



Compte rendu de la table ronde sur le cancer du pancréas en Grand Est

Sous le pilotage du Professeur Patrick Pessaux et le parrainage de Chrysoula Zacharopoulou, eurodéputée française



INTRODUCTION

Chaque année en France, alors que plus de 14 000 personnes sont diagnostiquées d'un cancer du pancréas, avec une mortalité quasiment similaire, l'incidence de cette pathologie est en augmentation constante. Le dépistage tardif et les possibilités de traitements limitées coûtent la vie à la majorité des malades. En effet, les symptômes sont peu caractéristiques et le dépistage nécessite des moyens importants. Malgré ce constat alarmant, le cancer du pancréas apparaît dans le paysage français comme un cancer peu priorisé par les pouvoirs publics et constitue un bon exemple de la nécessité d'organiser au mieux notre système de soins au niveau régional.

Dans la perspective du Plan Cancer, qui sera renouvelé pour 10 ans en 2020, la Fondation A.R.C.A.D, Aide et Recherche en Cancérologie Digestive, entend mobiliser les pouvoirs publics ainsi que l'opinion publique pour la lutte contre le cancer du pancréas.

C'est donc ce cadre qu'elle organise des tables rondes régionales en France afin de dresser l'état des lieux de la prise en charge du cancer du pancréas dans différentes régions, et d'identifier les points d'amélioration afin d'en tirer des propositions d'actions, au niveau local mais aussi national.

L'initiative a débuté en 2017 avec l'organisation d'une table-ronde à Lyon, suivie d'une deuxième en 2018 à Marseille, puis les 28 et 29 novembre 2019 à Poitiers et à Rouen et enfin à Strasbourg, le 18 décembre 2019 au Parlement européen à Strasbourg, sous le pilotage du Professeur Patrick Pessaux spécialiste en chirurgie digestive au CHU de Strasbourg et le parrainage de Chrysoula Zacharopoulou, eurodéputée française.



« *L'Europe va s'engager dans la lutte contre le cancer, les institutions européennes s'engagent dans cette lutte qui devient une préoccupation majeure.* » - Chrysoula Zacharopoulou, eurodéputée Renew Europe, gynécologue et marraine de l'évènement

Les points à retenir :

Face à la faible marge de manœuvre en matière de prévention, les discussions ont souligné la nécessité d'améliorer le délai de prise en charge et l'accès aux traitements pour les patients. Cela implique un grand travail sur l'amont afin que le patient soit orienté le plus rapidement vers un centre expert permettant de mettre en place un diagnostic efficace du cancer du pancréas. Ces objectifs sous-tendent la mise en place d'une réelle coordination entre les professionnels de santé. Cette collaboration doit se faire autant au niveau de la formation qu'au niveau de la structuration de l'offre de soins. D'autre part, il est apparu fondamental de s'inspirer des bonnes pratiques mises en place et de développer des indicateurs de qualité et ainsi identifier des centres experts pour qu'il n'y ait plus de perte de chance pour le patient, une fois diagnostiqué.

En conclusion, l'eurodéputée et marraine de l'évènement, Chrysoula Zacharopoulou, s'est engagée à déposer une question sur le cancer du pancréas, afin qu'il soit identifié dans la prochaine stratégie européenne de lutte contre le cancer.

I. 1ère table ronde : double état des lieux – épidémiologie et prise en charge régionales en Grand Est

1. Epidémiologie :

Le Dr. Karima Hammam, médecin en santé publique et Directrice du Registre des cancers du Haut-Rhin, a présenté l'épidémiologie du cancer du pancréas en région Grand Est, obtenue grâce aux données des Estimations régionales et départementales d'incidence et mortalité par cancers en France entre 2007-2016 en Grand Est¹ et en s'appuyant sur les trois indicateurs essentiels pour mesurer l'évolution du cancer :

- L'incidence : L'évolution de nombre de nouveaux cas ;
- La mortalité : Les décès liés à cette pathologie ;

¹ Michel Velten (Registre des cancers du Bas-Rhin, Francim), Emilie Marrer (Registre des cancers du Haut-Rhin, Francim), Adeline Debreuve-Theresette (Registre des cancers thyroïdiens Marne-Ardenne, Francim), Mélanie Cariou, Alice Billot-Grasset (Registre finistérien des tumeurs digestives, Francim), Édouard Chatignoux (Santé publique France), Estimations régionales et départementales d'incidence et mortalité par cancers en France, 2007-2016, Grand Est



- La survie : Notre capacité à le pronostiquer.

