documents qui lui ont été adressés par M Lair avant et après la semaine d'entretien, de quelques documents qui lui ont été remis par ses interlocuteurs à l'occasion des entretiens et d'informations recueillies sur le net (sur les sites des organismes et autres informations). Les informations données au conditionnel sont celles pour lesquelles l'évaluateur n'a reçu qu'une information orale (le temps employé ne doit donc pas être interprété comme une remise en cause de la bonne foi de l'informateur).

La colonne « Réalisation/Écarts » est renseignée en confrontant le planning des actions déclinées par année qui a été discuté dans la réunion de la plateforme cancer le 15 octobre 2014.

Explication des codes couleur

- **A** : action non démarrée alors qu'elle était prévue dans le planning (2015 ou 2016) ou seulement initiée ou l'absence de résultat visible pour les parties prenantes faisant l'objet d'attentes/de critiques
- **A** : action démarrée, non totalement aboutie au mois d'octobre 2016 et prévue dans le planning (2015 ou 2016)
- **A** : action aboutie ou en passe de l'être et prévue dans le planning (2015 ou 2016)

Mesure	Action	Documents	Constat	Réalisations/Écarts par rapport au planning (version du 29/1/2015)
AXE 1 : GOUVERNANCE DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER				
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 : Plateforme nationale cancer	Publication du règlement au Mémorial Règlement interne Compte-rendu des réunions 2014-10-15, 2015-02-24, 2015-04-08, 2015-06-30, 2015-09-30, 2015-12-09, 2016-01-27, 2016-03-23 Rapports d'activité du Plan National Cancer 2014, 2015 et 1 ^{er} semestre 2016 Plan National Cancer	La PFN existe, elle travaille, se réunit. La fonction de coordonnateur est assurée. Il y a une perception partagée à la fois par des acteurs du système de soins mais aussi des parties prenantes de la démarche qu'il n'y a pas de priorisation des actions, pas d'analyse des processus permettant d'identifier a priori les facteurs de risque/bloquants. Cette perception existe bien qu'il y ait eu décision dès 2014 de prioriser et planifier les actions les plus lourdes à mettre en œuvre (comme le PFOCCR et l'INC). Toutefois cette priorisation réalisée dans un groupe restreint n'a pas	La plateforme existe, travaille et la fonction de coordonnateur est assurée. Les groupes de travail ont été mis en place et ont produit ce qui était attendu. Des travaux avec l'Agence e Santé ont été organisés. La liste des travaux de la PFN pour la déclinaison du plan cancer 2014-

		Synthèse du Plan National Cancer	<p>été communiquée largement (pas d'information sur le site internet par exemple).</p> <p>L'ampleur du projet, Le nombre d'actions et la multiplicité des acteurs nécessite un suivi sur une base style Gantt, PERT (ou rétroplanning, décrivant le chemin critique..) et une communication de ce suivi de façon à partager son avancée avec l'ensemble des administrations et personnes concernées.</p> <p>Un tel document existe mais n'est pas utilisé dans le cadre des travaux de la plateforme ou de ses échanges avec les administrations (le suivi est réalisé sur un tableau avec couleurs pour distinguer les actions : vert, bleu, rouge et violet pour le récurrent)</p>	2018 a été arrêtée.
Action 1.1.2 Produire et se servir des indicateurs épidémiologiques, qualité, processus, performance liés au cancer pour suivre le poids du cancer et	<p>Demande de résultats au RNC 2016-09-11 nouveaux cas de cancer par hôpital</p> <p>Présentation sur les cancers du sein 2013</p> <p>LNS Strategy Plan version 1.0 (1^{er} slide) indicateur de suivi des délais d'envoi des résultats d'anapath</p> <p>Site internet www.mnc.lu</p>	<p>Une liste d'indicateurs a été proposée pour suivre une partie des 73 actions de ce plan cancer (réunion de la plateforme du 15 octobre 2014). L'objectif est à la fois de suivre l'implémentation du Plan Cancer, d'évaluer l'efficacité du Plan Cancer à moyen et long termes, de suivre des cancers spécifiques mais aussi de répondre aux demandes internationales concernant la cancérologie. Cette liste contient des indicateurs demandés par de grands organismes internationaux lors des comparaisons internationales (OECD, EPAAC, EUROCHIP, OMS,...).</p> <p>Pour chaque action, lorsque le concept est validé par la plateforme nationale cancer et approuvée par M la Ministre, les indicateurs qui seront suivis sont définis. Ils comprennent des indicateurs de processus, de qualité et de résultat ainsi que des indicateurs de suivi du déploiement. Exemples : RCP, onco pédiatrie...(mais il n'y a pas de discussion sur les indicateurs de suivi en lien avec l'alcool). Une liste réduite à une vingtaine d'indicateurs devait être soumise à la PFN lors d'une réunion ultérieure (?).</p> <p>Le premier rapport d'indicateurs de routine sera présenté</p>	<p>Une liste d'indicateurs a été validée par la plateforme.</p> <p>Ils ne sont pas publiés sur le site de la plateforme.</p> <p>Les résultats ne sont pas communiqués (en octobre 2016).</p> <p>Les fiches descriptives des indicateurs ne sont pas disponibles (octobre 2016). Il n'y a pas de trace d'échange avec les fournisseurs d'indicateurs pour envisager une alternative à leur production (proposition de la réunion de la PFN de décembre 2014).</p>	

	l'implémentation des mesures		<p>lors de la séance de la PFN de décembre.</p> <p>Toutefois, des informations manquent.</p> <p>Le plan cancer ne s'appuie pas sur des données épidémiologiques suffisamment « complètes » relatives au cancer dans le Grand-Duché.</p> <p>Le plan cancer ne s'appuie pas sur des analyses médico économiques. Même si une analyse des coûts a été réalisé pour plusieurs actions (le PDOCCR ou les recommandations de prescription en imagerie médicale), l'absence de données médico économiques fait apparaître chaque action comme une source de coûts supplémentaires pour les payeurs (puissance publique ou CNS) et non comme une dépense potentiellement génératrice de retour sur investissement.</p> <p>Par ailleurs, des informations existent mais elles ne sont pas exploitées/ou communiquées (fin octobre 2016). Par exemple, les données relatives au cancer qui sont recueillies dans les hôpitaux.</p> <p>In fine, il y a une perception partagée par le plus grand nombre des parties prenantes qu'il n'y a pas d'indicateurs. Il est vraisemblable que cette impression soit multifactorielle : soit les indicateurs attendus ne sont pas définis, soit l'information manque, soit elle existe mais elle n'est pas encore partagée, soit elle a été partagée mais pas diffusée d'une façon qui permet à chacun de s'en approprier le contenu.</p>	<p>In fine, les indicateurs qui devaient permettre le suivi du plan cancer n'ont pas été produits (ou s'ils l'ont été, ne sont pas communiqués en octobre 2016).</p> <p>Il n'y a pas d'évaluation médico économique telle que prévue initialement.</p>
	Action 1.1.3 Diffusion du PNC	Site internet www.plancancer.lu Bilan du PNC présentation du 2015-12-16	<p>L'existence du PNC est connue des acteurs professionnels impliqués (les médecins hospitaliers concernés par le cancer, les administrations impliquées...). L'évaluation conduite ne permet pas de savoir si les soignants hospitaliers sont informés, jusqu'à quel point les médecins de ville sont informés.</p> <p>Communication publique : M la Ministre de la santé et la présidente de la plateforme ont réalisé une conférence de presse le 20 mai 2015 eet présenté le bilan des travaux et les perspectives de la PFN le 16 décembre 2015.</p>	<p>L'existence du PNC est connue des professionnels.</p> <p>Le planning prévoyait l'évaluation de la connaissance du PC-Lux par la population et par les professionnels.</p>

			Même les personnes informées font remarquer à plusieurs reprises qu'elles n'appréhendent pas le plan dans sa globalité et donc ne sont pas en mesure d'envisager la cohérence de l'ensemble. Par ailleurs, le nombre important des actions/chantiers ouverts et le rôle des arbitrages en particulier d'ordre budgétaire font que les acteurs, même s'ils sont informés, ne savent pas où chaque projet en est (à la fois dans la décision de le mettre en place et dans le calendrier décidé). Ces impressions exprimées reflètent une confusion des parties prenantes. Chaque séance plénière annuelle est l'occasion de faire un état des lieux mais le site Internet n'est pas alimenté en temps réel	
	Action 1.1.4 Plan d'organisation de la cancérologie	Site internet www.chd.lu Projet de loi 7056 relatif aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière	Ce point dépend de la loi hospitalière qui doit être examinée début 2017. Les parties prenantes mentionnent régulièrement ce point comme une source d'inquiétude ou d'interrogations pour le plan cancer et sa déclinaison dans les hôpitaux.	Le projet de loi hospitalière n'est pas encore voté

