info **cancer**

n°103 mars 2021

Le cancer de la prostate – parlons-en !

Fondation Cancer

Info · Aide · Recherche

Notre conseil d'administration

Présidente d'honneur : S.A.R. la Grande-Duchesse
Présidente : Dr Carole Bauer
Vice-présidents : Dr Danielle Hansen-Koenig et Dr Jean-Claude Schneider
Membres : Me Tom Loesch et Dr Fernand Ries

Notre équipe

Directrice : Lucienne Thommes
Collaborateurs : Laurie Bringer, Claudia Gaebel, Jennifer Homand, Sarah Kretschmer, Manon Kucharczyk, Madalena Lopes Rosa, Thierry Ludwig, Elsa Marie, Sonia Montet, Nathalie Rauh, Martine Risch, Barbara Strehler et Alexa Valentin

Nos coordonnées

209, route d'Arlon • L-1150 Luxembourg
Tél : 45 30 331 • Fax : 45 30 33 33
cancer.lu • fondation@cancer.lu

Heures d'ouverture : les jours ouvrables de 8h à 17h

Accès : en bus, ligne 11, 16 et 22 (Stade Josy Barthel)
Parking réservé aux patients (derrière la maison)
RCS Luxembourg G 25

infocancer n°103

Nombre d'exemplaires : 86 000
Impression : Techprint (imprimé au Luxembourg)
Photos : Chris Karaba, Claude Piscitelli, iStockphoto, Laurent Antonelli, Maison du Grand-Duc

Abonnement : gratuit sur simple demande

Les traductions respectives des articles en français ou allemand sont disponibles sur cancer.lu

Toutes les actions de la Fondation Cancer ne sont possibles que grâce à la générosité des donateurs.

Chacun peut, si le cœur lui en dit, soutenir les initiatives de la Fondation Cancer en faisant un don fiscalement déductible au :
CCPL IBAN LU 92 1111 0002 8288 0000

La Fondation Cancer est membre fondateur de l'asbl 'Don en Confiance Luxembourg'.

Don en Confiance Luxembourg

cancer.lu

Retrouvez-nous sur :

SOMMAIRE

2 **L'impact aux échelons mondial et national de la COVID-19 sur les diagnostics de cancer**

5 **Le groupe d'entraide pour les personnes atteintes d'un cancer de la prostate**

9 **Le Plan National Cancer 2020-2024**

13 **Message vidéo de S.A.R. la Grande-Duchesse**

14 **Relais pour la Vie**

16 **Comprendre le rôle du microbiome dans le cancer colorectal**

21 **Le Programme de dépistage organisé du cancer colorectal (PDOCCR) reprend sa route !**

25 **La souffrance des proches de personnes atteintes de cancer**

MIX
Paper from responsible sources
FSC® C021470

EDITORIAL

Aux côtés des patients

LUCIENNE THOMMES
Directrice

L'année 2021 commence à peine et elle ressemble à s'y méprendre à 2020. Et pour cause, la COVID-19 continue de sévir et de cannibaliser l'actualité, et ce au détriment d'autres sujets, comme le cancer.

Comme partout dans le monde, la pandémie du COVID-19 a aussi impacté le dépistage et le diagnostic du cancer au Luxembourg. Les données du LNS laissent présager une diminution de 10 % du nombre de nouveaux cas de cancers diagnostiqués suite à la pandémie.

Un nouveau groupe d'entraide

La Fondation Cancer organise désormais chaque 1er mercredi du mois, un groupe d'entraide pour les patients atteints d'un cancer de prostate. Dans l'intimité de leurs expériences personnelles, les patients se sentent plus libres de se confier et d'échanger. Parce que, finalement, qui mieux qu'un patient pour partager le vécu d'un autre ?

Le Relais pour la Vie – Ensemble et connectés

La Fondation Cancer n'était pas prête à renoncer une fois de plus au *Relais pour la Vie*. Parce qu'il apporte tant d'espoir aux patients et à leurs proches, il aura bien lieu cette année, mais sous un nouveau format : ensemble et connectés.

Les proches, victimes collatérales du cancer.

C'est bien connu, le cancer ne fait pas qu'une victime. Il touche aussi l'entourage proche du patient : le conjoint, les enfants, parfois même les parents. Malheureusement l'impact psychologique sur les aidants est largement sous-estimé.

Alors, ce premier *info cancer* de 2021 est l'occasion de vous tenir informés de nos dernières actualités, nous qui, comme beaucoup d'autres, redoublons d'efforts pour être aux côtés des patients depuis le début de cette pandémie.

L'impact aux échelons mondial et national de la COVID-19 sur les diagnostics de cancer

La pandémie actuelle de COVID-19 est soupçonnée d'affecter non seulement notre vie socio-économique et notre constitution psychique mais aussi dans une grande mesure les programmes de dépistage et de prévention, les diagnostics de routine et les soins cliniques en oncologie. Nous ne disposons cependant pas d'études internationales de grande ampleur sur la question.

