

« Mieux vaut trop d'ambition que pas assez... »

Interview du Dr Danielle Hansen-Koenig



Dr Danielle Hansen-Koenig

Présidente de la Plateforme Nationale Cancer
Directeur de la Santé
Vice-présidente et membre fondateur de la Fondation Cancer

Depuis l'automne dernier, quand le gouvernement a présenté officiellement le Plan National Cancer, nous avons régulièrement publié des articles en relation avec ce dernier. Aujourd'hui, une bonne année s'est écoulée, le moment se prête à un bilan provisoire. Le Dr Danielle Hansen-Koenig, Directeur de la Santé et présidente de la Plateforme Nationale Cancer, a bien voulu répondre à nos questions.

Vous êtes présidente de la Plateforme Nationale Cancer, quel est exactement le but de cette structure ?

DHK : Nous sommes responsables de la mise en oeuvre du Plan National Cancer. La Plateforme comprend vingt personnes, nommées par la Ministre de la Santé sur proposition du Comité de pilotage. Elle réunit des acteurs provenant de différentes spécialités médicales, des autorités publiques, de fondations, d'associations de représentants de patients et d'hôpitaux. Ils doivent nous aider à mettre en oeuvre les actions les unes après les autres.

Nous nous réunissons cinq à six fois par an. Les réunions ont un ordre du jour précis et les documents sont envoyés au préalable. Toutes les actions du Plan Cancer sont préparées dans des groupes de travail, mis en place par la Plateforme et dirigés par un de ses membres, avec l'aide de la coordinatrice du Plan Cancer, Madame Marie-Lise Lair ; ensuite les actions sont présentées à la Plateforme. Les propositions des différents groupes de travail sont alors discutées, puis soit adoptées, amendées ou refusées.

Au moment de la présentation du Plan, vous avez dit que le Plan était très ambitieux, peut-être même trop. Comment voyez-vous cela aujourd'hui ?

DHK : Ce Plan National est un plan avec 10 axes et 73 actions. C'est beaucoup, c'est ambitieux, mais nous avons choisi de nous donner un plan ambitieux. Nous voulons réaliser beaucoup de choses. Lorsqu'on ne se fixe que de petits objectifs, peu nombreux, on n'atteint rien.

Madame Renée Otter, consultante au niveau européen pour tous les Registres et Plans Cancer, nous a conseillés essentiellement pour notre Registre du Cancer. Elle pensait que nous étions trop ambitieux avec nos 73 actions, et nous disait : « Essayez déjà de réaliser dix actions ». Mais nous nous sommes attelés à la tâche.

Comment la situation se présente-t-elle un an après ?

DHK : Le 16 décembre, nous présenterons officiellement l'état d'avancement. Une des actions du Plan prévoit en effet un compte rendu annuel des réalisations de l'année écoulée.

Il était prévu de créer un Institut National du Cancer (INC), celui-ci a été constitué et il s'est déjà mis au travail. L'INC n'est pas un centre où les gens peuvent se rendre, mais plutôt un institut scientifique destiné à instaurer un cadre, comme par exemple des procédures standardisées.

Ensuite, nous avons élaboré un concept pour la prise en charge intégrale des enfants malades d'un cancer, ici au Luxembourg. Cette prise en charge sera développée, notamment pour éviter que les enfants et leurs parents doivent se déplacer pour chaque chimiothérapie à l'étranger.

Lorsqu'on va à l'étranger pour une chimiothérapie, cela implique souvent une hospitalisation alors que le traitement pourrait être fait en ambulatoire. Nous pouvons aussi renforcer différents aspects en collaboration avec des centres de référence à l'étranger.

Le deuxième volet est plus triste. En effet, une dizaine d'enfants décèdent chaque année des suites de leur cancer, c'est pourquoi nous devons aussi parler de la médecine palliative. Le concept a été validé par la Plateforme et par la Ministre. Maintenant il nous reste à voir comment mettre en place les actions requises.

Un thème important est la prévention du cancer. Le Plan a-t-il déjà avancé sur cet aspect ?

DHK : Le Plan Tabac est sur le point d'être finalisé ; de même, le Plan Alcool sera achevé dans les semaines à venir. En ce qui concerne l'obésité, nous avons déjà mis en place le GIMB « Gesond iessen, méi beweegen » (« Manger sainement, bouger plus »). Nous sommes en train de répertorier toutes les initiatives déjà réalisées. Ensuite il faudra faire l'inventaire de ce qui manque encore.