Mesure 1.2 Créer un 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 Institut National du Cancer	Concept d'INC Statuts de l'INC Convention INC 2015 avec le Ministère de la Santé Convention INC 2016 avec le Ministère de la Santé	L'INC est mis en œuvre. Les acteurs concernés en sont informés. Son installation est récente (statut : juin 2015, convention 15 juillet 2015, Conventions 2015 et 2016 avec le Ministère de la santé). Il n'y a pas de recul sur les travaux de l'INC	L'INC est installé et a commencé ses travaux.
AXE 2 : PROMOTION DE LA SANTÉ CONTRE LE CANCER				
Mesure 2.1	NON DEMARREE			Plusieurs actions étaient prévues dans le planning 2016 (identification des populations à facteurs de risque...)
Mesure 2.2 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 2.2.1 Plan Tabac	Plan de lutte contre le tabagisme	Le plan tabac a été approuvé par le Conseil de Gouvernement le 22 juillet 2016. Le plan de financement 2017 est réalisé mais le plan de financement ultérieur n'est pas finalisé au moment de la visite d'évaluation (octobre 2016). Le plan cancer a favorisé l'avancement du plan tabac.	Le plan tabac a été approuvé et son financement arrêté pour 2017. Pas d'indicateurs travaillés avec la PFN.
	Action 2.2.2 Sevrage tabagique	Compris dans le plan tabac	Le programme de sevrage tabagique doit faire l'objet d'un groupe de travail (pour évaluer le programme actuel, faire le point sur l'existant...). En effet, des programmes de sevrage sont déjà en place (au CHL par exemple). Une prise en charge est possible en cabinet de ville mais a peu de succès. Une convention avec la CNS (qui comprend une consultation initiale et finale et sevrage intermédiaire) prévoit un remboursement des consultations à 100%. In fine, le financement des programmes de sevrage (en particulier des grands fumeurs) reste à définir.	Le programme de sevrage tabagique doit faire l'objet d'un groupe de travail.

Mesure 2.3 Lutter contre la consommation excessive d'alcool chez les jeunes de moins de 30 ans	Action 2.3.1 Plan d'Action Luxembourgeois pour la réduction du mésusage de l'alcool	Document Plan Alcool	Le plan alcool a été revu par la PFN (18 août 2016). Le processus de validation est en cours : il a été présenté à la Plateforme de Psychiatrie en octobre 2016 (services préventifs et curatifs de psychiatrie avec lesquels une réunion est prévue le 1 ^{er} décembre). Ce n'est qu'ensuite qu'il pourra être proposé pour approbation à M la Ministre de la Santé (avec les amendements éventuels). Le financement n'est pas arrêté.	Le plan alcool a avancé alors qu'il était en gestation depuis 7 ans.
Mesure 2.4	Action démarrée mais il n'y a pas encore de document de synthèse prêt			Ce sujet était dans le planning 2015. En 2016, il était prévu une négociation et une organisation pour la mise en place des solutions qui auraient été retenues pour la lutte contre l'obésité.
AXE 3 : PRÉVENTION DU CANCER				
Mesure 3.1 Diminuer l'exposition aux radiations ionisantes d'origine médicale	Action 3.1.1. Carnet radiologique électronique	Concept de CRE Schéma relationnel Travaux préparatoires Compte-rendu des réunions 2016-07-15, 2016-06-28, 2016-06-07, 2016-05-03	Le concept existait déjà sous forme de document papier mais qui n'a pas fonctionné. Le groupe de travail a défini ce que sera cet outil : un outil professionnel auquel le patient n'aura pas accès. Le projet n'est pas abouti : toutefois, le concept a été validé par la plateforme et un plan prévisionnel est élaboré par l'agence eSanté (dernière validation 1/9/2016) avec estimation du besoin de financement et échéance au 1 ^{er} trimestre 2018. Les parties prenantes font remarquer que la multiplication des supports informatiques nécessite un travail d'interfaçage. Cette question est traitée dans plusieurs groupes.	Le concept a été validé par la PFN et un plan prévisionnel existe. Le planning prévoyait la revue entre pairs au sein de l'hôpital des prescriptions d'imagerie médicale.
	Action 3.1.2 : Information de la population	Dépliant en français Dépliant en allemand Affiche en français Affiche en allemand	Dépliants et affiches existent et une campagne de communication a été mise en œuvre. Les affiches ont été mises dans les bus, les abris bus, les communes, les hôpitaux, chez les dentistes, médecins. Les dépliants chez les médecins, dans les hôpitaux, les communes et les services de médecine du travail. Il y a eu des spots radios et des spots TV ainsi qu'une action de communication dans les	Les dépliants ont été réalisés et diffusés.

			cinémas	
	Action 3.1.3 : Incitation des médecins à réduire l'exposition	Courrier de Dr Hansen aux médecins Plan d'action Mise en place des recommandations de prescription en imagerie médicale	Un courrier a été adressé en ce sens par la directeur de la santé. Des recommandations ont été élaborées par un groupe de travail. Elles ont elles été discutées dans le cadre de la plateforme cancer puis validées par M la Ministre. Une conférence a été organisée en octobre 2015. Cette action est managée par la Division de la radio protection.. Elles comprennent un chiffrage, indiquant les coûts d'implantation et le gain financier attendu.	L'action a été réalisée.
Mesure 3.2	En cours de démarrage			Des actions relatives à ce sujet étaient prévues dans les plannings 2015 et 2016.
Mesure 3.3 Optimiser la prévention HPV	Action 3.3.1 Adapter le programme de vaccination HPV	Calendrier vaccinal site internet Information sur les infections HPV sur site Internet Document d'information aux jeunes et parents en 3 langues Lettre d'invitation à se faire vacciner en 3 langues Convention avec la Caisse Nationale de Santé modifiée le 23-03-2015	Un travail est en cours sur ce sujet qui a été initié avant le plan cancer, en 2007. Le protocole a été changé : schéma à deux injections au lieu de 3. Les résultats n'ont pas été évalués (on ne connaît pas la couverture vaccinale, on ne connaît que le niveau de remboursement).	Travail en cours, protocole vaccinal changé. Les résultats du programme de vaccination HPV ne sont pas évalués.
Mesure 3.3	Action 3.3.2 NON DEMARREE			
Mesure 3.3	Action 3.3.3 Carnet électronique de vaccination	Notes préparatoires de la visite à Bruxelles Notes de visite Bruxelles du 07-06-2015	Les contacts ont été pris avec les utilisateurs belges d'un carnet de vaccination électronique. Une adaptation est envisagée pour le Grand-Duché. Il n'y a pas de planning arrêté en octobre 2016.	Le projet est démarré. Il n'y a pas de planning arrêté. Le planning 2016 prévoyait un déploiement du

				carnet vaccination électronique.	de
--	--	--	--	--	----

AXE 4 : DÉPISTAGE PRÉCOCE DU CANCER				
<p>Mesure 4.1 Offrir un dépistage précoce colorectal par colonoscopie, organisé au niveau national, et atteindre un taux de participation minimum de 30% pour le groupe cible</p>	<p>Action 4.1.1 Programme de dépistage organisé du cancer colorectal</p>	<p>Concept PDOCCR Convention entre l'Etat et la Caisse Nationale de Santé Critères d'agrément des médecins Critères d'agrément des centres Demande d'autorisation à la Commission Nationale de protection des données (CNPD) Accord de la CNPD Convention de confidentialité des prestataires Dossier de saisine de la commission de nomenclature</p>	<p>Le concept a été défini avec les acteurs et les professionnels concernés. Il a été validé par M la Ministre de la Santé</p> <p>L'ensemble des parties prenantes a été associé. L'ensemble des implications (financement, agrément, confidentialité...) ont fait l'objet de travaux qui ont abouti.</p> <p>La mise en œuvre du dépistage a débuté en septembre 2016 par l'envoi à la population cible d'une invitation à se faire dépister.</p> <p>Au moment de la visite, les premiers rendez vous pour coloscopie sur test positif commençaient à être pris.</p> <p>Ce plan et sa mise en œuvre sont salués par la plus grande partie des acteurs comme un exemple de ce que la plateforme a permis de faire aboutir.</p> <p>Les acteurs du terrain doivent encore trouver leurs ajustements pour sa mise en œuvre.</p> <p>Enfin tous les acteurs ne sont pas encore convaincus de la pertinence du choix qui a été fait du test versus coloscopie d'emblée.</p>	<p>L'action a été réalisée, la campagne de dépistage a débuté en octobre 2016.</p>
<p>Mesure 4.2 Offrir un dépistage précoce du col du cancer de l'utérus, basé sur les recommandations européennes... et atteindre un taux de participation minimum de 80% du groupe cible</p>	<p>Action 4.2.1 : Directives pour le dépistage du cancer du col de l'utérus</p>	<p>Concept version draft en cours d'élaboration</p>	<p>Le concept existe sous forme de document provisoire.</p> <p>Des acteurs s'interrogent sur la priorité à donner à ce dépistage versus d'autres pathologies, compte tenu du faible nombre de cas au Grand-Duché.</p>	<p>Le concept existe.</p> <p>Le planning 2016 prévoyait des « guidelines dépistage du cancer du col de l'utérus : information de la population concernée+organisation de sa mise en œuvre ».</p>
<p>Mesure 4.3</p>	<p>Action 4.3.1 : NON DEMARREE</p>			<p>Le planning 2016 prévoyait un « démarrage des travaux sur la</p>

