



ANNEXES
L'ESSENTIEL SUR LE
CANCER COLORECTAL





Le cancer colorectal est une tumeur maligne de la muqueuse du côlon ou du rectum. Le côlon et le rectum constituent la dernière partie du tube digestif, aussi appelée gros intestin.

● COMMENT SE DEVELOPPE UN CANCER COLORECTAL ?

On estime que 60% à 80% des cancers colorectaux se développent à partir d'une tumeur bénigne, appelée polype ou adénome. Avec le temps, ces adénomes peuvent grossir et dégénérer. Leurs cellules se modifient et deviennent cancéreuses. La séquence adénome-cancer dure en moyenne plus de 10 ans. On distingue au moins 3 étapes évolutives de l'adénome : la genèse, la croissance et la transformation maligne.

On estime que seulement 10% des adénomes atteignent 1cm de diamètre.

Parmi ceux-ci, environ un quart deviennent des cancers.

- SÉQUENCE D'ÉVOLUTION D'UN ADÉNOME EN CANCER -



pour 1000 adénomes



... 100 adénomes atteignent plus de 1 cm



... dont 25 deviennent des cancers.

Il existe différents stades de développement du cancer colorectal. On en distingue quatre, en fonction du degré d'extension du cancer :

- STADE I ► atteinte superficielle de la paroi intestinale
- STADE II ► atteinte de la paroi intestinale au delà de la couche musculieuse
- STADE III ► atteinte des ganglions
- STADE IV ► métastase (propagation à d'autres organes)



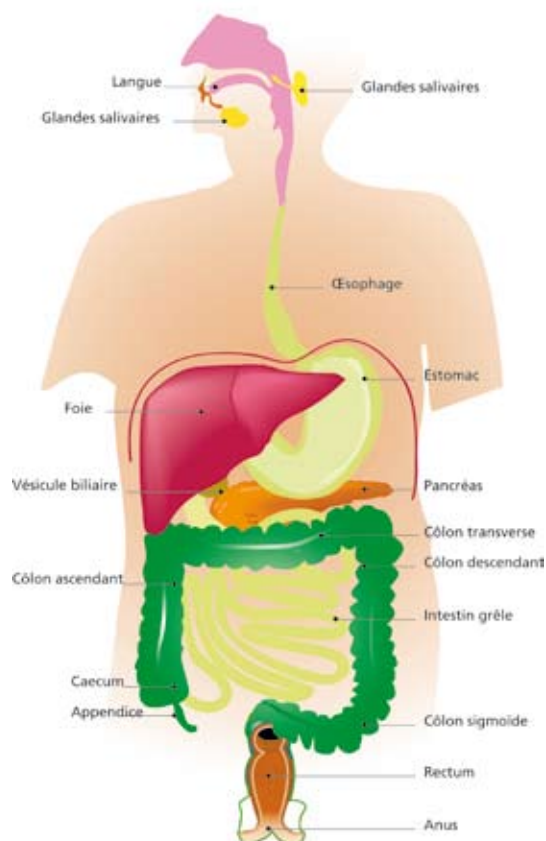
RAPPELS ANATOMIQUES

Le rôle du système digestif est d'abord de décomposer les aliments ingérés en substances utilisables par l'organisme (protéines, glucides, lipides, sels minéraux, oligo-éléments et autres). C'est ce qui se passe dans la bouche puis dans l'estomac.

Ces substances transitent ensuite dans l'intestin grêle, passant alors dans la circulation sanguine pour être assimilées par le corps.

Restent des résidus inutilisables qui passent dans le côlon. Celui-ci élabore et concentre les matières fécales par réabsorption d'eau et de sel.

Ces matières fécales sont enfin acheminées vers le rectum où elles sont stockées avant leur excrétion via l'anus.





ANNEXES
ÉPIDÉMIOLOGIE
DU CANCER COLORECTAL





● INCIDENCE

En 2005, on estimait à 37 400 environ le nombre de nouveaux cas de cancer colorectal en France. Le cancer colorectal se situe ainsi au 3^e rang des cancers les plus fréquents derrière le cancer de la prostate (62 245 nouveaux cas) et le cancer du sein (49 814)¹¹.