4^{ème} cancer provoquant le plus de décès en région Grand Est, le cancer du pancréas touche presque autant les hommes que les femmes, avec une moyenne respective de 435 et de 419 décès annuels (période 2007-2014). On observe une légère surmortalité dans la région Grand Est (de l'ordre de 5% chez l'homme, 6% chez la femme) et notamment dans le Bas-Rhin par rapport à la moyenne nationale.

En termes d'incidence, il n'y a pas d'écart significatif de la région Grand Est par rapport à la moyenne nationale.

La survie nette à 1 an est similaire pour l'homme et la femme, avec 31 % de survie. En revanche, elle descend à environ 8% à 5 ans.

Comme sur l'ensemble de la France, l'incidence du cancer du pancréas a augmenté depuis les années 1990 en Grand Est mais semble aujourd'hui se ralentir. Les facteurs de risque environnementaux les plus établis sont le **tabac et l'obésité**.

Les échanges ont fait ressortir des lacunes majeures, notamment le faible niveau de connaissances et de preuves sur les facteurs de risque, à l'exception du tabagisme et de l'obésité.

2. La politique régionale de lutte contre le cancer : quelle place pour le cancer du pancréas en région Grand Est ?

Le Pr. Nguyen Tan Dat, Président du réseau régional de cancérologie Grand Est, oncologue radiothérapeute à l'Institut Jean Godinot Reims, a présenté le **Réseau Régional de Cancérologie du Grand Est (RRCGE)**. Parmi ses axes stratégiques, le RRCGE alimente la stratégie de mise en œuvre des Plans Cancer en appui et conseil de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Les missions du réseau et leurs déclinaisons ont beaucoup évolué depuis quelques années : une de leurs préoccupations principales est de travailler sur la **pertinence des parcours de soins**.

Les problématiques les plus récurrentes observées, et pour lesquelles des solutions ont été développées dans le Plan Régional de Santé (PRS), sont liées à un **manque de vigilance, associé à un manque de coordination entre l'hôpital et la ville**.

Le Pr. Nguyen Tan Dat a également introduit les grands axes du plan décennal de cancérologie à venir, qui seront caractérisés par trois grandes orientations :

- Les actions de prévention et de dépistage ;
- La surveillance à long terme des patients suivis pour cancer ;
- Les pertinences des actions et en particulier pour les cancers de mauvais pronostic, les organisations ville-hôpital.

« Nous avons des projections croissantes grâce à une étude américaine, qui montre que le cancer du pancréas va devenir le premier cancer en termes d'incidence », Pr. Ahmet Ayav



II. Deuxième table ronde : Discussions / débats, proposer des pistes d'amélioration pour la prise en charge du cancer du pancréas en région grand est



1. Etat des lieux de la situation en région Grand Est : structuration et points de rupture

Au cœur de la problématique de la prise en charge du cancer du pancréas en région Grand Est, les discussions se sont rapidement orientées vers deux points de ruptures majeurs.

1. Le premier, sur lequel il n'existe aujourd'hui aucun axe fort d'amélioration pour la prise en charge, est le **manque de prévention** :

Il est urgent de financer la recherche fondamentale pour identifier des facteurs de risque et ainsi mettre en place une politique de prévention ciblée. Mais le Professeur Pessaux a relevé l'absence d'outils suffisamment fiables pour mener une politique de recherche sur les facteurs de risque.