				population non participante au programme mammographie ».
Mesure 4.3 Optimiser le programme organisé au niveau national de dépistage du cancer du sein	Action 4.3.2 Guidelines pour les femmes à haut risque de cancer du sein	Guidelines	A l'issue de plusieurs réunions, un « référentiel pour la prise en charge des femmes à risque de cancer du sein » a été élaboré le 22 avril 2015. Les sociétés savantes (SLR et SLGO) bien qu'invitées n'ont pas participé au groupe de travail. Les recommandations ne sont pas encore validées par la Commission scientifique. Elles ont été présentées en septembre 2016 à la PFN-Cancer et sont à l'ordre du jour du groupe de travail de l'INC le 14 novembre 2016.	Un référentiel a été élaboré. Les propositions doivent être soumises à l'INC (novembre 2016) et la commission scientifique.
Mesure 4.4	Action 4.4.1 NON DEMARREE			« Le planning 2016 prévoyait la rédaction du protocole d'évaluation des pratiques professionnelles pour le dépistage du cancer de la prostate ».
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 4.4.2 Détection du cancer du poumon	Publication Conseil Scientifique dans le domaine de la santé	Le Conseil scientifique a validé les référentiels en oncologie pulmonaire le 29 juin 2016. Pour ce qui est du dépistage chez les fumeurs, le Conseil scientifique a décidé que cela « reste une démarche individuelle basée sur la relation médecin-patient ». Le rôle de l'INC étant d'assurer la veille scientifique, il établirait un nouveau référentiel puis le soumettrait au Conseil Scientifique si l'état de la connaissance scientifique venait à changer.	Les référentiels en oncologie pulmonaire ont été validés par la Commission scientifique.
AXE 5 : DIAGNOSTIC DU CANCER				
Mesure 5.1 Garantir à chaque personne atteinte du cancer, dans les délais fixés, la qualité et la sécurité de son diagnostic	Action 5.1.1 Délai de publication des résultats anatomopathologiques	Bilan 2015 du LNS	Le délai de rendu des résultats d'examen anatomopathologique ne répond pas encore aux objectifs du plan (95% des résultats dans les 5 jours ouvrables). Les dernières données communiquées par le directeur du LNS montreraient une amélioration entre mai et août (7 jours en moyenne	LNS et anatomopathologie : des mesures de réorganisation et d'ajustement des moyens humains ont

anatomopathologique			sans sous-traitance, 9,2 avec sous-traitance pour le mois d'août). Par ailleurs, l'organisation et les ressources faisant l'objet d'un ajustement, la direction escompte une amélioration des résultats sensible en particulier dès le courant de l'année 2017. L'amélioration des derniers mois en matière de délai n'est pas perçue sur le terrain.	été prises. Les utilisateurs de ces prestations jugent les délais de rendu d'examen insatisfaisants.
	Action 5.1.2 Examens extemporanés	Concept de télépathologie Convention Hôpitaux-LNS Réunion avec les hôpitaux du 6 juillet 2016	La notion de télépathologie est définie ainsi que les moyens techniques et humains à mettre en œuvre. L'expérimentation doit débuter avant la fin de l'année 2016 au CHEM. Le planning de déploiement a été arrêté dans la réunion avec les hôpitaux le 6 juillet 2016. Malgré l'existence de cette décision et de ce planning, il y a des doutes/craintes dans la communauté hospitalière concernant la réalité de ce déploiement qui suscite de grandes attentes de la part des professionnels concernés.	Le concept de télépathologie a été établi. Le matériel et les moyens ont été définis. Il fait l'objet d'un consensus. Le déploiement est prévu en 2017 après une période au dernier trimestre de l'année 2016.
	Action 5.1.3 Organisation du laboratoire d'anatomopathologie	Bilan 2015 du LNS	Le LNS est au centre des attentions depuis de nombreuses années. En matière de gouvernance et d'organisation, des décisions ont été prises depuis un an (changement de direction, informatisation, recrutements..). Toutefois, pour ce qui concerne l'activité d'anatomopathologie, l'insatisfaction des « clients » demeure. Ces derniers n'ont pas de visibilité sur le projet d'amélioration. Le concept même de monopole du LNS en matière d'examen anatomopathologique est battu en brèche.	Malgré des améliorations objectivées par de données chiffrées, les prestations du LNS en matière d'anatomopathologie, les utilisateurs sont insatisfaits de ses prestations qu'ils estiment en deçà de leurs attentes professionnelles.
Mesure 5.2 Permettre à la population concernée une accessibilité équitable aux examens génétiques et de biologie	Action 5.2.1 Consultation médicale génétique	Concept de Centre National de Génétique	La version finale du concept a été présentée au CA du 11 mars 2016. Elle comprend le projet de dépenses pour les deux années à venir. Ce projet suscite de grandes attentes de la part des professionnels concernés. La plateforme nationale cancer a proposé (séance du 23 mars 2016) de constituer un nouveau	Le concept est en cours, un nouveau groupe de travail a été constitué en 2016. Il y a une adhésion des professionnels sur ce

moléculaire selon les acquis de la science			groupe de travail relatif à ce concept. La composition du groupe de travail a été soumise et approuvée en juin 2016. Le groupe a commencé son travail le 6 juillet 2016.	sujet. Le planning 2016 prévoyait la « finalisation du dossier sur les examens génétiques pour les apparentés asymptomatiques » ainsi que « le déploiement de la consultation de génétique selon le concept négocié ».
	Action 5.2.2 Examens génétiques	Concept de Centre National de Génétique	Le concept de Centre National de Génétique stipule que « la première action consistera à définir les situations cliniques en cancérologie nécessitant selon les acquis de la science une consultation génétique ». « La deuxième 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 mettre en place la prévention du cancer ». « Les modalités de financement de ces examens génétiques seront proposées et devront garantir le principe de l'équité d'accès ». Au moment de la visite, ces points n'étaient pas arbitrés.	Le concept de Centre National de Génétique est en cours de définition. Les parties prenantes s'accordent pour reconnaître que cette activité dépasse le champ du cancer. Les attentes au niveau sont importantes.
AXE 6 : TRAITEMENT DU CANCER ET SOINS DE SUPPORT				
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, et	Action 6.1.1 Guidelines diagnostiques, thérapeutiques pour poumon, sein, colorectal, prostate	Lien vers le site www.conseilscientifique.lu	Le Conseil scientifique a validé des guidelines pour la prise en charge des cancers dans plusieurs domaines <ul style="list-style-type: none"> - oncologie digestive (colon, rectum, canal anal, colon métastatique) : 14.10/2015 - Oncologie pulmonaire : 29/6/2016 - Oncologie sénologique : 29/6/2016 - cancer de la prostate : 29/6/2016 Une question se pose quant à la place de l'INC par rapport aux groupes de travail cancer du Conseil Scientifique, compte tenu de leurs missions	Des guidelines ont été validées par le Conseil scientifique dans 4 domaines. Le planning 2016 prévoyait « la diffusion des guidelines pour le mélanome de la peau et le cancer du pancréas ».

soignants validés			<p>respectives. En effet, l'INC a pour missions de d'identifier « les nouvelles opportunités thérapeutiques » et de soutenir « leur implémentation au Luxembourg », de coordonner « l'animation scientifique des pratiques professionnelles en cancérologie au Luxembourg ». Par ailleurs, la convention 2016 signée avec l'Etat stipule qu'il organise « une réunion avec les groupes de cliniciens pour les cancers sein, poumon, colon, prostate, hématologie, afin de faire le point sur les référentiels internationaux en vigueur et actualiser au besoin les référentiels proposés au Conseil Scientifique dans le domaine de la santé ».</p> <p>A la lecture des textes, on comprend que l'INC prépare avec des groupes de travail composés de scientifiques référents les référentiels qu'il compte mettre en œuvre.</p> <p>Or les résultats de ces travaux sont soumis au Conseil scientifique qui peut les valider ou les modifier ou les refuser sur la base des mêmes critères scientifiques que ceux mis en œuvre par les groupes de travail de l'INC.</p> <p>Si les référentiels proposés par l'INC sont toujours acceptés sans modification, la question se pose de l'intérêt de les faire étudier par deux groupes. S'ils sont modifiés ou refusés, le résultat pose la question de la place de l'INC comme référent national en matière de prise en charge des pathologies cancéreuses.</p>	
	Action 6.1.2. Parcours de soins	En cours à l'INC pas encore de document disponible Parcours pour les 3 cancers pédiatriques disponibles	Seuls les parcours pédiatriques sont réalisés au moment de la visite (projet SNOHP). L'INC travaille actuellement sur le parcours cancer du sein et sur le parcours cancer du colon	Des parcours pédiatriques sont réalisés. Travail en cours sur le cancer du sein et le cancer du colon. Le planning 2016 prévoyait un « démarrage des