PROF. DR MICHEL MITTELBRONN
Chaire PEARL (FNR)
National Center of Pathology (NCP) & Luxembourg Center of Neuropathology *(LCNP)*
Laboratoire national de santé (LNS)

Au Royaume-Uni, une étude a mis en évidence un net recul des diagnostics et des traitements du cancer colorectal en avril 2020 par rapport au même mois de l'année précédente, avec une chute de 63 % du nombre de patients adressés pour traitement et une baisse encore plus marquée de l'ordre de 92 % des interventions coloscopiques (Morris *et al.*, 2021). Si, selon la même étude, le nombre moyen de cas diagnostiqués ou traités a atteint des niveaux normaux en octobre 2020, le fait qu'au total

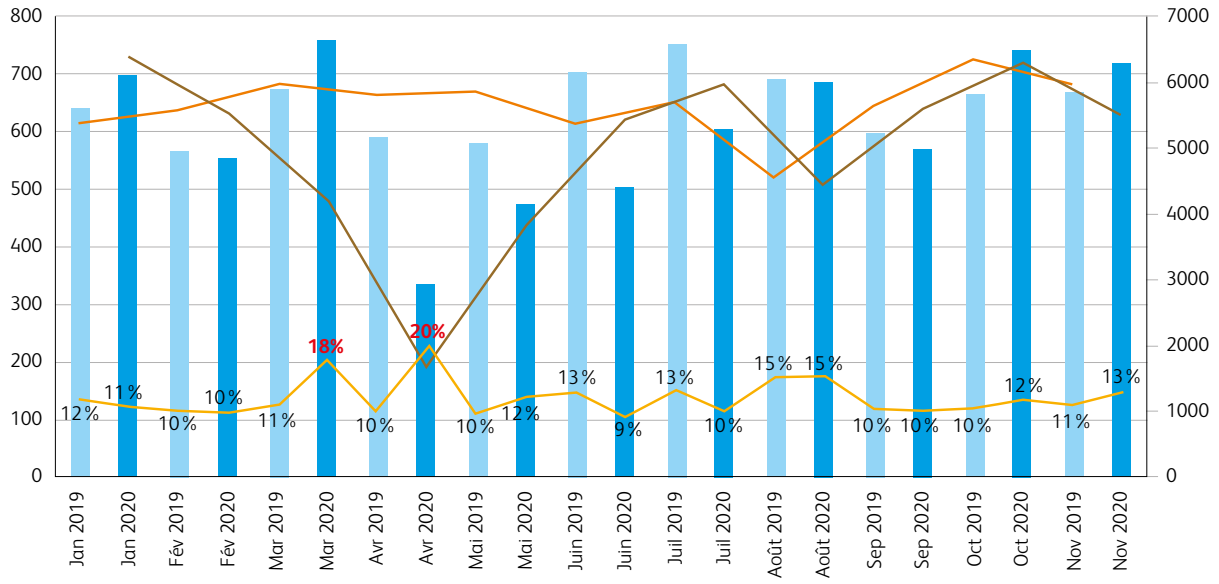
3 500 patients de moins qu'attendu ont été pris en charge laisse supposer qu'un nombre élevé de cancers colorectaux n'a pas été diagnostiqué ni traité. Une étude de grande ampleur menée aux États-Unis a révélé que les programmes de dépistage du cancer en particulier ont pâti de la chute de plus de 60 % des analyses dans le cadre de la prévention des cancers du côlon, du sein, de la prostate et du col utérin (Bakouny *et al*., 2021). Il convient de remarquer que le taux de positivité aux examens de dépistage du cancer a presque doublé dans toutes les sous-spécialités, ce qui laisse supposer qu'il y avait au départ une distorsion de la cohorte dépistée pendant la pandémie : les patients présentant déjà des symptômes plus marqués se sont présentés au programme de dépistage alors que la plupart des personnes totalement asymptomatiques n'y ont sans doute pas participé. Or, une étude menée au tout début de la pandémie a établi un lien entre un retard de ne serait-ce que quatre semaines dans la prise en charge du cancer et un taux de mortalité des patients nettement plus élevé pour différents types de tumeur (Hanna *et al*., 2020).

Cela nous a amenés à nous demander si l'on avait observé au Luxembourg en 2020 un impact négatif aussi marqué de la pandémie de COVID-19. Étant donné que dans notre pays tous les cas de pathologie diagnostique chirurgicale et de dépistage du cancer du col utérin sont centralisés au *National Center of Pathology* (NCP) au sein du *Laboratoire national de santé* (LNS), sans aucune externalisation primaire, les fluctuations du nombre de cas sont faciles à repérer. Comme nous l'avons évoqué plus haut et comme il a été observé dans de nombreux autres pays, la participation au programme de dépistage du cancer du col utérin a enregistré une baisse considérable au Luxembourg, surtout au cours du premier confinement, au printemps 2020. Cependant, seules des études de suivi sur une plus longue période peuvent montrer plus clairement si et éventuellement dans quelle mesure une baisse temporaire d'activité de notre programme « national » de dépistage du cancer du col utérin a pu avoir des répercussions directes sur les taux de mortalité et de morbidité à long terme de ce type de cancer. Du point de vue de la prise en charge des patients en phase aiguë, la situation est certainement plus critique en ce qui concerne la pathologie diagnostique chirurgicale, quand on sait qu'un léger retard dans le diagnostic et le traitement du cancer a de graves répercussions sur le pronostic du patient.