NOMBRE ESTIMÉ DE NOUVEAUX CAS DE CANCERS EN FRANCE SELON LA LOCALISATION, 2005

Localisation du cancer	Hommes	Femmes	Total
Prostate	62 245	-	62 245
Sein	-	49 814	49 814
Colorectal	19 913	17 500	37 413
Poumon	23 937	6 714	30 651

Source : d'après A. Belot, P. Grosclaude, N. Bossard, E. Jouglu et al, RESP, juin 2008.

Les tendances récentes montrent une stabilisation de l'évolution des taux standardisés d'incidence du cancer colorectal chez l'homme (+0,5% par an en moyenne entre 1980 et 2005 ; -0,5% par an entre 2000 et 2005) et chez la femme (+0,3% par an en moyenne entre 1980 et 2005 ; +0,1% par an entre 2000 et 2005).

L'incidence reste sensiblement la même chez les hommes et chez les femmes jusqu'à 50 ans. A partir de cet âge, le taux d'incidence augmente plus rapidement chez les hommes.

● SURVIE

Selon une étude des Registres de cancers du réseau Francim, pour les cas de cancers du côlon-rectum diagnostiqués en 1995-1997, la survie relative était de 80% à un an après un diagnostic de cancer colorectal et de 57% à 5 ans¹³. Notons que la France se situe au-dessus de la moyenne européenne pour le taux de survie après un cancer colorectal¹³. Et l'étude « CONCORD »¹⁴ place la France au premier rang mondial pour le taux de survie relative à 5 ans après un cancer colorectal chez les femmes.

11. A. Belot, P. Grosclaude, N. Bossard, E. Jouglu et al, « Cancer incidence and mortality in France over the period 1980-2005 », Rev Epidemiol Sante Publique. 2008 Jun;56(3): 159-75.

12. « Survie des patients atteints de cancer en France », étude des registres du réseau Francim, Springer-Verlag France 2007.

13. FBerrino et al, « Survival for eight major cancers and all cancers combined for European adults diagnosed in 1995-99: results of the EURO CARE-4 study », The Lancet Oncology. Publication en ligne le 21 août 2007.

14. MP. Coleman, « Cancer survival in five continents : a worldwide population-based study (CONCORD) », The Lancet Oncology, Août 2008, 9 : 730-56



Il est également possible d'estimer la survie selon le stade de la maladie lors du diagnostic (du stade I, le plus précoce au stade IV, métastatique) :

CANCER COLORECTAL : SURVIE RELATIVE SELON LE STADE

Stade	Extension	Survie relative à 5 ans
I	Paroi jusqu'à la musculieuse	94%
II	Paroi au-delà de la musculieuse, organe adjacent	80%
III	Ganglions envahis	47%
IV	Métastases viscérales	5%

Source : Francim 2007 (étude portant sur 1708 cas diagnostiqués en 1990 venant de 7 registres)

Le pronostic associé aux cancers colorectaux est donc étroitement lié au stade de développement au moment du diagnostic. En 2000¹⁵, seuls 19% de ces cancers étaient détectés au stade I de leur développement. Les résultats des premières campagnes de dépistage organisé dans les départements pilotes montrent que le programme de dépistage organisé a permis de détecter 33% de cancers de stade précoce¹⁶.

15. Etude Francim : 2996 cas diagnostiqués en 2000 venant de 12 registres

16. H.Goulard, M.Boussac-Zarebska, J.Bloch, « Evaluation épidémiologique du programme pilote de dépistage organisé du cancer colorectal France », 2007, InVS, BEH du 13 janvier 2009.



● MORTALITÉ

Responsable de près de 17 000 décès par an, le cancer colorectal est la deuxième cause de décès par cancer après le cancer du poumon.

NOMBRE ESTIMÉ DE DÉCÈS EN FRANCE SELON LA LOCALISATION, 2005

Localisation du cancer	Hommes	Femmes	Total
Poumon	20 950	5 674	26 624
Côlon-Rectum	8 901	7 964	16 865
Sein	-	11 201	11 201
Prostate	9 202	-	9 202

Source : d'après A. Belot, P. Grosclaude, N. Bossard, E. Jouglu et al, RESP, juin 2008.