				travaux sur l'analyse des parcours cliniques et de leur performance, avec rédaction d'un protocole d'analyse, et premier projet pilote d'analyse des parcours d'analyses de parcours cliniques ».
Action 6.1.3 case management	Concept d'Infirmier Clinicien Spécialisé en Cancérologie et Case Manager CR plateforme du 9 décembre 2015 et du 28 septembre 2016	Les concepts d'infirmier clinicien spécialisé en cancérologie et de case manager n'ont pas été validés par la plateforme cancer lors de la première discussion (9 décembre 2015). Les concepts ont été retravaillés pour une validation ultérieure (28 septembre 2016). Au moins deux hôpitaux ont déjà mis en place des infirmiers cliniciens. Pour ce qui est de la fonction de case manager, les avis des parties prenantes et des professionnels rencontrés sont divergents. Ils reflètent des interprétations différentes de ce rôle.	Les concepts d'infirmier clinicien et de case manager ont été validés. Deux hôpitaux au moins ont mis en place des infirmiers cliniciens. Le planning 2016 prévoyait une « organisation du case management ».	
Action 6.1.4 Prise en charge des cancers rares			Le planning 2016 prévoyait le « démarrage des travaux pour filière à l'étranger des cancers rares et complexes ».	
Action 6.1.5 Prise en charge de la douleur chronique	Concept national de prise en charge de la douleur chronique du 14 novembre 2016	Le plan cancer a permis de relancer le groupe de travail douleur chronique (les malades atteints d'un cancer et souffrant d'une douleur chronique ne représentent qu'environ 5% des douleurs chroniques). Des hôpitaux ont mis en place une consultation de douleur chronique mais sont en déséquilibre car il n'y a pas de financement adapté. Le choix qui devrait être fait serait de permettre à chaque hôpital de mettre en place une consultation dédiée aussi bien aux patients externes qu'aux patients stationnaires. Les éléments d'arbitrage, s'ils existent, n'ont pas été communiqués. Le concept a été	Le travail sur la douleur chronique a été relancé par le plan cancer. Le concept est examiné par la PFN dans sa réunion de novembre 2016. Toutefois, les parties prenantes s'accordent pour reconnaître que cette activité dépasse le champ du cancer. La formation des	

			arbitré avec la CNS et est mis à l'ordre du jour de la plateforme nationale cancer pour 2 ^{ème} fois le 30 novembre 2016.	professionnels et l'insertion dans le DSP qui étaient prévus dans le planning 2016 n'ont pas été réalisés.
Mesure 6.1	Action 6.1.6 NON DEMARREE			Prévu dans les planning 2015 et 2016.
Mesure 6.2 Garantir aux personnes atteintes du cancer une RCP qualifiée	Action 6.2.1 Fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire	Concept national de RCP Composition recommandée des RCP Dossier de saisine de la commission de nomenclature Rapports des réunions 2016-06-30, 2016-05-10, 2016-04-29, 2016-03-03 Schéma relationnel du logiciel IdeoRCP Travail préparatoire de paramétrage pour le cancer du sein Lettre au Ministre de l'Economie pour Watson for Oncology	Le concept de RCP a été défini et validé par la plateforme le 23 mars 2016 et approuvé par M la Ministre de la santé le 13 mai 2016. La composition des RCP est définie par pathologie (document INC du 24/8/2016). Il y a un consensus des acteurs médicaux et des directions médicales sur ce concept de RCP. Chacun s'accorde à dire que les RCP existantes doivent être renforcées en prenant en compte le concept défini au niveau national. Le financement de la participation des médecins par un acte CNS est une aide à l'organisation de ces RCP. Le président de l'AMMD a saisi la commission de nomenclatures le 31/8/2016 pour adapter la nomenclature au nouveau concept. Plusieurs points sont encore en suspens : la participation systématique des anatomopathologistes, l'organisation de ces RCP dont la préparation (rassemblement des éléments de chaque dossier) est consommatrice de temps et surtout la réalisation de ces RCP avant la mise en route d'un traitement pour répondre au concept même de RCP. L'acquisition d'un logiciel RCP (Ideo-RCP) et son interfaçage avec les systèmes d'information de chaque hôpital doit permettre de consolider les informations au niveau national. Cette dernière pourrait se faire au niveau de l'INC si ce dernier qui a actuellement un statut d'ABSL est habilité à centraliser des données pseudonymisées. Le concept de RCP appliqué aux cancers rares a été défini. il est placé sous la responsabilité de l'INC. Il fait l'objet d'un consensus de la part de l'ensemble	Le concept de RCP est défini et fait l'objet d'un large consensus parmi les professionnels. La mise en place de Idéo-RCP est imminente. Il était prévu que Idéo-RCP soit installé comme pilote dans un hôpital. Le planning 2016 prévoyait une « évaluation de l'application des protocoles thérapeutiques prévus en RCP ».

			des professionnels concernés. Son suivi au niveau de l'INC impose qu'il soit habilité à centraliser des données pseudonymisées (or il a actuellement un statut d'ABSL et ne figure pas explicitement dans le projet de loi hospitalière). La liste des cancers concernés a été arrêtée. Les auteurs s'accordent sur le fait qu'elle peut faire l'objet d'une revue régulièrement.	
	Action 6.2.2 NON DEMARREE			Il était prévu d'évaluer « l'application des protocoles thérapeutiques prévus en RCP ».
Mesure 6.3 Offrir aux enfants atteints du cancer une filière de prise en charge structurée, coordonnée, complète, leur donnant les opportunités de traitements conformes aux acquis scientifiques	Action 6.3.1 Service national d'onco pédiatrie	Concept national d'onco-pédiatrie avec les annexes	Le concept de filière nationale et de secteur d'onco-hématologie pédiatrique a été validé dans sa version finale par la plateforme nationale cancer le 28 avril 2015 et approuvée par M la Ministre de la Santé le 20 mai 2015. Le concept a été élaboré à partir d'activités existantes qu'il a « complétées » de façon à disposer d'un projet national d'onco pédiatrie complet. Le CHL a élaboré le projet de centre de compétence pédiatrique (SNOHP). Les parcours de prise en charge ont été définis, en particulier pour la leucémie aiguë lymphoblastique, le gliome, le néphroblastome. Il y a un consensus des parties prenantes et des acteurs de santé et associatifs sur la mise en place de concept. Ce projet est considéré comme un projet majeur du plan cancer et l'attente est grande concernant sa mise en place effective prévue pour 2017 (le personnel a été demandé dans les budgets à partir de 2017).	Le concept est défini. Le secteur d'onco-hématologie pédiatrique est prêt à être mis en place. Le planning 2016 prévoyait le « déploiement du service national d'onco pédiatrie ».
	Action 6.3.2 Données épidémiologiques pédiatriques	Demande de résultats au RNC 2016-09-11 nouveaux cas de cancer par hôpital	Les données épidémiologiques qui ont servi de base à l'élaboration du concept ont été établies à partir de données en possession des acteurs concernés au niveau national (le CHL, la CNS, la Fondatioun	Les données du RNC ne sont pas disponibles (octobre 2016).

			Kriibskrank Kanner et l'association Een Haërz fir Kriibskrank Kanner). En revanche, les données du RNC concernant les cas de cancer pédiatrique ne sont pas exploitées (au mois d'octobre 2016).	
Mesure 6.3	Action 6.3.3 NON DEMARREE			Le planning 2016 prévoyait des « travaux avec le Ministère de l'éducation nationale pour la scolarisation des jeunes atteints de cancer ».
Mesure 6.3	Action 6.3.4 NON DEMARREE			Le planning 2016 prévoyait des « travaux sur le suivi des séquelles... »
Mesure 6.3	Action 6.3.5 Soins palliatifs pédiatriques	Concept de Soins Palliatifs Pédiatriques	Le Concept de Soins Palliatifs Pédiatriques a été approuvé par M la Ministre de la Santé le 5 octobre 2016. Il s'intègre dans la filière nationale et le secteur national d'onco hématologie pédiatrique. La dimension de soins palliatifs à domicile, destinée à compléter les dispositions existantes en matière de soins palliatifs hospitaliers est un point important du projet.	Le concept est défini et sa mise en place est envisagée pour 2017
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 NON DEMARREE			
	Action 6.4.2 Conditions d'autorisation d'un service hospitalier de cancérologie et de soins de fin de vie		Le projet de loi 7056 sur les établissements hospitaliers et le plan hospitalier initial prévoyait la création de centres de compétence en particulier pour « ...le cancer du sein et certains autres cancers intégrant le service de radiothérapie....soumise à l'autorisation du ministre... ». La version actuelle du projet de loi modifie certaines des dispositions initiales, en particulier pour ce qui concerne l'activité de cancérologie hospitalière. Par ailleurs, l'INC a pour mission de « finaliser la liste des critères de labellisation des services d'oncologie, de radiothérapie et des services ayant une activité chirurgicale en cancérologie, et les soumettre à la	Il était prévu un démarrage des travaux sur les normes des services de cancérologie et soins de fin de vie.