Comme le montre la **Figure 1**, le premier confinement, au printemps 2020, a eu de lourdes répercussions sur le nombre total de diagnostics de tumeurs malignes, avec une baisse d'environ 70 % en avril 2020 par rapport à avril 2019. Cependant, le pourcentage de diagnostics de tumeurs malignes a été deux fois plus élevé au cours des mois considérés, atteignant des valeurs maximales de 18 % et 20 % de tous les cas diagnostiqués respectivement en mars et en avril 2020, tandis qu'hors période de pandémie de COVID-19, le pourcentage de tumeurs malignes ne représente que 9 % à 15 % au total. Ces statistiques indiquent qu'au cours du premier confinement les interventions moins urgentes telles que les biopsies ou les interventions chirurgicales en relation avec des affections chroniques, non malignes ont été probablement encore plus fortement affectées que les diagnostics de cancer. Toutefois, la baisse de jusqu'à 45 % des diagnostics de cancer par rapport à avril 2019 est fortement préoccupante. Bien que moins marquée, cette tendance s'est poursuivie jusqu'à la fin du mois de juillet 2020. Si l'on peut supposer que la prévalence et l'incidence des cas de tumeurs malignes sont relativement stables sur de courtes périodes dans un pays donné, nous devons hélas, au vu des leçons tirées de l'exemple d'autres pays, nous attendre à ce qu'au Luxembourg également l'impact soit grand sur les taux de morbidité et de mortalité des patients atteints de cancer au cours des mois et années à venir (Hanna *et al*., 2020). Il est à noter que le nombre absolu de cancers diagnostiqués par mois a commencé à augmenter légèrement à partir d'octobre 2020 par rapport aux mois correspondants de l'année 2019. Cela peut être le signe d'une résorption, du moins partielle, du retard important dans le diagnostic de cancers depuis le printemps 2020.

Cependant, il faudrait disposer d'une évaluation sur une plus longue période pour se faire une idée précise du temps nécessaire à la reprise d'une activité normale en matière de diagnostics oncologiques au Luxembourg. D'après notre évaluation générale, nous continuons de supposer qu'environ 500 cancers qui auraient dû être diagnostiqués en 2020 ne l'ont vraisemblablement pas été en raison de la pandémie. Il convient de préciser que notre analyse ne se limite pas aux diagnostics de cancers primaires, elle englobe aussi toutes les biopsies de suivi ou résections de récurrences locales ou de métastases périphériques, d'où des nombres plus élevés que ceux fournis par l'*Organisation mondiale de la Santé* (OMS, 2021).

Figure 1 : L'impact du COVID-19 sur les diagnostics de cancer en pathologie chirurgicale au Luxembourg



Nombre de tumeurs malignes diagnostiquées / mois en 2019
Nombre de tumeurs malignes diagnostiquées / mois en 2020

Nombre total de cas confirmés / mois en 2019
Nombre de de cas confirmés / mois en 2020

Taux de diagnostics de tumeurs malignes par rapport au nombre total de cas / mois en pathologie chirurgicale

Cette figure est une représentation graphique comparée des diagnostics de tumeurs malignes par mois (axe vertical gauche : n = nombre absolu de diagnostics de tumeurs malignes / mois) en 2019 (barre bleu clair) et 2020 (barre bleu foncé). On a affiné ces résultats en les mettant en relation avec le nombre total de cas confirmés par mois (2019 : courbe orange ; 2020 : courbe marron), le tout donnant une courbe de pourcentages (courbe jaune) indiquant le nombre total de diagnostics de tumeurs malignes rapporté au nombre total de cas par mois. Remarque : le nombre de rapports sur une tumeur est utilisé ici comme indicateur (multiple supposé constant) du nombre de cas.

En résumé, nous estimons à environ **10 % les cancers attendus qui n'ont pas été décelés et les interventions chirurgicales nécessaires qui n'ont pas été effectuées en 2020.** Par ailleurs, il devient de plus en plus évident que les personnes atteintes de cancer risquent aussi de développer des symptômes de COVID-19 plus graves (Derosa *et al.*, 2020), ce qui témoigne de répercussions défavorables directes du SARS-CoV2 sur les patients oncologiques, en dehors des problèmes déjà évoqués en relation avec le diagnostic de cancers.

En conclusion, il semble évident que la pandémie de COVID-19 a aussi eu un impact fort négatif sur l'ensemble de la prise en charge du cancer au Luxembourg en 2020. Bien sûr, dans une situation de pandémie comme celle que nous connaissons actuellement, des décisions rapides et pragmatiques sont justifiées. Cependant, à l'échelon de notre pays, nous devons garder un œil sur tous les domaines médicaux et sur tous les aspects socio-économiques qui ne sont pas liés à la COVID-19 afin d'éviter que des secteurs ne s'effondrent pour les personnes pour lesquelles les slogans « Surtout, n'oublions personne ! » ou « Chaque patient compte » pourraient être plus importants que jamais.