Les taux de mortalité standardisés ont diminué entre 1980 et 2005 : -1,1% en moyenne par an chez les hommes, -1,3% par an en moyenne pour les femmes.

Cette baisse est la conséquence d'une amélioration de la survie des patients avec un cancer colorectal.

POUR BIEN COMPRENDRE

- L'incidence correspond au nombre de nouveaux cas de cancers diagnostiqués sur une période donnée.
- La mortalité correspond au nombre de décès enregistrés sur une période donnée.
- Les taux standardisés permettent de s'affranchir des effets liés aux modifications démographiques (accroissement et structure par âge de la population) et de pouvoir comparer les données d'incidence et de mortalité d'une année sur l'autre, indépendamment de ces changements.



ANNEXES
OUTIL MÉDECINS





● OUTIL MÉDECINS – SCHÉMA SIMPLIFIÉ DES CONDUITES À TENIR

DÉTECTION EN PRÉSENCE DE SYMPTÔMES

- Présence de sang rouge ou noir dans les selles.
- Troubles du transit d'apparition récente : diarrhée ou constipation inhabituelle.
- Douleurs abdominales d'apparition récente (surtout après 50 ans).
- Amaigrissement inexpliqué.



- Coloscopie

DÉPISTAGE SELON LE NIVEAU DE RISQUE

● Sujet à risque moyen

- Hommes et femmes de plus de 50 ans non à risque élevé ou très élevé.



- Incitation à réaliser un test de recherche de sang dans les selles dans le cadre du dépistage organisé pour les personnes âgées de 50 à 74 ans.
- Surveillance des signes d'alerte

● Sujet à risque élevé

- Antécédent personnel de cancer colorectal ou d'adénome.
- Antécédent familial de cancer colorectal ou d'adénome (1 parent du 1er degré < 65 ans, ou 2 parents du 1er degré quel que soit l'âge).
- Antécédent de maladie inflammatoire chronique (recto-colite hémorragique et maladie de Crohn).



- Coloscopie

● Sujet à risque très élevé

- Polypose adénomateuse familiale.
- Cancer colorectal héréditaire non polypoïde (HNPCC ou syndrome de Lynch).



- Consultation d'oncogénétique
- Chromo-coloscopie

4

ANNEXES

LE BAROMÈTRE INCa-BVA :
LES FRANÇAIS FACE AU
DÉPISTAGE DES CANCERS





LE BAROMÈTRE INCa – BVA : LES FRANÇAIS FACE AU DÉPISTAGE DES CANCERS

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS SUR LE DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

• RAPPEL MÉTHODOLOGIQUE

Enquête par téléphone auprès d'un échantillon national représentatif de la population française âgée de 25 ans et plus.

1000 personnes ont été interrogées du 19 au 23 janvier 2009.

L'échantillon a été construit selon la méthode des quotas appliqués aux variables suivantes : sexe, âge, CSP du chef de famille, après stratification par région et catégorie d'agglomération.

Cette étude barométrique constitue le point 2 et fait suite à une première enquête constituant le point 1 réalisée en décembre 2005. Cette synthèse intègre donc l'analyse des évolutions entre les deux enquêtes pour les questions concernées.

• UNE NOTORIÉTÉ DU DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL QUI PROGRESSE TRÈS NETTEMENT

Depuis 2005, la notoriété du dépistage du cancer colorectal est en nette progression gagnant 8 points pour s'établir cette année à 90%, au même niveau de notoriété que le dépistage du cancer du col de l'utérus (qui a, lui aussi, progressé de 5 points) et juste derrière le plus connu à savoir le dépistage du cancer du sein (98%). La notoriété du dépistage du cancer colorectal est donc celle qui a connu la plus importante progression en 4 ans. En termes de profils, ce taux de notoriété est plus élevé auprès des personnes âgées de 45 à 75 ans. En outre, les personnes n'ayant encore pas fait ce dépistage sont également plus nombreuses qu'en 2005 à connaître son existence (86%, +7 points).