			<p>PFN pour validation en établissant une progression des critères à atteindre sur une période de 5 ans.» (convention du 25 juin 2015 entre l'Etat et l'INC, article 2). Ces critères ne sont pas définis en octobre 2016.</p> <p>Ce sujet a été souligné comme un point essentiel par tous les acteurs hospitaliers. En effet, ces derniers ont tous mentionnés la question de la concentration ou non dans un seul site de la prise en charge des cancers ou de l'attribution dans des sites hospitaliers de la prise en charge de cancers spécifiques. Sur ce point qui est un sujet sensible et polémique pour tous les acteurs, deux remarques peuvent être faites : il semble qu'il n'ait pas été délibéré collectivement et que les différentes dimensions qui les sous-tendent (qualité des soins et compétence des équipes, efficacité, efficience) n'ont pas non plus été explicitées et évaluées. Le projet de loi dépassant la seule oncologie, il faut naturellement préciser que ceci n'est qu'une remarque que l'évaluateur a tenu de partager mais qu'il est conscient que l'on situe ici hors champ de la mission d'évaluation du plan cancer géré par la plateforme cancer.</p> <p>Ce point est toutefois mentionné dans la mesure où il existe une crainte des acteurs, exprimée à plusieurs reprises, de « centralisation » dans un seul site hospitalier du pays de la prise en charge des cancers. Le fait qu'il n'y a pas eu de débat ne permettant pas à chacun des acteurs d'envisager avec sérénité sa place dans un dispositif à venir. Les amendements à la loi hospitalière ne levant que partiellement les inquiétudes pour le futur.</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</p>	<p>Action 6.5.1 Définir sur le plan national le contenu structuré et standardisé du dossier patient en oncologie et le mettre en place sous un format électronique, avec l'agence</p>	<p>Convention entre l'Etat et l'INC 2016 Début des travaux en cours. Pas encore de document disponible</p>	<p>Concept national de dossier en oncologie : la convention du 25 juin 2015 entre l'Etat et l'INC comporte parmi les prestations de l'INC (article 2) l'alinéa suivant : « établir la liste des items devant se trouver obligatoirement dans le dossier de oncologie de tout patient atteint du cancer, et</p>	<p>Le concept national de dossier en oncologie n'est pas finalisé en octobre 2016.</p>

patient en cancérologie	e-santé, en l'intégrant au DSP		préciser leur définition ». Cet objectif n'est pas encore atteint au mois d'octobre 2016. Les éléments qui sont déjà travaillés sont les éléments du dossier nécessaires à une RCP (cancer du sein en novembre).	
Mesure 6.5	Action 6.5.2 NON DEMARREE			Prévu dans le planning 2015.
AXE 7 : RÉHABILITATION APRÈS CANCER				
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 post oncologique. Le mettre en place et informer	Concept national de réhabilitation	Le programme de réhabilitation post oncologique a été validé par la PFN le 23 mars 2016 et approuvé par la Ministre le 13 mai 2016. L'officialisation est du ressort de la loi en cours de discussion. Le nombre de lits est arrêté (30). Les tarifs ne sont pas encore définis au niveau national. Le centre Colpach qui est pressenti pour cette activité doit encore s'assurer de collaborations compétentes dédiées à cette activité (en particulier un médecin). En attendant la loi, les acteurs concernés travaillent pour organiser les processus, les conventions, les formations, etc...	Le concept est arrêté. La mise en place est possible après le vote de la loi hospitalière.
Mesure 7.2 Favoriser la réhabilitation et la guérison par l'accès à certaines prestations en extra hospitalier	Action 7.2.1 Révision des produits nutritionnels	Compte-rendu des réunions 2016-04-07, 2016-05-24, 2016-06-30 Dossier remboursements CNS dans le cadre de la cancérologie » du 14 novembre 2016	Il n'existe pas, au mois d'octobre 2016, de document définitif. Plusieurs réunions du groupe de travail « réhabilitation et mesures socio-professionnelles » (avril, mai et juin 2016) ont discuté des ces sujets. Un dossier « remboursements CNS dans le cadre de la cancérologie » a été élaboré en date du 14 novembre 2016 en vue d'un prochain accord avec cette dernière.	Le travail est en cours avec un aboutissement probable à brève échéance.
	Action 7.2.2 Prise en charge diététique et psychologique ambulatoire	Compte-rendu des réunions 2016-04-07, 2016-05-24, 2016-06-30	Plusieurs réunions du groupe de travail « réhabilitation et mesures socio-professionnelles » (avril, mai et juin 2016) ont discuté des ces sujets. Le travail est en cours en octobre 2016.	Il n'existe pas, au mois d'octobre 2016, de document définitif.
Mesure 7.3	Action 7.3.1 NON DEMARREE			Le planning prévoyait la conception du plan de réinsertion professionnelle et le

				bilan des mesures de maintien à l'emploi ainsi que des propositions d'amélioration.
Mesure 7.3	Action 7.3.2 Mesures de maintien à l'emploi	Compte-rendu 2016-06-30	Une réunion du groupe de travail « réhabilitation et mesures socio-professionnelles » (juin 2016) a discuté des ce sujet. Le travail est en cours en octobre 2016.	Projet en cours.
AXE 8 : RESSOURCES POUR LA LUTTE CONTRE LE CANCER				
Mesure 8.1	Action 8.1.1 NON DEMARREE attente du vote de la loi			Le planning prévoyait la détermination des besoins en médecins et soignants.
	Action 8.1.2 NON DEMARREE attente du vote de la loi			
	Action 8.1.3 NON DEMARREE attente du vote de la loi			
Mesure 8.2 Disposer des compétences professionnelles pour répondre aux besoins des personnes atteintes du cancer et de la population en oncologie	Action 8.2.1 Infirmière Clinicienne Spécialisée en Cancérologie et Case Manager	Concept national d'ICSC	Le concept national d'infirmière clinicienne spécialisée en oncologie et celui de case manager ont été validés par la plateforme nationale le 28 septembre 2016 après avoir été discuté à deux reprises. Le concept d'infirmière clinicienne rencontre un relatif consensus au niveau national, d'autant plus que cette fonction existe déjà dans au moins deux hôpitaux du pays. En revanche, le concept de case manager ne fait pas l'objet d'un consensus parmi l'ensemble des parties prenantes. Ce concept interpelle les représentations de chacun et fait l'objet d'interprétations diverses pour ce qui est de son contenu.	Les deux concepts ont été validés et des infirmières cliniciennes sont déjà en fonction dans au moins deux hôpitaux. Le concept de case manager ne fait pas l'objet d'un consensus parmi l'ensemble des parties prenantes.
	Action 8.2.2 Formations continues en oncologie	Formations OMEGA	L'association OMEGA 90 organise des formations aux soins palliatifs (depuis de nombreuses années, avant le plan cancer). Les médecins ont leurs propres formations par les	Le planning 2015 prévoyait la préparation de cycles de formation continue

			<p>congrès et les sociétés savantes. Au mois d'octobre 2016, on n'identifie pas de formations spécifique mise en place à l'initiative du plan cancer. Il n'y a pas d'information relative à la production du groupe de travail formation constitué lors de la réunion de la plateforme du 15 octobre 2014 (toutefois, une formation de case management serait en préparation avec le Centre de Formation Continue Widong).</p>	<p>pour les soignants et les médecins en lien avec PC-Lux. En particulier le démarrage de la formation de fonction d'infirmière clinicienne et de case manager.</p>
Mesure 8.2	Action 8.2.3 NON DEMARREE			<p>Le planning prévoyait l'adaptation du programme d'enseignement de l'infirmier aux besoins de la cancérologie.</p>
Mesure 8.2	<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 RNC dans les hôpitaux en fonction du nombre de nouveaux cas par an - le management des RCP en précisant sur le plan national cette fonction, ses attributions, les modalités de son financement 	<p>CNO Data Manager RNC du 2 février 2012 CR RNC de février 2015</p> <p>Adaptation faite par la Commission des Normes (CNS-FHL) pour la rémunération des médecins</p>	<p>Pour ce qui est des ressources hospitalières en lien avec le recueil et le traitement des données pour le RNC dans les hôpitaux, la norme de dotation a été fixée avant la mise en place de la plateforme cancer (data manager RNC, février 2012). Cette norme incluait également le travail d'organisation en relation avec les RCP. L'accord en prévoyait la révision au bout de 2 ans. Ce qui a été fait en 2014 à hauteur de 50% supplémentaires (CR RNC de février 2015).</p> <p>Pour ce qui est du management des RCP, la future loi hospitalière prévoit que les directions médicales sont en charge de leur organisation pour les cancers courants. Pour les cancers rares, l'INC est chargée de les organiser en faisant appel si besoin à des compétences en dehors du pays.</p> <p>Pour ce qui est du financement, il n'y a pas eu de modification par rapport à l'existant avant le plan cancer :</p> <ul style="list-style-type: none"> - chaque médecin participant à une RCP relative à un de ses patients est rémunéré selon un acte de la nomenclature (2 RCP par localisation de cancer sont à ce jour facturables). 	<p>Pour ce qui est des moyens en data manager, il n'y a pas eu de modification par rapport à l'existant avant le plan cancer. Il existe une différence d'appréciation (entre les hôpitaux et les organisations décisionnelles en matière de moyens) sur les moyens qui ont été attribués et les tâches à accomplir.</p>