Remerciements : L'auteur tient à remercier le Dr Marc Schummer, le Dr Gaël Hammer, Nicolas Franck, Astrid Koch, le Dr Olfa Chouchane-Mlik, le Dr Marc Fischer, Catherine Ibba et Corinne Selle.

Sources :

1. *Bakouny Z et al. JAMA Oncology. 2021 ; https://doi:10.1001/jamaoncol.2020.7600*
2. *Derosa et al. Nature Cancer. 2020 ; https://doi.org/10.1038/s43018-020-00122-3*
3. *Hanna TP et al. The BMH. 2020 ; https://doi.org/10.1136/bmj.m4087*
4. *Morris EJA et al. The Lancet. 2021 ; https://doi.org/10.1016/S2468-1253(21)00005-4*
5. *Site Internet de l'OMS (2021) : https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/442-luxembourg-fact-sheets.pdf*

LE GROUPE D'ENTRAIDE POUR PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER DE LA PROSTATE

« C'est un soutien »

Bien qu'au Luxembourg le cancer de la prostate soit le cancer le plus répandu chez les hommes, la plupart d'entre eux savent peu de choses à son sujet. Le G*roupe d'entraide pour personnes atteintes d'un cancer de la prostate*, qui se réunit dans les locaux de la Fondation Cancer, brise les tabous.

« Les réunions donnent le courage nécessaire pour surmonter sa timidité et son sentiment de honte. »

Gilbert Rischette, à propos du soutien que lui apporte le groupe d'entraide

On considère communément que les chances de guérir d'un cancer de la prostate détecté à un stade précoce sont élevées. Le risque de développer ce type de cancer, plutôt faible avant 50 ans, s'accroît avec l'âge et évolue alors lentement, souvent sur des années. Limitée au départ à la prostate, la tumeur maligne peut se propager à d'autres organes, comme le foie et les poumons, ou encore les os. Ce cancer peut être sournois, comme Gilbert Rischette en a fait l'expérience il y a deux ans. Il avait 60 ans lorsqu'on a diagnostiqué chez lui un cancer de la prostate, du jour au lendemain. *« Cela m'a complètement déstabilisé*, confie-t-il. *Je n'avais jamais été malade et j'avais toujours eu une activité physique. »* Un besoin fréquent d'uriner la nuit lui avait mis la puce à l'oreille. *« J'avais aussi remarqué pendant les rapports sexuels que quelque chose n'était pas normal »*, dit-il très ouvertement. Il conseille aux autres hommes d'être plus attentifs à ces symptômes et de ne pas les prendre à la légère car, une fois le diagnostic posé, un véritable marathon de soins a débuté pour lui.

Son médecin traitant lui a prescrit une analyse sanguine du taux d'antigène prostatique spécifique (PSA), qui renseigne sur les anomalies prostatiques. Le taux extrêmement élevé de 22 ng/ml laissait supposer l'existence d'un carcinome prostatique. *« Une échographie, un toucher rectal, puis une imagerie par résonance magnétique (IRM) et une biopsie, dont les douze échantillons étaient tous positifs, ont confirmé le diagnostic de cancer »*, rapporte Gilbert Rischette. L'équipepluridisciplinaire du *Prostatakarzinomzentrums* (PKZ) de l'Hôpital Kirchberg a, très vite, décidé avec lui de pratiquer l'ablation de la prostate et d'un ganglion lymphatique suspect.

Mais son cancer étant très agressif, Gilbert Rischette a bénéficié de 34 séances de radiothérapie au Centre National de Radiothérapie *François Baclesse* à Esch/Alzette. *« Cela détruit une grande quantité de cellules des tissus, et le corps a besoin de beaucoup d'énergie pour surmonter cela. »* C'est ainsi qu'il explique son gros coup de fatigue après un jogging quelques semaines plus tard. Ce n'était pas seulement les effets secondaires de la radiothérapie comme des infections intestinales ainsi que des éruptions cutanées (dues au stress), qui l'inquiétaient. *« J'étais complètement amorphe et je ne me sentais pas en forme du tout »*, poursuit-il, l'air abattu.

Il a pris contact avec le groupe d'entraide en août 2020. *« Il m'apporte un soutien précieux. Le sport m'aide beaucoup à surmonter la situation, mais parler avec des personnes vivant la même chose me remonte le moral »*, explique Gilbert Rischette. Le cancer de la prostate est très perturbant et les réunions permettent d'obtenir des réponses à des questions auxquelles les médecins avaient répondu trop rapidement. Les personnes affectées par ce cancer rendent compte de la manière dont elles surmontent la maladie, parlent de leurs progrès mais aussi de leurs revers et de leurs peurs, et donnent de précieux conseils. *« Les réunions donnent le courage nécessaire pour surmonter sa timidité et son sentiment de honte »*, confie Gilbert Rischette.