Preuve de cette bonne progression en termes de notoriété, le cancer colorectal fait désormais partie des 4 cancers que les Français ont le plus présent à l'esprit lorsqu'on les interroge sur les types de cancers qui peuvent être guéris grâce à un dépistage précoce. Si le dépistage du cancer du sein est, de loin, le plus spontanément cité (78%), le cancer colorectal est présent à l'esprit d'un Français sur quatre (26%, +7 points par rapport à 2005) soit autant que le dépistage du cancer du col de l'utérus (26%) et largement devant la détection précoce des cancers de la peau (6%). Cette présence à l'esprit a davantage augmenté depuis 2005 auprès des populations classiquement mieux informées à ce sujet mais les progrès sont tout de même sensibles auprès des autres catégories : 29% de citations pour les hommes (+8 points) et 22% (+4 points) pour les femmes; 39% (+11 points) auprès des personnes ayant déjà fait un test de dépistage de ce cancer et 21% (+5 points) auprès des personnes ne l'ayant pas encore fait.



De manière détaillée, les modalités pratiques en matière de dépistage du cancer colorectal ne sont pas encore complètement assimilées. La tranche d'âge à partir de laquelle il est conseillé de se faire dépister est assez bien connue par près d'une personne sur deux (46% savent que c'est à partir de la cinquantaine), soit une meilleure connaissance que pour le cancer du sein (23% seulement connaissent ce seuil) ou celui du col de l'utérus (27% connaissent le seuil de 25 ans). Ce seuil de cinquante ans est mieux connu des personnes de cette tranche d'âge (59% des 45-54 ans le connaissent vs 46% en moyenne) ainsi que des personnes ayant déjà eu recours à ce dépistage (53% vs 43% pour les personnes n'ayant jamais fait ce test).

En revanche, la fréquence de dépistage du cancer colorectal est moins évidente : si un tiers des Français estime à raison que la recommandation est un dépistage tous les deux ans (31%), la moitié de la population sous-estime (28% citent « tous les cinq ans ») ou sur-estime cette fréquence (24% citent « tous les ans »). Les personnes âgées de 65 à 74 ans et les personnes ayant déjà eu recours à ce dépistage affichent de meilleures connaissances quant à la fréquence de dépistage de ce cancer (respectivement 42% et 37% connaissent la fréquence d'une fois tous les deux ans).

• UNE IMAGE ASSOCIÉE AU DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL QUI DEVIENT PLUS POSITIVE

De manière générale, les Français partagent de bonnes dispositions à l'égard du dépistage (96% considèrent que c'est une bonne habitude, 92% que pratiqué régulièrement, il permet individuellement de prévenir les cancers, 88% des personnes interrogées considèrent que le dépistage permet collectivement de faire baisser le nombre de personnes qui meurent d'un cancer en France. Toutefois, certainement en raison de sa nature même qui fait exister la possibilité de la maladie, le dépistage est considéré comme angoissant par une large majorité des Français (7 Français sur 10).

Le dépistage du cancer colorectal n'échappe pas à cette règle puisque près des trois quarts des Français jugent angoissant le dépistage de ce cancer (72%) mais ce chiffre est en diminution par rapport à 2005 (-3 points).

En outre, il est perçu comme le plus désagréable (66%), devant les dépistages des autres cancers (62% pour le cancer du col de l'utérus, 55% pour le cancer du sein et 25% pour le cancer de la peau) et comme tout aussi douloureux (34% environ au même niveau que les cancers du sein et du col de l'utérus et à l'exception du cancer de la peau 14%). Cela est lié au fait que le dépistage du cancer colorectal est encore très largement associé à la coloscopie. Le test de recherche de sang occulte dans les selles qui constitue la première étape du dépistage organisé du cancer colorectal n'est pas encore suffisamment connu.



Cependant, fait extrêmement positif, l'image du dépistage du cancer colorectal semble s'améliorer : - 3 points sur le côté angoissant, -10 points sur le caractère désagréable et -12 points sur le caractère douloureux.

Ce sont avant tout les femmes et les personnes âgées de 25 à 44 ans qui gardent une image plus négative du dépistage de ce cancer.