Aujourd'hui il n'y a **aucune action efficace de prévention, c'est donc au niveau du diagnostic qu'il faut agir.**

2. Sur le diagnostic, **il y a le plus souvent un délai trop long entre l'apparition des premiers signes cliniques et la prise en charge thérapeutique.**

« J'ai effectivement des cas qui ne sont pas rares ou les délais ne sont pas de 45 jours mais de plusieurs mois ; il faut accélérer le processus. » Pr. Patrick Pessaux

- Le Pr. Pessaux a parlé d'errance diagnostique, qu'il observe en consultations avec des patients qui, avant de voir un spécialiste, vont voir des rhumatologues pour un mal de dos, par exemple.

Afin d'accélérer ce processus, le service du Professeur Pessaux s'est inspiré de ce qui a été fait pour le cancer du sein, avec **la consultation en un jour**. Ce type de dispositif relève de l'organisation pure : il ne requiert aucun moyen supplémentaire, et constitue même un gain de temps important.



Pour le Dr. Jérôme Huppertz, la problématique est de réussir à atteindre le patient en errance. La coordination peut en effet être optimale, mais l'amont crée fréquemment une perte de chance.

« J'ai un patient qui a été vu par dix radiologues. Lorsque ça dépasse le radiologue il doit systématiquement dire qu'il y a une suspicion de cancer du pancréas et adresser le patient à un centre expert. », Pr. Valérie Laurent

2. Pistes d'amélioration proposées :

Les discussions sur les différents aspects de la prise en charge ont toutes ramené à la nécessité que **tous les professionnels de santé travaillent de manière collective sur le sujet et d'agir sur l'amont**. Cet impératif a été au cœur de l'ensemble des pistes de solutions proposées ci-dessous.

Sur le diagnostic :

Mettre en place une action de promotion de la formation continue. Aujourd'hui il y a une nécessité de formation ; à la fois chez les étudiants à la faculté mais également pour les personnes en pratique actuellement dont les connaissances doivent être mise à jour. Le Pr. Ahmet Ayav pense que l'ARS a un rôle important à y jouer.

Identifier des centres experts, à travers une liste qui soit lisible. On ne peut pas bien gérer un cancer du pancréas sans réseaux.

Mettre en place une plateforme SOS Pancréas dédiée au cancer du pancréas, qui serait chargée de poser un pré-diagnostic très rapide et d'orienter vers un spécialiste. Cette idée a fait l'objet d'un consensus général.

Communiquer sur la nécessité d'adresser les patients aux professionnels de santé spécialistes du cancer du pancréas.

Se renseigner sur l'origine de l'errance diagnostique du patient, en les interrogeant sur des éléments factuels et les points critiques de leur prise en charge.

Sur la prise en charge et le parcours du patient

Faire une mise à jour des protocoles de recherche clinique sur le site du RRCGE, qui pourrait être présente sur la plateforme SOS Pancréas.

Créer un rôle de médecin coordinateur. Les centres qui ont des protocoles de recherche clinique ont la maîtrise de ce qui se fait et de ce qui arrive ; il est donc important que le patient soit au courant des avancées cliniques. Le rôle du médecin coordinateur pourrait être d'informer les patients des protocoles existants et des centres qui les mettent en place.

Sanctionner les médecins qui n'informent pas leurs patients des derniers essais cliniques, car c'est une perte de chance claire pour le patient, souligne le Pr. Valérie Laurent.

Utiliser les associations, comme relais d'information. Philippe-François Steininger, Président de l'association Espoir Pancréas, propose de communiquer en alertant sur les centres qui font, par exemple, moins de 20 interventions par an.

Créer des indicateurs de parcours, et développer notamment des indicateurs de qualité. Selon le Pr Pessaux, il est nécessaire de disposer de données standardisées sur la prise en charge/la qualité de vie du patient / les délais, etc. et de les partager pour davantage de transparence, pour permettre



de s'inspirer des bonnes pratiques². Philippe-François Steininger, a souligné l'importance de la qualité de l'annonce et propose de l'insérer aux indicateurs de qualité.

Développer les bonnes pratiques, qui existent déjà dans la région, comme le montre le tableau ci-dessous.