Pour éviter que l'ablation totale de la prostate n'entraîne une incontinence urinaire, Gilbert Rischette a suivi, aussitôt après l'opération, une rééducation spécifique du plancher pelvien pour renforcer le sphincter de l'urètre. La prostatectomie a par ailleurs entraîné une perte de la libido. *« Depuis l'opération, je ne peux plus avoir une érection de manière normale, mais on s'y fait »*, dit le patient. Le traitement hormonal qui sert à bloquer la production de testostérone, pour « affamer » les cellules cancéreuses, a aussi pour conséquence des sautes d'humeur, ce qui affecte normalement plutôt les femmes « *Mais, dans notre groupe, on ne parle pas uniquement de cancer*, dit-il en riant. *Parler d'autres choses fait oublier la maladie, même si l'on peut se voir uniquement par visioconférence à cause du Covid.* »

« Il est plus facile de parler à des personnes qui sont dans la même situation que vous. »

Mario Perreira à propos de l'échange d'informations

Gilbert Rischette souligne qu'il est essentiel d'être parfaitement informé afin de mieux comprendre la maladie et ses conséquences. Il déplore l'absence de campagnes de sensibilisation au cancer de la prostate. Souvent, les hommes savent peu de choses sur cette maladie et ont même honte car le cancer de la prostate est encore un sujet tabou. Les questions posées au sein du groupe l'ont montré.

Comprendre ce qui vous arrive

Mario Perreira le confirme. Il avait seulement 57 ans, et était donc un patient très jeune au regard des statistiques, lorsqu'après des analyses révélant un taux de PSA élevé, une IRM et une biopsie, le diagnostic de cancer de la prostate est tombé. Lors de l'opération, les médecins ont constaté que la tumeur était plus grosse qu'ils ne l'avaient supposée, mais aussi qu'elle était agressive et avait commencé à métastaser. *« J'ai donc dû subir une radiothérapie, alors que je voulais justement l'éviter par l'ablation totale de l'organe »*, rapporte Mario Perreira.

Il est toujours en traitement chez son urologue, car son cas requiert une hormonothérapie post-opératoire, qui dure environ deux ans. « *L'hormonothérapie est terrible, parce qu'on ne se rend pas tout de suite compte de ce qu'elle fait à l'intérieur du corps – elle bouleverse tout le métabolisme* », explique Mario Perreira. Par exemple, il ne peut plus marcher aussi vite et aussi longtemps qu'avant. *« La tête va bien, mais pas le corps »*, déclare-t-il, légèrement résigné.

Son kinésithérapeute à l'Hôpital Kirchberg lui a conseillé de participer aux réunions qui ont lieu sur place avec des hommes qui luttaient contre la même maladie. *« Ce groupe a été créé il y a environ deux ans à l'initiative de Patrick Krombach, urologue et coordinateur du* Prostatakarzinomzentrums », précise Alphonse Massard, qui souffre également d'un cancer de la prostate et participe pour cette raison à un programme de suivi spécial. *« Certains patients ne sont plus jamais revenus une fois qu'ils ont eu obtenu les réponses à leurs questions, mais cinq à six personnes ont continué de se réunir régulièrement. C'est ainsi que le* Groupe d'entraide pour personnes atteintes d'un cancer de la prostate *a "pris forme"* », ajoute-t-il.

Pour permettre aux personnes intéressées de se rencontrer en dehors du milieu hospitalier, la Fondation Cancer a accueilli ce groupe d'entraide dans ses locaux, implantés dans la capitale. Selon Alphonse Massard, le Dr Krombach continue de jouer son rôle de médecin-conseil et d'autres urologues collaborent avec la Fondation Cancer. Des kinésithérapeutes et une personne du service Accompagnement et pastorale à la *Zithaklinik* devraient y participer dans le futur.

« C'est un petit groupe de patients qui échangent sur leurs expériences, dit Mario Perreira. *Il est plus facile de parler à des personnes qui sont dans la même situation que vous. Elles comprennent mieux les effets du traitement, qu'on ne comprend pas toujours soi-même. Les explications médicales supplémentaires sont très utiles. »*

Il a commencé à s'intéresser au cancer de la prostate lorsque son père en a été atteint. *« C'est seulement lorsque j'en ai été moi-même atteint que j'ai vraiment compris ce que c'est »*, résume-t-il. Il conseille aux hommes de faire régulièrement un dosage du PSA. *« C'est un des principaux signaux d'alerte. »* Les hommes ne sont pas toujours conscients qu'ils peuvent avoir un jour un cancer de la prostate, objecte Mario Perreira. *« Il faudrait parler davantage de la maladie. »* Presque tous les cabinets médicaux et hôpitaux proposent en libre-service des dépliants « au ruban rose » qui sensibilisent au cancer du sein. Il n'en voit jamais de comparables pour le cancer de la prostate. *« Alors que cette maladie est prise très au sérieux au Luxembourg*, souligne-t-il. *On peut la soigner, on n'en meurt pas forcément. »*