- **UNE PRESCRIPTION TOUJOURS MAJORITAIREMENT INITIÉE PAR UN PROFESSIONNEL DE SANTÉ MAIS DE PLUS EN PLUS DEMANDÉE DIRECTEMENT PAR LE PATIENT**

Exception faite du cancer de la peau, tous les types de cancers testés dans l'enquête sont dépistés davantage à la demande d'une autorité médicale plutôt qu'à celle du patient (83% pour le col de l'utérus, 61% pour le sein, 52% pour le côlon et 28% pour la peau).

Pour autant, cette tendance est moins marquée sur le cancer colorectal pour lequel les dépistages effectués directement à l'initiative du patient sont certes encore minoritaires, mais les plus fréquents par rapport aux autres cancers : 30% des personnes s'étant déjà fait dépister l'ont demandé directement à un professionnel de santé. Parmi eux, les demandes de dépistage auprès d'un médecin généraliste sont en forte hausse (21% contre 16% en 2005) tandis que les demandes auprès d'un médecin spécialiste stagnent (9% contre 11% en 2005).

Le courrier d'invitation à participer au dépistage colorectal joue un rôle incitatif de plus en plus important : il a incité au dépistage pour un quart des personnes (24%) contre 16% en 2005 (soit + 8 points). Notons également que les campagnes d'information se classent en 4^e position des raisons ayant incité les personnes à se faire dépister (22% de citations), score beaucoup plus élevé pour le dépistage colorectal que pour les autres cancers.

- **UN RECOURS AU DÉPISTAGE TRÈS LIÉ À L'APPARITION DE SYMPTÔMES ET DE DOULEURS ET QUI NE S'INSCRIT PAS ENCORE COMPLÈTEMENT DANS UNE HABITUDE DE SANTÉ.**

Globalement, les raisons ayant poussé des personnes à se faire dépister du cancer colorectal sont très diverses et celles liées à l'apparition de symptômes ou de douleurs sont parmi les plus citées par rapport aux autres types de cancer.

C'est dans le cadre d'un examen de contrôle que le dépistage du cancer colorectal est le plus effectué (38%), preuve que le dépistage reste majoritairement une initiative des professionnels de santé. La deuxième raison citée renvoie à l'appartenance à une population à risque (31% « il est conseillé de le faire dans ma situation »).

L'apparition de symptômes ou de douleurs sont des raisons citées par plus d'un tiers des personnes déclarant avoir effectué un dépistage du cancer colorectal (35% dont 25% symptômes et 19% douleurs) or ces chiffres sont particulièrement élevés par rapport aux autres types de cancer (sein et col de l'utérus) et traduisent certainement une confusion entre dépistage et diagnostic précoce. D'ailleurs, les raisons de non dépistage sont avant tout liées à l'absence de symptôme (41%).



ANNEXES
LES CONSULTATIONS
D'ONCOGÉNÉTIQUE





Certaines personnes ont un risque très élevé de cancer colorectal (1 à 3% des cas environ). Certains cancers colorectaux, rares, sont liés à des mutations sur des gènes transmis par l'un des parents. Ces mutations exposent les personnes qui en sont porteuses à un risque augmenté, voire très augmenté de cancer colorectal.

SONT AINSI CONCERNÉS :

- Les membres d'une famille avec HNPCC (Hereditary Non Polyposis Colorectal Cancer), également appelé syndrome de Lynch. Dans ce cas, les mutations portent sur des gènes de réparation de l'ADN, principalement les gènes MSH2 et MLH1 (gènes MMR pour mismatch repair).
- Les membres d'une famille atteinte de Polypose Adénomateuse Familiale (PAF) caractérisée par la présence de très nombreux polypes sur le tube digestif. La PAF est liée, dans la plupart des cas, à la mutation du gène APC. Une autre forme de polypose est due à la mutation des deux copies du gène MYH. Dans ce dernier cas, la mutation est héritée à la fois du père et de la mère.