			<ul style="list-style-type: none"> - Chaque hôpital dispose de son ou ses data manager cancer selon la norme définie en 2012 et révisée en 2014. Or, les acteurs hospitaliers rencontrés (à la fois les praticiens et les directions) ont souligné que l'organisation des RCP demande une logistique importante (constitution de dossiers complets, organisation de réunions rassemblant les spécialités requises). Les hôpitaux disent que les RCP sont actuellement organisées à partir de moyens humains qui ont été attribués pour d'autres missions, que de ce fait cette utilisation ne peut être que provisoire. 	
AXE 9 : DROITS DES PATIENTS, INFORMATION ET DÉMOCRATIE SANITAIRE				
Mesure 9	Droit à l'oubli	Diaporama de la 1 ^{ère} réunion du groupe de travail Composition groupe de travail	Le groupe de travail s'est réuni pour la première fois le 30 septembre 2016. Trois autres réunions sont programmées avant la fin de l'année.	Le groupe de travail s'est réuni une fois.
Mesure 9.1	Action 9.1.1 NON DEMARREE			Le planning prévoyait le démarrage du recensement et la publication des offres de soins en oncologie et quelques indicateurs de résultat.
Mesure 9.1	Action 9.1.2 NON DEMARREE attente du vote de la loi			
Mesure 9.1 Garantir à toute personne atteinte du cancer une information uniforme, sur les différentes étapes de la prise en charge et	Action 9.1.3 Garantir une information personnalisée pour chaque personne prise en charge pour un cancer		<p>Ce sujet n'a pas été abordé en tant que tel dans les réunions de la PFN. Il n'y a pas de trace de sollicitation des patients sur ce sujet (questionnaire, focus groupe..).</p> <p>La question est abordée dans plusieurs thématiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - RCP (information sur la stratégie thérapeutique) 	Le planning prévoyait un modèle d'information pour chaque patient.

sur les dispositions socio-professionnelles y afférentes conformes aux acquis de la science et à la législation, répondant à ses attentes, et veiller au respect de ses droits			- Programme de dépistage du cancer colorectal (consultation d'annonce)	
Mesure 9.2	Action 9.2.1 NON DEMARREE			
Mesure 9.2 Donner une place à la voix des personnes atteintes du 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	Liste des représentations des patients dans les groupes de travail et la PFN Cancer	Les membres permanents de la plateforme cancer comprennent un représentant de la Patiente Vertriebung. Les groupes de travail intègrent des représentants de patients. <ul style="list-style-type: none"> ○ Groupe onco pédiatrie : Fondatioun KKK : Anne Goeres ○ Groupe « formation » : Fondatioun KKK 	Les patients sont représentés par leurs associations dans la PFN ou les groupes de travail et personnellement dans certains groupes de travail. Le planning 2016 prévoyait un « inventaire des instances pour introduire une représentation des patients ».
AXE 10 : RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE				
Mesure 10.1 Développer une stratégie nationale de recherche en cancérologie au Luxembourg grâce à la concertation de l'ensemble des acteurs permettant le partage, la valorisation et le soutien de la cancérologie	Action 10.1.1 Mettre en place une structure de concertation pour la recherche en cancérologie		La stratégie nationale de recherche en cancérologie a été validée par la plateforme nationale cancer le 23 mars 2016 et approuvée par M la Ministre de la santé et M le Ministre de la Recherche le 13 mai 2016. Le projet de développer la recherche en cancérologie au Luxembourg fait l'objet d'un consensus de la part des parties prenantes rencontrées.	La stratégie nationale de recherche en cancérologie est définie. Le planning 2016 prévoyait la mise en place d'une structure de concertation recherche.
Mesure 10.1	Action 10.1.2 NON			

	DEMARREE			
Mesure 10.1	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	Stratégie nationale de recherche en cancérologie Exemples de financement par la Fondation Cancer	La Fondation Cancer finance des projets de recherche et souhaite continuer à le faire. « Le 18 septembre 2015, le Fonds national de la recherche (FNR) et la Fondation Cancer ont signé un accord de collaboration pluriannuel de 2015 à 2019, visant à développer et intensifier leur coopération dans le but de soutenir des projets de recherche scientifique sur le cancer. » (Website du FNR)	Des appels à projet soutenus financièrement sont réalisés.
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 Fonction de clinicien chercheur	Rapport de réunion de la plateforme de 2016-07-02	Les travaux sont en cours. Il n'existe pas encore de document définitif. La question du financement n'est pas arrêtée au mois d'octobre 2016. Le Ministère de la recherche a été récemment approché sur ce sujet. Une possibilité de financement privé existe pour un démarrage en 2017. Ce projet de clinicien dont une partie du temps serait rémunérée pour des activités de recherche rencontre un consensus de la part des parties prenantes rencontrées (quelque cliniciens du pays connaissent déjà cette situation mais dans des cadres de financement non statutaires).	Le projet de clinicien chercheur est finalisé et partagé par une grande partie des acteurs. Le planning prévoyait 3 postes de clinicien chercheur en place.
	Action 10.2.2 Ateliers scientifiques		Il est prévu qu'un groupe de travail dédié à ce sujet doit être mis en place en 2017. Des actions ont été organisées : <ul style="list-style-type: none"> - 1^{ère} conférence Pr Bernet - Journée de la recherche médicale http://www.jrm.lu - Agenda de formation du CHL https://www.chl.lu/fr/agenda 	
Mesure 10.3 Optimiser le rôle de la biobanque dans le soutien à la recherche en cancérologie	Action 10.3.1 Organisation de la collecte des échantillons		Le Comité national d'éthique et de recherche (CNER) a émis un avis favorable (3 décembre 2015) sur le projet d'étude « Plan Cancer collection » de l'IBBL, sous réserve d'un accord entre cette dernière et le CNDP. Certains médecins font remarquer que le temps	La convention entre l'IBBL et les hôpitaux pour la collecte des échantillons est en cours de discussion. Le planning 2015

			d'échange avec le patient pour obtenir son consentement est un poids supplémentaire de la consultation. Un modèle de convention entre le LNS, la Biobanque et chaque hôpital a été élaboré. La convention est en cours de discussion (2 ^{ème} réunion le 17-11-2016)	prévoyait une campagne « dons de spécimens ».
	Action 10.3.2 Relations CNER et CNPD		Travaux en cours CNPD	En cours.
	Action 10.3.3 Sensibilisation de la population au don d'échantillon		Le plan de communication est en développement. Il sera finalisé pour la fin de l'année 2016 afin d'être lancé avant le démarrage de la collecte au CHEM en 2017.	Plan de communication en cours.

Annexes

Liste des personnes rencontrées

Acteur	Fonction	Lieu Rencontre	Thèmes associés
Dr Françoise Berthet	Médecin chef de division de la Médecine curative Direction de la Santé Membre de la plateforme nationale cancer Membre de plusieurs groupes de travail du Plan National Cancer (PNC)	Ministère de la Santé 24-10-2016	Action 1.1.1 : Plateforme Nationale Cancer Action 1.2.1 : Institut National du Cancer Action 1.1.4 : Plan d'organisation de la cancérologie (a rédigé le projet de loi sur les établissements hospitaliers) Action 3.1.1 : Carnet Radiologique Electronique Action 3.3.1 : Vaccination HPV Action 3.3.3 : Carnet de vaccination électronique Action 4.2.1 : Dépistage du cancer du col de l'utérus Action 4.3.1 : Guidelines pour femmes à haut risque de cancer du sein Actions 5.2.1 et 5.2.2 : consultation et examens génétiques Action 6.1.5 : Douleur chronique Action 6.2.1 : Réunion de concertation pluridisciplinaire Action 6.3.1 : Service national d'onco-pédiatrie Action 6.4.2 : Normes pour un service d'oncologie et de soins palliatifs
Dr Claire Dillenbourg	Médecin chef de service Centre de coordination des programmes de dépistage des cancers Médecin responsable du programme de dépistage du cancer colorectal Médecin responsable du programme de mammographie Membre de la commission scientifique et technique du programme de dépistage du	Ministère de la Santé 24-10-2016	Action 4.1.1 : Programme de dépistage organisé du cancer colorectal Action 4.2.1 : Directives pour le dépistage du cancer du col de l'utérus Action 4.3.1 : Taux de participation au programme mammographie Action 4.3.2 : Guidelines pour femmes à haut risque de cancer du sein

	cancer colorectal Membre du groupe de travail sur le dépistage du cancer du col de l'utérus		
Dr Danielle Hansen-Koenig	Directeur Honoraire de la Santé Présidente de la Plateforme Nationale Santé Présidente de la Commission Scientifique et Technique du Programme de dépistage du cancer colorectal Arrêt des activités au 31-12-2016	Ministère de la Santé 24-10-2016	Toute question sur le Plan National Cancer, sur le fonctionnement de la Plateforme Nationale Cancer, sur l'implémentation, sur le fonctionnement avec la coordination du PNC, sur les aspects politiques liés au PNC, sur la transition à venir
Dr Jean-Claude Schmit	Directeur de la Santé Futur président de la Plateforme Nationale Cancer	Ministère de la Santé 24-10-2016	Toute question sur le Plan National Cancer et sur la transition à venir
Dr Michel Untereiner	Directeur du Centre François Baclesse (radiothérapie) Responsable scientifique du Registre National du Cancer Membre de la Plateforme Nationale Cancer Membre du groupe de travail Réunion de concertation pluridisciplinaire Membre du conseil d'administration de l'Institut National du Cancer	Ministère de la Santé 24-10-2016	Action 1.1.1 : Plateforme Nationale Cancer Action 1.1.2 : Indicateurs épidémiologiques Action 1.2.1 : Institut National du Cancer Action 6.1.1 : Guidelines thérapeutiques Action 6.2.1 : Réunions de concertation pluridisciplinaire Action 6.3.3. : Données épidémiologiques sur les enfants Action 8.2.4 : Ressources pour le Registre National du Cancer (RHC) et pour les RCP
Dr Maurice Graf	Médecin généraliste s'occupant des soins palliatifs à Haus Omega Membre de la plateforme nationale cancer Membre du groupe de travail douleur chronique	Ministère de la Santé 24-10-2016	Action 1.1.1 : Plateforme Nationale Cancer Action 6.1.5 : Douleur chronique
Dr Guy Berchem	Médecin spécialiste en oncologie Responsable d'un laboratoire de recherche en hémato-oncologie au Luxembourg Institute of Health (ex CRP-Santé) Président de la Société Luxembourgeoise d'Oncologie Président de l'Institut National du Cancer Membre de la Plateforme Nationale Cancer Membre de groupes de travail du PNC	Centre Hospitalier de Luxembourg Dans son bureau Service d'oncologie 25-10-2016	Action 1.1.1 : Plateforme Nationale Cancer Action 1.2.1 : Institut National du Cancer Actions 5.2.1 et 5.2.2 : consultation et examens génétiques Action 6.1.1 : Guidelines thérapeutiques Action 6.1.2 : Parcours cliniques Action 6.1.4 : Cancers rares Action 6.2.1 : Réunions de Concertation Pluridisciplinaire Action 6.5.1 : Dossier patient en cancérologie Action 10.1.1 : Stratégie de recherche en cancérologie Action 10.2.1 : Profil du clinicien chercheur
Dr Carlo Bock	Président de la Fondation Cancer	Ministère de la	Action 1.1.1 : Plateforme Nationale Cancer