Gilbert Rischette n'est pas non plus au bout de son combat. Un examen de contrôle a révélé une nouvelle hausse de son taux de PSA. Un *Pet-Scan* effectué à Trêves a confirmé la présence de métastases. *« Un* PET scan *est bien plus précis, mais on ne le pratique pas systématiquement parce que cela n'entre pas dans les prestations prévues par la Caisse Nationale de Santé »*, déplore-t-il. Cet examen a permis de détecter la présence de micrométastases dans ses vertèbres, qui étaient à l'origine du taux élevé de PSA. *« Cette nouvelle m'a littéralement assommé, c'est de nouveau une course contre la montre »*, explique Gilbert Rischette. *« Le groupe m'apporte un soutien considérable, et je peux aussi lui apporter quelque chose. »* Gilbert Rischette et Alphonse Massard suivent en effet une formation auprès de la fédération allemande des groupes d'entraide pour personnes atteintes d'un cancer de la prostate *Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.*, afin d'animer de manière appropriée le groupe d'entraide. *« C'est comme une nouvelle vocation d'aider les autres en faisant part de mon expérience*, se réjouit Gilbert Rischette. *Le cancer de la prostate n'a hélas pas encore de lobby. »*

Informer et redonner du courage

Le *Groupe d'entraide pour personnes atteintes d'un cancer de la prostate* permet, en toute discrétion, aux personnes touchées de s'informer sur leur maladie et de partager leur expérience et leurs préoccupations. Le groupe se réunit depuis janvier dernier le premier mercredi du mois, de 18 à 19 heures, au siège de la Fondation Cancer, 209, route d'Arlon, à Luxembourg. Toutefois, en raison de la pandémie de Covid-19, les réunions ont lieu par visioconférence jusqu'à nouvel ordre. Pour vous inscrire, contactez le secrétariat de la Fondation Cancer en appelant au 45 30 331 ou par courriel adressé à fondation@cancer.lu.

Texte : Manon Kramp

Article paru dans le n°2 du magazine Télécran du 6 janvier 2021

Le Plan National Cancer 2020-2024

Plan National Cancer | 2020 2024

Avec 3 000 nouveaux cas de cancer et 1 100 décès par an, le cancer est un enjeu majeur de Santé Publique au Luxembourg. Cette réalité ne saurait en aucun cas être masquée par la crise sanitaire à laquelle nous devons actuellement faire face. Promouvoir la lutte contre le cancer est une priorité d'aujourd'hui et de demain : c'est précisément la volonté forte exprimée par Paulette Lenert, Ministre de la Santé et Ministre déléguée à la Sécurité Sociale et du Gouvernement Luxembourgeois.

FRANCESCA POLONI
Chef de Service de Coordination des Plans Nationaux

DR MICHEL UNTEREINER
Coordinateur Médical du Plan National Cancer

Le *Plan National Cancer 2020-2024* porte des ambitions élevées, fondées sur des forces collectives pour progresser dans la lutte contre le cancer. L'objectif est d'offrir à la population un écosystème d'excellence visant à la meilleure prévention, le meilleur dépistage, les meilleurs soins et la meilleure recherche, dans un bon environnement médico-social.

Le bilan du premier Plan National Cancer (PNC1) et les perspectives d'avenir.

Dès 2013, il est devenu évident pour les Autorités Sanitaires qu'un plan national devait être institué pour répondre aux enjeux du cancer. Le PNC1 a été déployé sur la période 2014 à 2018. Tous les acteurs institutionnels de la santé impliqués dans la prise en charge du cancer se sont unis autour d'objectifs communs, ciblés, pour organiser, structurer et renforcer la lutte contre le cancer dans le pays.

Des résultats importants ont émergé de ce premier plan, mais des priorités pour l'avenir ont aussi été identifiées.