Grâce à l'identification de gènes de prédisposition, il est aujourd'hui possible de proposer aux personnes supposées à haut risque de cancer des tests génétiques. Ces analyses génétiques concernent à la fois des personnes malades (cas index) mais également des membres non malades de leur famille (apparentés). Ainsi, en cas de suspicion d'une forme héréditaire de cancer colorectal, une consultation d'oncogénétique est proposée.

Lors de ces consultations gratuites, l'oncogénéticien recueille et valide les antécédents médicaux et familiaux, évalue la probabilité de l'existence d'une prédisposition héréditaire au cancer. La personne est ensuite informée des caractéristiques de la prédisposition envisagée et des modalités de prévention et de dépistage. L'oncogénéticien lui propose, si les critères sont réunis, une analyse génétique. Si le test montre l'existence d'une mutation sur le gène analysé, il est alors proposé au porteur de l'anomalie un conseil génétique et des mesures de surveillance ou de chirurgie préventive définies en fonction de la nature de l'anomalie génétique, de l'âge et de l'histoire de la famille. La prise en charge des personnes prédisposées est très efficace et conduit à une amélioration de la survie considérable.

Aujourd'hui, les consultations liées aux cancers du sein et/ou de l'ovaire et aux cancers digestifs (syndrome de Lynch et polypose adénomateuse familiale) représentent 70 à 80% des consultations d'oncogénétique.

Le nombre de consultations pour les cancers digestifs a augmenté de manière sensible entre 2003 et 2007 (+ 117 %) avec 6435 consultations en 2007. Il existe cependant un retard des consultations pour les cancers digestifs. En effet, les experts estiment qu'étant donné leur incidence et le pourcentage de ces cancers lié à une prédisposition génétique, le nombre de consultations pour les cancers digestifs devrait être comparable à celui des consultations liées aux cancers du sein et/ou de l'ovaire (15 000 en 2007). C'est pourquoi dans un récent rapport sur l'estimation des besoins de la population pour les 10 prochaines années en termes d'accès aux consultations et tests génétiques réalisé à la demande de l'INCa, le groupe de travail a formulé des recommandations pour améliorer l'application et la diffusion des critères d'identification des mutations à l'origine du syndrome de Lynch (rapport disponible sur le site www.e-cancer.fr dans la rubrique «les soins-oncogénétique»).



ANNEXES
PLATES-FORMES
HOSPITALIÈRES DE GÉNÉTIQUE
MOLÉCULAIRE





● PLATES-FORMES HOSPITALIÈRES DE GÉNÉTIQUE MOLÉCULAIRE : RECHERCHE DE LA MUTATION DU GÈNE KRAS

Le développement des thérapies ciblées a constitué une avancée majeure dans la prise en charge des patients atteints de cancer colorectal métastatique, avec en particulier le ciblage de la voie du récepteur de l'EGF (Epidermal Growth Factor) par des anticorps monoclonaux anti-récepteurs de l'EGF (EGFR). La liaison de l'EGF à son récepteur active des voies de signalisation intracellulaires conduisant à la prolifération des cellules tumorales. Le blocage de la voie de signalisation du récepteur de l'EGF est ciblé par le cetuximab et le panitumumab.

Cependant, une réponse au traitement par les anticorps anti-EGFR n'est observée que chez une partie des patients. Plusieurs études ont montré dans les tumeurs colorectales que la présence de la mutation du gène KRAS intervenant dans la signalisation de l'EGFR, était associée à l'absence de réponse au traitement par les anticorps anti-EGFR. Seuls les patients ne présentant pas de mutation de ce gène sont susceptibles de bénéficier de ce traitement par anticorps. Ces travaux permettent d'éviter des traitements inutiles à environ 40 % des patients dont la tumeur porte une mutation du gène KRAS et de limiter ainsi les effets secondaires d'un produit inactif.

Dans ce contexte, le cetuximab et le panitumumab ont reçu une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) par l'Agence européenne du médicament, uniquement pour les patients dont la tumeur porte la forme non mutée du gène KRAS. Ceci rend désormais cette recherche de mutation indispensable avant la prescription de ces deux antitumoraux. Elle se fait sur un fragment tumoral, dans le cadre de plates-formes hospitalières de génétique moléculaire, dont l'INCa et le ministère de la santé ont soutenu le développement via deux appels à projets en 2006 et 2007 puis par l'attribution de financements spécifiques. Ces 29 plates-formes, réparties sur tout le territoire, permettent un accès équitable pour l'ensemble des patients à ces analyses.