	Médecin oncologue retraité Vice-Président de la Plateforme Nationale Cancer Membre de plusieurs groupes de travail Membre du conseil d'administration du Laboratoire National de Santé Membre du conseil d'administration de l'Institut National du Cancer	Santé 25-10-2016	Action 1.2.1 : Institut National du Cancer Actions 5.1.1, 5.1.2, 5.1.3 : Laboratoire national de santé Actions 5.2.1 et 5.2.2 : Centre National de Génétique Action 6.1.1 : Guidelines thérapeutiques Action 6.1.4 : Prise en charge des cancers rares Action 6.2.1 : Réunions de concertation pluridisciplinaire Action 10.1.1 : Stratégie nationale de recherche en cancérologie Action 10.1.3 : Appel à projets soutenus par la Fondation
Pr Philippe Hartemann	Directeur général intérimaire du Laboratoire National de Santé	Ministère de la Santé 25-10-2016	Action 1.1.2 : Indicateurs épidémiologiques (Registre morphologique des tumeurs du Laboratoire National de Santé) Actions 5.1.1, 5.1.2, 5.1.3 : Laboratoire national de santé
Dr Julie d'Alimonte	Médecin à la Division de la médecine sociale, des maladies de la dépendance et de la santé mentale Direction de la santé	Ministère de la Santé 25-10-2016	Action 2.3.1 : Plan alcool
Mme Monique Birkel	Directrice des soins du CHL Membre de la plateforme nationale cancer	Centre Hospitalier Luxembourg 25-10-2016	Action 1.1.1 : Plateforme Nationale Cancer Action 6.1.2 : Parcours cliniques spécifiques onco-pédiatrie Action 6.1.3 : Case management avec infirmières cliniciennes spécialisées en cancérologie Action 6.3.1 : Service national d'onco-pédiatrie Action 6.3.2 : Données épidémiologiques cancers pédiatriques Action 6.3.5 : Soins palliatifs pédiatriques Action 8.2.1 : Infirmière clinicienne spécialisée en cancérologie
Dr Catherine Boisanté	Directeur médical du CHL Membre du conseil d'administration de l'Institut National du Cancer Membre de groupes de travail du PNC	Centre Hospitalier Luxembourg 25-10-2016	Action 1.1.2 : Données épidémiologiques : Registre hospitalier du cancer Action 1.2.1 : Institut National du Cancer Action 4.1.1 : Programme de dépistage du cancer colorectal (CHL centre agréé) Action 5.1.2 : Installation de la télépathologie au CHL Action 6.1.2 : Parcours cliniques Action 6.1.5 : Prise en charge de la douleur chronique Action 6.2.1 : Réunions de concertation pluridisciplinaire Action 6.3.1 : Service national d'onco-pédiatrie Action 6.3.5 : Soins palliatifs pédiatriques

			Fonctionnement de la plateforme de cancérologie au CHL
CHL : rencontre médecins	Le CHL a déterminé les médecins qui seront présents	Centre Hospitalier Luxembourg 25-10-2016	Réunions de concertation pluridisciplinaire Guidelines thérapeutiques Service national d'onco-pédiatrie Résultats anatomopathologiques, télépathologie Plan tabac si Dr Parmentier, Dr Schlessler présents Réhabilitation après cancer si Dr Duhem présente Programme de dépistage du cancer colorectal si Dr Weber présent Carnet radiologique électronique si Dr Lens présent Consultation et Examens génétiques
Dr Claude Birgen	Directeur médical du CHEM Membre du conseil d'administration de l'Institut National du Cancer Membre de groupes de travail du PNC	Centre Hospitalier Emile Mayrisch Site Esch 26-10-2016	Action 1.1.2 : Indicateurs épidémiologiques (Registre hospitalier du cancer) Action 1.2.1 : Institut National du Cancer Action 4.1.1 : Programme de dépistage du cancer colorectal (CHEM centre agréé) Action 5.1.2 : Installation de la télépathologie au CHEM (hôpital pilote) Action 6.1.2 : Parcours cliniques Action 6.2.1 : Réunions de concertation pluridisciplinaire + Fonctionnement de la plateforme de cancérologie au CHEM
CHEM : rencontre médecins	Le CHEM a déterminé les médecins qui seront présents	Centre Hospitalier Emile Mayrisch Site Esch 26-10-2016	Réunions de concertation pluridisciplinaire Guidelines thérapeutiques Résultats anatomopathologiques, télépathologie Programme de dépistage du cancer colorectal si Dr Fritz ou Heieck ou Schmit présent Carnet radiologique électronique si Dr Matte présent Consultation et Examens génétiques
Dr Catherine Larue	Directrice intérimaire du Luxembourg Institute of Health (ex CRP-Santé) Membre de la plateforme nationale cancer Membre de groupes de travail	Ministère de la Santé 26-10-2016	Action 1.1.1 : Plateforme nationale cancer Action 10.1.1 Stratégie recherche Action 10.1.3 : Appels à projets Action 10.2.1 : Fonction de clinicien chercheur Action 10.2.2 : Ateliers scientifiques Action 10.3.1 : Collecte de spécimens cancer Action 10.3.2 : Simplification du processus de consentement
Mme Michèle Wennmacher	Psychologue à la Patientevertriebung Membre de la plateforme nationale cancer	Ministère de la Santé 26-10-2016	Action 1.1.1 : Plateforme nationale cancer Intérêt du Plan National Cancer pour les patients

Dr Claude Braun	Directeur médical des Hôpitaux Robert Schuman (Kirchberg + Zithaklinik + Clinique Sainte-Marie)	HRS 26-10-2016	Action 1.1.2 : Indicateurs épidémiologiques (Registre hospitalier du cancer) Action 4.1.1 : Programme de dépistage du cancer colorectal (HRS centre agréé) Action 5.1.2 : Installation de la télépathologie aux HRS Action 6.1.2 : Parcours cliniques Action 6.2.1 : Réunions de concertation pluridisciplinaire + Fonctionnement de la plateforme de cancérologie aux HRS
HRS : Rencontre médecins	Les HRS ont déterminé les médecins qui seront présents	HRS 26-10-2016	Réunions de concertation pluridisciplinaire Guidelines thérapeutiques Résultats anatomopathologiques, télépathologie Programme de dépistage du cancer colorectal si Dr Berna ou Pescatore présents Prise en charge de la douleur chronique si Dr Giwer présent Examens génétiques
M. Marc Vandelaer M. Dominic Allen	Directeur intérimaire de la Biobanque Chief Operating Officer (Ingénieur et Economiste)	Ministère de la Santé 27-10-2016	Action 10.3.1 : Collecte d'échantillons Action 10.3.2 : Simplification pour le consentement Action 10.3.3 : Sensibilisation de la population au don de specimen
M. Jean-Paul Juchem	Adjoint à la présidence de la Caisse Nationale de Santé Vice-Président de la plateforme nationale cancer Membre du comité de gestion du registre national du cancer Membre de groupes de travail	Ministère de la Santé 27-10-2016	Action 1.1.1 : Plateforme nationale cancer Action 1.1.2 : Indicateurs épidémiologiques (registre national du cancer) Action 1.1.4 : Plan global d'organisation de la cancérologie (projet de loi sur les établissements hospitaliers) Action 1.2.1 : Institut National du Cancer Action 4.1.1 : Programme de dépistage organisé du cancer colorectal Action 5.2.1 : Centre national de génétique Actions 5.2.2 : Analyses génétiques Mesure 6.1 avec toutes les actions Action 6.2.1 : Réunion de concertation pluridisciplinaire Action 6.3.1 : Service National d'Onco-Pédiatrie Action 7.1.1 : Réhabilitation après cancer Action 8.2.1 : Infirmière clinicienne en cancérologie et case management Action 8.2.4 : Adaptation des ressources pour le RNC et le management des RCP