- **L'*Institut National du Cancer*** (INC) a grandement œuvré pour déployer le PNC1, il a été le pilier sur lequel s'est bâti l'essentiel des actions innovantes. Le chemin à parcourir permettra, à l'avenir, d'élargir le champ des missions de l'INC, spécifiquement par l'attribution de nouvelles missions et la dotation de nouvelles ressources.
- **Le *Centre National de Génétique Humaine*** (CNGH), installé au sein du *Laboratoire National de Santé* (LNS), a vu le jour pour accompagner le développement de la médecine génétique et moléculaire d'aujourd'hui. Le transfert de compétences vers le Luxembourg permettra dans l'avenir de disposer des ressources nationales, indispensables pour choisir les meilleures options thérapeutiques personnalisées pour chaque patient.
- **Les *Réunions de Concertation Pluridisciplinaires*** (RCP) nationales ont été mises en place, pour réunir les médecins et les soignants autour des cas complexes, et offrir au patient les meilleurs choix de traitement. D'autres RCP spécialisées seront instituées dans l'avenir.
- **Le *Service National d'Onco-Hématologie Pédiatrique*** (SNOHP) a vu le jour au CHL, dans le cadre du service national de pédiatrie. Les enfants atteints de cancer bénéficieront des développements à venir de cette structure.
- **Les programmes nationaux de dépistage** ont été poursuivis pour le cancer du sein (*Programme Mammographie*, PM), ou initiés pour le cancer colorectal (*Programme de Dépistage Organisé du Cancer ColoRectal*, PDOCCR) et le cancer du col de l'utérus *(CO-TESTING)*. La veille sur ces programmes sera activée dans l'avenir.
- **L'accompagnement psycho-social des patients** a été renforcé dans les hôpitaux, à la Fondation Cancer et à la *Fondatioun Kriibskrank Kanner*. Ces actions individuelles centrées sur le patient seront réévaluées et renforcées dans l'avenir.
- **La digitalisation des données de santé** et l'implémentation d'outils numériques a débuté au Luxembourg. Dans un proche avenir, des investissements importants porteront sur ce volet de la médecine en pleine évolution.
- **La recherche en cancérologie** s'inscrit dans les choix stratégiques nationaux, à travers la recherche clinique (dans les hôpitaux) et la recherche fondamentale (dans les instituts de recherche). Un travail de coordination entre ces deux versants (*translationnelle*) de la recherche luxembourgeoise sera réalisé dans l'avenir.

Au terme du bilan du *premier Plan National Cancer 2014-2018*, des avancées très importantes ont été obtenues, mais des opportunités de réalisations nouvelles ont aussi émergé dans plusieurs domaines :

- **Droit des patients et démocratie sanitaire :** besoin d'une vision globale.
- **Support et traitements :** mise en place du suivi des complications des traitements.
- **Dépistage et diagnostic précoce :** mise en place d'une évaluation des résultats pour la population et d'une évaluation médico-économique.
- **Gouvernance :** besoin d'indicateurs et mise en œuvre d'une politique de communication.
- **Recherche :** établissement d'une vision translationnelle et d'un centre d'excellence.

La pause en 2019 et en 2020, avant l'activation du deuxième Plan National Cancer (PNC2)

Les deux dernières années ont été mises à profit pour développer les deux temps essentiels à la réussite d'un plan national :

- Un temps de déploiement des actions retenues par les Autorités Sanitaires.
- Un temps de réflexion pour élaborer le PNC2, dont les mots-clés sont **démocratie sanitaire**, **digitalisation**, **réseaux de compétence** et **recherche**. Soit, autant de thématiques de soutien aux patients et de thématiques transversales.

Le 11 décembre 2020, Madame la Ministre de la Santé a procédé au lancement du PNC2.

L'Horizon Europe et la Mission Cancer

Le PNC2 s'inscrit définitivement dans le programme européen de lutte contre le cancer, lui-même établi en cohérence avec la politique de l'*Organisation Mondiale de la Santé*.

La *Commission Européenne* s'est donnée des objectifs extrêmement ambitieux pour les années à venir. Pour répondre à la dotation de moyens importants, la *Commission Européenne* attend une **réduction de l'incidence des cancers** (*nombre de nouveaux cas de cancer par an*) et une **réduction de la mortalité due au cancer** à un horizon de dix ans.

Cette volonté européenne clairement affichée est relayée par le Luxembourg.

Le Plan National Cancer 2020-2024 (PNC2)

C'est en prenant en compte les acquis du PNC1, les recommandations européennes et les besoins émergents, que le *deuxième Plan National Cancer* a été construit.

Les moyens et méthodes du PNC2

Le PNC2 est le fruit du travail d'un Comité de Pilotage constitué des représentants des institutions investies dans la lutte contre le cancer. Le Conseil du Gouvernement du 20 décembre 2019 a approuvé ce plan. La réalisation, le déploiement et le suivi du PNC2 sera assurée, au cours des quatre prochaines années, par une gouvernance attribuée à une Plateforme Nationale Cancer et huit Groupes de Travail porteurs chacun d'un des huit axes retenus.

Les axes du PNC2

Les huit axes (*voir encadré*) s'articulent autour de deux grandes thématiques transversales, quatre axes portent sur le **support et l'accompagnement des patients** et quatre axes portent sur les **fondamentaux de la cancérologie**. Chaque axe est décliné en objectifs et en mesures (*voir encadré*).

- Support et accompagnement des patients.

AXE 3 : renforcement de la démocratie sanitaire pour les patients atteints de cancer, avec en particulier la mise en place d'une évaluation du vécu et du ressenti par la mesure de l'expérience-patient (*Patient-Reported Expérience Measures*, ***PREMs***) et du devenir-patient (*Patient-Reported Outcomes Measures*, ***PROMs***).

AXE 7 : renforcement de l'organisation des soins autour des cancers de l'enfant (*onco-pédiatrie*) et développement d'un concept national pour le patient âgé (*onco-gériatrie*).

AXE 6 : soutien de la concertation entre médecins et soignants, pour proposer au patient la meilleure option de traitement ; mise en place de consultations pour préserver le désir de grossesse des patientes atteintes de cancer (*onco-fertilité*).