Exemples d'initiatives pour l'amélioration de la prise en charge du cancer du pancréas en région Grand Est	
Description	Fonctionnement
Projet pour le diagnostic précoce des cancers du pancréas en région Grand Est du RRCGE en partenariat avec l'Institut Jean Godinot. Six gènes sont déterminés comme potentiellement à haut risque de provoquer un cancer du pancréas.	C'est une initiative qui s'appuie sur le réseau pour travailler sur la biologie moléculaire. Un parcours oncogénétique a été terminé il y a peu de temps, avec la création d'une plateforme utilisable et compétente en place, en Alsace, en Lorraine et en Champagne-Ardenne.
La consultation en un jour pour le cancer du pancréas, mise en place au CHU de Strasbourg et pilotée par le Pr. Pessaux³.	Sur le modèle de la consultation en un jour, mis en place pour le cancer du sein, ce dispositif prévoit, avec la radiologie, un bilan d'extension et l'après-midi une annonce avec un rendez-vous avec un anesthésiste et une diététicienne. Un questionnaire de satisfaction est remis à chaque patient et une coordinatrice l'accompagne sur son parcours dans la journée. Célia Lemaire, enseignant-chercheur en sciences de gestion, qui a suivi la mise en place de ce projet, soulève que le projet est tenu avec un leadership fort qui permet une bonne coordination relationnelle, nécessaire pour la pérennité d'un tel système
Dispositif mis en place en 2015 en réponse à un appel à projet sur la prise en charge des cancers complexes : mise en place d'une coordination infirmière dans la prise en charge du cancer du pancréas. Il a été mis en place à l'Institut de cancérologie Strasbourg Europe avec le Dr. Meher Ben Abdelghani, et a été renouvelé pour 3 ans.	Le parcours de soins du patient atteint du cancer du pancréas est organisé par l'Hôpital. Les patients font systématiquement un bilan nutritionnel, ce qui leur permet d'être rassurés sur leurs craintes. Ils sont ensuite vus par une assistante sociale car ils sont souvent jeunes et toujours actifs. Le médecin généraliste est également dans la boucle, pour l'informer de la participation dans le projet et permettre une meilleure coordination, recueillir les informations personnelles et organisationnelles du patient. Il est systématiquement vu durant l'hôpital de jour afin de vérifier si ses soins de support ont été mis en place. Puis un appel est programmé deux jours après la sortie du patient pour voir s'il souffre d'effets secondaires et

² Le Pr. Pessaux fait référence à un système similaire qui a été mis en place aux Pays-Bas pour le cancer de l'œsophage. Certains centres se sont rendus compte, en comparant leurs résultats avec d'autres centres, qu'ils n'étaient pas compétents et ont fermé d'eux-mêmes.

³ Pessaux P et al. [J Visc Surg](#). 2018 Dec;155(6):439-443. One-day diagnosis for hepatobiliary and pancreatic lesions: An innovative patient-centered care pathway organization.



	<p>anticiper les complications qui peuvent être gérées en amont.</p> <p>Le constat présenté par le Dr. Maher Ben Abdelghani, le Dr. Pascale Chiappa et Céline Martz est qu'aujourd'hui il y a moins de passages en consultation ou en urgence. Ils ont également un retour de satisfaction très positif des patients.</p>
--	---

CONCLUSION



« Je vous entends parler de parcours patient, je suis très touchée par l'humanité de votre démarche, je vous en remercie », Fabienne Keller, eurodéputée

L'eurodéputée Chrysoula Zacharopoulou, eurodéputée Renew Europe, gynécologue et marraine de l'évènement, a clôturé cette table ronde en appelant le Parlement européen, bâtiment de tous les citoyens, à se saisir des sujets majeurs de santé publique comme le cancer du pancréas. Pour l'eurodéputée, l'arrivée d'Ursula von der Leyen à la tête de la Commission européenne est une véritable opportunité pour inscrire la lutte contre le cancer à l'agenda politique de l'UE. Ancienne médecin, elle a annoncé le lendemain de son élection que 40 % d'entre nous seront concernés par un cancer. Aussi, elle dévoilera le 4 février 2020 un plan européen contre le cancer qui soutiendra la prévention, le diagnostic, le traitement et les soins palliatifs.