En 2007, 1100 recherches de mutations KRAS ont été effectuées et environ 10 000 en 2008. 16 plates-formes ont démarré l'activité en 2008 et le test KRAS est maintenant proposé dans toutes les régions. Le défi prochain des plates-formes réside dans l'augmentation des capacités de tests. En effet, si le test doit être prescrit d'emblée à l'ensemble des patients atteints d'un cancer colorectal métastatique, 20000 examens devront être alors effectués par an.



ANNEXES
L'INSTITUT NATIONAL
DU CANCER





● **L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER, UNE AGENCE NATIONALE SANITAIRE ET SCIENTIFIQUE EN CANCÉROLOGIE**

L'Institut National du Cancer a été créé par la loi de santé publique du 9 août 2004, dans le cadre du Plan Cancer, pour coordonner les actions de lutte contre le cancer. Placé sous la tutelle des ministères chargés de la santé et de la recherche, il fédère l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer en France autour d'une double ambition : contribuer à diminuer la mortalité par cancer en France et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer.

● **L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER AGIT POUR :**

- Mieux prévenir les cancers
- Diagnostiquer plus tôt les cancers
- Garantir l'accès à des soins de grande qualité pour tous dans le respect du principe d'équité et rendre plus accessibles innovations et progrès
- Apporter une information adaptée aux populations, aux patients et aux professionnels
- Chercher des moyens plus efficaces pour mieux prévenir, détecter et soigner les cancers.

● **L'INCa EXERCE DEUX MÉTIERS DE BASE :**

1. Le développement d'expertises dans le domaine des cancers
2. La programmation scientifique, l'évaluation et le financement de projets.

● **UNE AGENCE D'EXPERTISE**

L'Institut National du Cancer est le référent en matière de pathologies cancéreuses au sein des entités publiques de l'Etat ou relevant de l'Etat. Il doit donc apporter son expertise en cancérologie tant aux administrations de l'Etat, aux caisses d'assurance-maladie, qu'aux autres agences ou aux établissements publics à caractère scientifique et technologique (EPST).

L'INCa développe l'expertise à travers la production, la coproduction ou la participation différents types de documents normatifs:

- Expertises collectives
- Conseils aux patients
- Critères d'agrément
- Textes réglementaires et circulaires administratives (ex : cahier des charges pour le dépistage organisé du cancer colorectal, dispositif réglementaire en matière d'autorisation des établissements de santé, circulaire relative aux réseaux régionaux de cancérologie)



• UNE AGENCE D'OBJECTIFS ET DE MOYENS

En matière de programmation scientifique, de financement et d'évaluation de projets, l'INCa est l'agence d'objectifs et de moyens dédiée à la cancérologie.

L'INCa consacre la moitié de ses crédits (environ 50 millions d'euros) à la recherche. Il lance deux vagues d'appels à projets par an concernant certaines pathologies (formes précoces du cancer colorectal,...), certains domaines (de la génomique à la qualité de vie des malades...), d'autres étant des appels à projets libres. Il reçoit plusieurs centaines de projets par an, et en sélectionne environ 30%.

L'Institut lance aussi des appels à projet conjoints avec les grandes associations caritatives sur la carte d'identité des tumeurs avec la Ligue, sur les cancers professionnels avec l'ARC.

L'Institut gère, par ailleurs, pour le compte de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), le « PHRC Cancer » (programme hospitalier de recherche clinique) soit 15 M€ sur les crédits de l'Assurance maladie. L'INCa évalue et sélectionne les projets dont le financement est assuré par la DHOS.

• UN TRAVAIL EN PARTENARIAT

L'INCa travaille en partenariat avec les autres entités publiques et privées. Il signe à ce titre des conventions et accords-cadres avec les autres institutions pour rassembler les compétences (méthodologie et expertise) autour de projets communs, tels que la publication de guides pour les médecins traitants et les patients ou l'accompagnement des progrès technologiques et organisationnels destinés à améliorer la qualité des prises en charge et de l'information.