Dr Simone Steil	Médecin chef de service de la Division de la médecine préventive Direction de la santé	Ministère de la Santé 27-10-2016	Action 2.2.1 : Plan tabac Action 2.2.2 : Améliorer le programme de sevrage tabagique
Mme Anne Goeres (non rencontrée)	Directrice de la Fondatioun KriibsKrankKanner Membre du conseil d'administration de l'Institut National du Cancer Membre de plusieurs groupes de travail	Ministère de la Santé 27-10-2016	Action 1.2.1 : Institut National du Cancer Action 6.3.1 : Service national d'onco-pédiatrie Action 6.3.2 : Données épidémiologiques chez les enfants Action 6.3.5 : Soins palliatifs pédiatriques Action 7.1.1 : Programme de réhabilitation post-cancer Action 7.2.1 : Révision produits nutritionnels Mesure 7.3 : Maintien à l'emploi pour les parents Action 10.1.3 : Appels à projet de recherche pour la cancérologie pédiatrique + Droit à l'oubli
Dr Marcel Bauler	Directeur médical du Centre Hospitalier du Nord	Centre Hospitalier du Nord 27-10-2016	Action 1.1.2 : Indicateurs épidémiologiques (Registre hospitalier du cancer) Action 4.1.1 : Programme de dépistage du cancer colorectal (CHdN centre agréé) Action 5.1.2 : Installation de la télépathologie au CHdN Action 6.1.2 : Parcours cliniques Action 6.2.1 : Réunions de concertation pluridisciplinaire Fonctionnement de la plateforme de cancérologie au CHdN
CHdN : Rencontre médecins	Les CHdN a déterminé les médecins qui seront présents	Centre Hospitalier du Nord 27-10-2016	Réunions de concertation pluridisciplinaire Guidelines thérapeutiques Résultats anatomopathologiques, télépathologie Programme de dépistage du cancer colorectal Prise en charge de la douleur chronique Examens génétiques
Mme Anke Trabut Mme Carole Van der Zande	Réseau de soins à domicile Help Réseau de soins à domicile Hellëf Doheem Elles ont participé à un groupe de travail du PNC	Ministère de la Santé 28-10-2016	Organisation de la prise en charge à domicile des personnes atteintes de cancer Soins palliatifs adultes Action 8.2.1 : Infirmière Clinicienne Spécialisée en Cancérologie

M. Mike Schwebag	Médiateur de la santé. Ex-juriste du Ministère de la Santé. Il a écrit la loi sur les droits des patients Membre de la plateforme nationale cancer Membre du conseil d'administration de l'Institut National du Cancer Membre du comité de gestion du Registre National du Cancer	Ministère de la Santé 28-10-2016	Action 1.1.1 : Plateforme Nationale Cancer Action 1.1.2 : Données épidémiologiques Action 1.2.1 Institut National du Cancer Action 9.2.2 : Représentation des patients + Droit à l'oubli
Dr Alain Schmit	Président de l'Association des Médecins et Médecins Dentistes Membre de la plateforme nationale cancer Médecin spécialiste en gastro-entérologie	Ministère de la Santé 28-10-2016	Action 1.1.1 : Plateforme Nationale Cancer Action 1.1.4 : Plan global d'organisation de la cancérologie Action 1.2.1 : Institut National du Cancer Action 4.1.1 : Programme de dépistage du cancer colorectal Action 5.1.1 : Résultats anatomopathologiques Action 5.1.2 : Télépathologie Actions 5.2.1 et 5.2.2 : Centre national de génétique et examens génétiques Action 6.1.1 : Guidelines thérapeutiques Action 6.1.3 : Case management par des infirmières cliniciennes spécialisées en cancérologie Action 6.1.5 : Douleur chronique Action 6.2.1 : Fonctionnement des RCP + Plateforme de cancérologie dans les hôpitaux
M Klepper	Inspection générale de la sécurité sociale, adjointe à la Direction	Ministère de la Santé 27-10-2016	
Un patient	Participant à un des groupes de travail	Par téléphone le 23-10-2016	

Verbatim

- **Conduite du plan**
 - Faire une pause pour mettre en place ce qui est en cours : « il faut faire une pause dans l'introduction de nouvelles dispositions. La pause ne concerne pas tout mais il s'agit de consolider l'existant et en même temps d'épargner le temps des professionnels qui ont été beaucoup mobilisés sur les différentes actions, ce qui a été coûteux en temps ».
 - Prioriser : « le plan cancer est ambitieux, de ce fait, je crains que l'on n'aura pas les moyens de tout faire, il faudrait prioriser. Exemple : cancer du col et encodage des dysplasies du col (qui sont nombreuses et ne se transformeront pas et la mortalité du cancer du col au pays est faible). »
- **Indicateurs et suivi**
 - « On n'a jamais parlé d'indicateur pour les professionnels : est ce que ça améliore, est ce que ça alourdit notre travail? Est ce que la RCP est un soulagement ou un poids, est ce que ça change les pratiques? Est ce que les conclusions thérapeutiques faites en RCP sont acceptées par les médecins, les patients et est ce qu'elles sont mises en place effectivement ? ».
 - « Or il y a un manque d'indicateurs et encore plus d'analyse médico économiques (par exemple combien coûtent les patients transférés à l'étranger) ».
- **Articulation entre le déploiement du projet et les moyens mobilisés**
 - Moyens :
 - « Il y a un manque de moyens dans tous ces projets : RNC, RCP manager...c'est souvent le cas avec les projets du Ministère et de la CNS ».
 - « Il y a un manque de moyens humains dans les administrations impliquées ».
- **Gouvernance : les acteurs doivent encore trouver leur place, les articulations** sont en cours mais rien n'est stabilisé
 - « La PFN n'a pas d'autorité. Les gens peuvent proposer mais ne peuvent jamais réaliser quoi que ce soit ».

- « La place de la PFN n'est pas toujours claire. Souvent on a des discussions, comme pour la maintenance de Idéo-RCP, en sachant que l'on a décidé que ce devait être l'INC. Or on est obligé de passer par la PFN pour validation. Est ce que le comité pilotage PFN est pérenne ou pas, une fois que les structures seront en place... ».
- « Le circuit de décision n'est pas le bon : la PFN propose, la Ministre valide, le Conseil de Gouvernement avalise et cela s'impose alors qu'il n'y a pas eu de concertation : la PFN n'est pas une instance de concertation, c'est un lieu d'échange entre des acteurs issus de différentes institutions ou métiers et qui sont présents pour partager un projet, mais ils n'ont pas mandat pour prendre des décisions. Par ailleurs il faut donner aux institutions concernées le temps nécessaire pour donner les réponses ».
- « La multiplication des groupes de travail fait que l'on ne sait pas qui fait quoi, qui valide ».
- « Ce qui est très positif pour les travaux, c'est la coordination des groupes de travail et les retours qui en sont faits. Marie-Lise Lair a été exemplaire, elle a su mettre ensemble différents professionnels, avec des intérêts différents et a su faire en sorte que tout le monde s'exprime et finisse par s'accorder sur des projets ».
- **Points de blocage/ralentissement**
 - Protection des données : "c'est un point de blocage. Important car il faut déjà s'accorder sur ce que veut le CNPD »
 - Le temps
 - « Pour mettre en place des cliniciens chercheurs (les former ou les recruter), structurer des laboratoires, il va falloir du temps ».
 - « Par ailleurs ça va prendre beaucoup de temps pour faire évoluer les mentalités, celles des professionnels entre autres ».
- **Participation des patients**
 - « La voix des patients et des proches ne s'écoute pas. Or c'est eux qui peuvent dire si ça fonctionne ou pas ».
 - « Les patients de la plateforme ne sont pas des patients mais des gens qui se mettent à leur service ».
 - « En fait c'est possible de trouver des personnes qui s'expriment en tant que patient, des associations de patients existent, une fédération existe autour des maladies rares ».
 - « Modifier le concept des groupes de travail, au lieu d'avoir 10 médecins et un patient, faire des groupes avec 10 patients et quelques médecins ».
 - « Humaniser la relation médecin patient. On est trop souvent dans la démarche scientifique identification des symptômes, diagnostic et traitement mais la plupart du temps le médecin n'a pas le temps d'aborder la question de la vie au quotidien du patient avec son cancer ».

Questionnaire entretien semi directif

Le questionnaire suivant a été conçu pour des entretiens individuels d'une heure environ et des entretiens collectifs d'une heure trente
Les questions suivantes ont été traitées dans les entretiens

1. Quelle est votre place/fonction dans le système de soins ?
2. Quel est votre rôle éventuel dans la conception et la mise en place du plan cancer et de ses différentes actions
3. Que connaissez vous du plan cancer en cours ?
4. Quelle est votre participation dans la conception et la mise en place du plan cancer ?
5. Qu'est ce qui a changé par rapport à avant la mise en place du plan cancer dans votre secteur d'activité ?
6. Quelles informations avez vous concernant le plan cancer et les étapes actuelles de sa mise en place ?
7. Quelle est votre vision générale de l'apport du Plan National Cancer après 2 ans d'implémentation ?
8. Quels sont les points forts et les points faibles de la mise en place de ce plan cancer ?
9. Identifiez vous des points de blocage, si oui quels sont-ils ?
10. Quels sont les éventuels infléchissements à apporter dans la conduite du plan cancer ?
11. Avez vous des commentaires ou des remarques à faire au-delà des points déjà abordés