Le Parlement européen s'engage également, avec le renouvellement du groupe d'intérêt parlementaire MEPs against Cancer, dont l'objectif est de travailler conjointement, pour proposer des éléments à la Commission.

Par ailleurs, à l'heure de la digitalisation, l'eurodéputée a enjoint le Commissaire européen Thierry Breton à s'intéresser aux sujets de l'intelligence artificielle en santé et de la collecte de données en s'interrogeant, par exemple, sur comment récupérer et mettre en commun les données sur le cancer du pancréas.

*« Il faut que les Parlementaires européens posent des questions sur le cancer du pancréas ; entre 2014 et 2019 il n'a fait l'objet d'aucune question. **Je me tiens prête à vous soutenir en portant une question.** Je pense que l'Europe est le meilleur échelon pour lutter et avancer ensemble », Chrysoula Zacharopoulou, eurodéputée Renew Europe, gynécologue et marraine de l'évènement*



Le Dr. Sharara, directrice de la Fondation A.R.C.A.D, a conclu cette table ronde avec le lancement en 2020 d'un appel à projet régional visant à soutenir un ou deux projets de sensibilisation ou d'expérimentations sur le parcours de soins relatif au cancer du pancréas à l'échelon local et/ou régional. Pour ce faire, la Fondation A.R.C.A.D a annoncé la mise à disposition d'une subvention par région pour implémenter les projets retenus dans les 6 régions où se seront déroulées les tables rondes 2019-2020.

Seront privilégiés les projets conduits en réseaux, avec la participation de plusieurs acteurs de soins impliqués dans la prise en charge et le parcours du patient.

Le(s) projet(s) présenté(s) doit(vent) permettre de fédérer et de coordonner tous les acteurs impliqués dans le parcours de soins, d'explorer, d'expérimenter ou de consolider de nouvelles pistes de sensibilisation, et d'améliorer et/ou de changer les pratiques de prise en charge des patients atteints de cancer du pancréas.



Orateurs :

Chrysoula Zacharopoulou, eurodéputée Renew Europe, gynécologue et marraine de l'évènement

Pr. Patrick Pessaux, chirurgien et responsable de l'Unité de chirurgie Hépato-Biliaire et Pancréatique du service de chirurgie digestive et endocrinienne des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Président de l'Association Française de Chirurgie (AFC)

Dr. Lama Sharara, Directrice de la Fondation A.R.C.A.D

Dr. Karima Hammas, médecin en santé publique, Directrice du Registre des cancers du Haut-Rhin

Pr. Nguyen Tan Dat, Président du réseau régional de cancérologie Grand Est, oncologue radiothérapeute à l'Institut Jean Godinot Reims

Dr. Meher Ben Abdelghani, Oncologue à l'Institut de cancérologie Strasbourg Europe (ex-Centre anticancéreux Paul Strauss)

Dr. Jérôme Huppertz, Gastroentérologie Diagnostique et Interventionnelle au Centre d'endoscopie de Strasbourg et à la clinique Sainte-Barbe

Pr. Valérie Laurent, radiologue au CHU de Nancy

Pr. Ahmet Ayav, Unité de Chirurgie Hépato Bilio-Pancréatique Service de Chirurgie Viscérale Digestive et Cancérologique Hôpital de Brabois CHU Nancy

Dr. Pascale Chiappa évaluation soins de support et accompagnement à l'Institut de cancérologie Strasbourg Europe (ex Centre anticancéreux Paul Strauss)

Dr. Célia Lemaire, enseignant-chercheur en sciences de gestion, EM Strasbourg, Université de Strasbourg

Philippe-François Steininger, Président de l'association Espoir Pancréas

Céline Martz, infirmière coordinatrice à l'Institut de cancérologie Strasbourg Europe (ex-Centre anticancéreux Paul Strauss)

Invités :

Fabienne Keller, eurodéputée Renew Europe

Sophie Deguelte, chirurgien viscéral et digestif

Amandine Gorce, AstraZeneca-France - Département médical

Vanessa Rebours-Lacoste, Servier, MSL

Salomé Chelli-Enriquez, RPP Group

Agathe Peigney, RPP Group

Raphaëlle Dupin, RPP Group