L'Institut National du Cancer rassemble en son sein de très nombreux acteurs de la cancérologie qui ont un rôle déterminant sur la décision des actions et dans leur mise en œuvre effective.

• LES MISSIONS DE L'INSTITUT FIXÉES PAR LA LOI DU 9 AOÛT 2004

Juridiquement l'INCa est un groupement d'intérêt public (GIP) auquel la loi du 9 août 2004 a fixé huit missions:

- l'observation et l'évaluation de la lutte contre le cancer
- la définition de bonnes pratiques et des conditions nécessaires à la qualité de la prise en charge des malades
- l'information du public et des professionnels
- la réalisation de toute expertise sur les questions relatives à la cancérologie
- la participation à la formation des professionnels
- la mise en œuvre et le financement d'actions de recherche et de développement en cancérologie
- le développement d'actions communes entre opérateurs publics et privés
- la participation à des actions européennes et internationales

Pour en savoir plus : www.e-cancer.fr



ANNEXES
CANCER INFO SERVICE





INFORMER, ORIENTER, SOUTENIR DE 9H À 19H, DU LUNDI AU SAMEDI

CANCER INFO SERVICE 0810 810 821

Prix d'un appel local

Cancer Info Service est un service anonyme proposé par l'Institut National du Cancer, en partenariat avec la Ligue Nationale Contre le Cancer.

• SA MISSION EST TRIPLE

- Informier** ► **Délivrer** une information claire, précise, validée et actualisée sur les cancers, dans le champ médical, social et juridique.
- Orienter** ► **Permettre** de se repérer dans le système sanitaire et social et de faire valoir ses droits.
- Soutenir** ► **Proposer** une écoute attentive.

Une équipe constituée de spécialistes de l'information, de l'écoute et des questions juridiques répond à toutes les questions dans le respect de l'anonymat.

Cancer Info Service ne fait pas de consultation médicale : ni diagnostic, ni pronostic, ni recommandation de traitement.

Dans 10% à 15% des cas, les appels sont transférés à un écoutant de la Ligue Nationale contre le Cancer, qui propose non pas une prise en charge psychothérapeutique mais une écoute professionnelle et bienveillante.

Cancer Info Service traite plus de 20 000 appels chaque année, dont les $\frac{3}{4}$ émanent de femmes. Selon la dernière enquête¹⁷ menée auprès des usagers, 93% estiment que les réponses apportées correspondent à la demande formulée et 96% conseilleraient Cancer Info Service à un proche.

¹⁷ Étude INCa/BVA décembre 2007, menée par interview téléphonique auprès de 300 usagers de la ligne.



EXEMPLES DE QUESTIONS POSÉES À CANCER INFO SERVICE

- « On m'a retiré un sein suite à un cancer. Je vais me faire reconstruire le sein, mais je ne sais pas trop comment cela va se passer. Est-ce que cela sera remboursé ? »
- « Est-ce que l'alimentation joue beaucoup dans l'apparition d'un cancer ? »
- « Ma femme est en chimiothérapie. Elle souffre terriblement. Elle a des aphtes dans la bouche, elle ne peut plus s'alimenter. Que faire, et où trouver de l'aide ? »
- « J'aimerais rester auprès de mon mari malade. Existe-t-il des solutions ? »
- « Où puis-je trouver une perruque ? »
- « À mon retour de l'hôpital, aurai-je droit à une aide à domicile ? »
- « J'aimerais bénéficier d'un mi-temps thérapeutique. Quels sont mes droits ? »
- « J'ai eu un cancer et maintenant on me refuse un emprunt bancaire pour l'entreprise que je dirige. Quelles peuvent être les solutions ? »
- « J'ai des troubles intestinaux. Est-ce que cela peut être un cancer ? »
- « Suite à ma maladie, mon employeur m'a changé de service. A-t-il le droit de faire cela ? »
- « Mon père a un cancer qui récidive. Il n'en peut plus et souhaite arrêter les traitements. J'aimerais le convaincre de continuer. Mais comment faire ? »