Qu'en est-il du Programme national de dépistage du cancer colorectal ?

DHK : Le calendrier prévoit de lancer ce programme en mars prochain et d'envoyer les premières invitations dès avril. Au départ, nous avons envisagé d'inviter les gens à passer une coloscopie, avec l'objectif d'amener au moins 30 % du groupe cible à participer. Or, nous nous sommes rendus compte qu'au cours des dix dernières années, 33 % du groupe cible (entre 55 et 74 ans) ont déjà effectué une coloscopie. Ce chiffre reste stable, malgré les efforts du Ministère et de la

Fondation Cancer. C'est pourquoi nous aimerions nous focaliser sur les 70 % restants qui n'ont jamais fait aucune analyse, pour qu'ils fassent au moins un FIT test (Fecal Immunochemical Test), c'est-à-dire une analyse où l'on recherche du sang dans les selles.

La Ministre a validé le plan. Cependant, comme il est différent de ce qui était envisagé au départ, elle doit maintenant obtenir son financement du Conseil de Gouvernement. Jusqu'à présent, le gouvernement a toujours soutenu pleinement le Plan Cancer.



Y a-t-il encore d'autres groupes de travail qui ont bien avancé ?

DHK : Le carnet radiologique électronique est en route, nous travaillons maintenant à sa base légale. Le groupe de travail Recherche va bientôt présenter sa stratégie nationale de recherche.

Le concept des Réunions de Concertation pluridisciplinaire est pratiquement finalisé. Nous espérons pouvoir valider ce projet lors de la dernière Plateforme, le 9 décembre. Le concept du Case manager sera aussi présenté en décembre.

Le groupe de travail Douleur chronique est en cours. Celui qui traite de la réhabilitation vient de démarrer, on y discute d'une cure ambulatoire

et stationnaire ainsi que d'autres traitements de soutien.

Pour ce qui est du cancer du col de l'utérus, nous pratiquons le dépistage déjà depuis très longtemps, sans pour autant disposer d'un programme organisé national. Nous sommes assez avancés dans ce domaine. Il y aurait même plutôt un surdépistage, avec certaines femmes qui passent l'examen tous les six ou douze mois, alors que d'autres continuent de passer entre les mailles du filet.

C'est pour cela qu'un groupe de travail est en train de se mettre au travail maintenant, afin de se concerter sur les meilleures méthodes de dépistage disponibles à l'heure actuelle. La première réunion a encore lieu cette année.

Quelles sont les plus grandes difficultés que vous avez rencontrées jusqu'ici dans la mise en œuvre ?

DHK : Nous n'avons pas vraiment eu de grosses difficultés, car tous les acteurs participent pleinement et sont très motivés. Il n'en reste pas moins que nous ne pouvons pas tout faire en même temps, nous devons développer les actions les unes après les autres. Nous avons commencé avec les actions les plus difficiles, celles qui nécessitent le plus de travail en amont. Pour le moment nous avons terminé 13 des 73 actions prévues par le Plan National Cancer ; sur les 28 qui sont en cours, certaines sont déjà bien avancées. Il en restera 32 à attaquer dans les trois prochaines années. Actuellement nous sommes dans les temps que nous nous étions fixés. Enormément d'initiatives se déroulent en parallèle.

Je suis tout à fait consciente du fait que nous ne réaliserons peut-être pas tout. En revanche, si nous atteignons 50 % des 73 actions, ce sera mieux



que si nous avons atteint 100 % d'un objectif de 20 actions.

Qu'est-ce qui était compliqué dans l'élaboration de ce Plan National Cancer ?

DHK : Une des difficultés consiste dans le manque de données objectives, précises au Luxembourg. Or, ces données sont indispensables pour évaluer correctement l'envergure d'un problème, comme par exemple l'espérance de vie au Luxembourg liée aux différents types de cancer, aux différents traitements, etc. Pour cela il nous fallait un Registre du Cancer : l'étape de sa mise en place a été très longue, très laborieuse.

Nous avons aussi besoin de ces données pour pouvoir réaliser une évaluation globale du Plan National Cancer. Le Registre a eu une base légale en 2013, les premières données commencent à arriver tout doucement. Grâce au Registre, nous avons des données précises.

Quel est le rôle des patients dans le PNC ?

DHK : Les patients sont vraiment impliqués dans notre Plan. Certains

patients se sont manifestés spontanément pour participer aux groupes de travail, ils apportent une réelle plus-value. Il n'était pas facile de trouver un patient qui puisse représenter tous les patients au sein de la Plateforme, en revanche la Patientevertriebung et la Fondation Cancer y représentent les patients.

Vous allez bientôt prendre votre retraite. N'est-ce pas frustrant d'avoir mis en place un Plan Cancer, sans en récolter les fruits ?

DHK : Premièrement, ce sont les patients qui doivent en récolter les fruits. Deuxièmement, il a été passionnant d'élaborer ce programme. Ce n'était pas facile d'y arriver, mais c'est toujours stimulant de pouvoir élaborer quelque chose de nouveau, qui va ensuite prendre forme. Si l'enthousiasme des débuts va se maintenir dans la durée, j'en serai ravie.

Quelle rétrospective pour vous au titre de Directeur de la Santé ?

DHK : J'y ai vécu des années intéressantes, passionnantes, parce que la santé publique est un domaine très important, à facettes multiples,

dans lequel on peut agir et atteindre de vrais résultats. Tout a commencé il y a déjà plus de 38 années, quand j'étais encore à l'université à Liège et quand j'ai développé une préférence pour la médecine préventive. J'avais un professeur en pédiatrie qui faisait beaucoup de pédiatrie sociale et cela m'a beaucoup marquée. J'ai également fait des stages en médecine du travail, qui m'ont fortement intéressée. J'ai ensuite passé un CES en santé publique et en médecine préventive à Nancy, puis un doctorat en santé publique et en épidémiologie à l'UCL à Bruxelles.



Je vais enfin prendre le temps de profiter davantage de ma famille et de m'adonner à des activités de loisirs culturelles. Je vais certainement aussi m'engager encore plus dans le bénévolat, entre autres ici à la Fondation Cancer....

Lorsque j'ai commencé à travailler au ministère de la Santé à Luxembourg, j'ai eu beaucoup de chance. En effet, le ministre de la Santé de l'époque, Emile Krieps, m'a chargée de créer la « Division de la médecine préventive et sociale », mission qui m'a ravie et dans laquelle je me suis investie avec beaucoup d'enthousiasme. J'ai ainsi pu contribuer à mettre en place la surveillance de la grossesse et des

enfants en bas âge, je me suis engagée en faveur de la vaccination et d'une alimentation saine dans le cadre du programme « Gesond Mammen, Gesond Kanner » (« Mamans en bonne santé, enfants en bonne santé »), j'ai collaboré à différents plans quinquennaux contre le HIV/sida et j'ai rédigé, entre autres, un livre blanc « Santé pour Tous » sur les grandes pathologies, comme les maladies cardiovasculaires et le cancer au Luxembourg. Où en sommes-nous, où voulons-nous être dans dix ans ? Je dois dire que nous avons à peu près atteint les buts que nous nous étions fixés à cette époque, et nous nous sommes donné récemment, par exemple avec le Plan Cancer, des objectifs encore beaucoup plus ambitieux.

Par ailleurs j'ai aussi été pendant cinq ans le « médecin du matin » (« de Mueresdokter ») à la radio, et j'ai eu des consultations pendant une certaine période au Planning familial, ce qui m'a permis de rester en contact avec les « clients » et les « patients ».

Au début, j'avais encore une toute autre profession : j'étais chanteuse lyrique et j'ai donné en parallèle des concerts professionnels pendant une

période relativement longue. Cela m'a aussi apporté beaucoup de joie et un formidable équilibre.

Quel message pour votre successeur ?

DHK : Je lui souhaite de s'engager corps et âme dans la santé publique, avec beaucoup d'enthousiasme, et de collaborer au mieux avec les nombreux collaborateurs motivés et compétents que compte la Direction de la Santé. D'ailleurs, j'aimerais profiter de cette occasion pour remercier toutes ces personnes pour leur soutien et leur excellent travail.

Comment abordez-vous maintenant votre retraite ?

DHK : Je pense faire une pause de quelques mois pour commencer, afin de prendre un peu de distance. Je vais enfin prendre le temps de profiter davantage de ma famille et de m'adonner à des activités de loisirs culturelles. Je vais certainement aussi m'engager encore plus dans le bénévolat, entre autres ici à la Fondation Cancer...