AXE 4 : promotion de la prévention et du dépistage des cancers, dans le cadre des programmes nationaux.

- Fondamentaux de la cancérologie.

AXE 1 : gouvernance et *reporting* du plan ; mise en place de réseaux de compétence en oncologie, labellisés par types de cancers.

AXE 5 : mise en place de nouvelles méthodes de diagnostic génétique et moléculaire par le séquençage tumoral.

AXE 8 : recherche clinique et translationnelle (du laboratoire au patient et du patient au laboratoire) ; création d'un centre national d'excellence (*National Competence for Cancer Research*, **NC3R**) pour une intégration translationnelle de la clinique et de la recherche au Luxembourg.

AXE 2 : digitalisation des données de soins et des parcours de soins, dans le cadre d'une interopérabilité hospitalière, pour faciliter les échanges entre médecins et soignants et structures de recherche, afin de faciliter l'évaluation des résultats thérapeutiques et des complications des traitements.

La vision d'avenir pour le Plan National Cancer 2020-2024 (PNC2).

Le PNC2 s'inscrit clairement dans la continuité du premier *Plan Cancer* et du projet européen de lutte contre le cancer.

Au cours des quatre prochaines années, de nombreuses actions innovantes seront déployées, centrées sur le patient, l'organisation générale de la cancérologie et la recherche. Les ambitions politiques sont grandes, la volonté d'avancer des acteurs est forte, les moyens financiers dédiés sont significatifs. Des résultats importants en termes de qualité des soins et de gain en années de vie seront observés à l'issue du PNC2.

Les Décideurs politiques, les Autorités Sanitaires, les patients et l'ensemble de la communauté médicale, soignante et médico-sociale partagent notre vision : **disposer en 2024 d'une belle et bonne organisation de la lutte contre le cancer au Luxembourg.**

Axe 1
Gouvernance, Ressources, Monitoring & Reporting

Pour une meilleure organisation des soins en cancérologie par :

- La création d'une gouvernance afin d'implémenter, coordonner, suivre et évaluer la réalisation du PNC2
- La mise en place de réseaux de compétences et d'autres filières de collaboration.
- Une meilleure coordination entre les différents organismes dans le pays et à l'étranger.
- L'élaboration d'une stratégie en ressources humaines dans le secteur des soins de santé.
- Le développement et la reconnaissance de spécialités professionnelles en oncologie.
- La mise en œuvre d'un système de développement et de maintenance des compétences professionnelles en oncologie.
- La modification du cadre juridique concernant la constitution et le déroulement des réunions de concertation pluridisciplinaire.
- Le monitoring de la qualité de la prise en charge en cancérologie.
- La mise en place d'un système d'évaluation de la surveillance épidémiologique du cancer et des soins en cancérologie.
- Le renforcement des compétences nationales dans les domaines émergents et en évolution rapide.
- La réforme de l'INC dans le cadre de l'oncologie au Luxembourg.

Axe 2
eMédecine

Pour une informatisation des données collectées et échangées par :

- La fluidité des échanges d'informations entre professionnels de santé.
- La digitalisation des parcours de soins en oncologie.
- La digitalisation de la communication entre les cliniciens des établissements de soins de santé.
- La labellisation des soins en oncologie.

Axe 3
Droits, Information & Formation des patients

Pour une progression des droits actuels des patients par :

- La réduction des inégalités pour les personnes ayant ou ayant eu un cancer.
- La mise à disposition d'offres de formation pour la population.
- La transparence et l'accessibilité de l'information publique.
- La formalisation du dispositif d'annonce du diagnostic.
- Le soutien d'une démocratie sanitaire en favorisant une approche individuelle du patient et son engagement au niveau collectif.

Axe 4
Prévention, Dépistage & Épidémiologie

Pour le développement de mesures préventives, en synergie avec d'autres plans nationaux par :

- L'Intégration de la prévention cancer dans toutes les politiques publiques.
- Le développement du dépistage génétique dans le cadre du risque de cancer héréditaire.
- La promotion d'une politique de prévention du cancer à travers une meilleure nutrition.
- L'accompagnement des personnes atteintes d'obésité afin de réduire les risques de cancer.
- La réduction de la consommation excessive d'alcool.
- Le soutien de la lutte contre le tabagisme.
- La réduction de l'exposition de la population aux radiations ionisantes.
- L'amélioration de la prévention du cancer dans l'habitat et le lieu de travail.
- L'évaluation et l'enrichissement de l'offre de programmes de dépistage organisé ou individuel.
- L'amélioration du suivi épidémiologique du cancer et du PNC2.

Axe 5
Diagnostic

Pour l'optimisation du diagnostic, la personnalisation des traitements et le suivi des patients par :

- L'amélioration de l'accès des personnes concernées à un diagnostic de qualité et une consultation spécialisée en génétique.
- L'introduction de nouvelles méthodes diagnostiques génétiques et moléculaires.
- L'introduction d'autres technologies diagnostiques en routine clinique.

Axe 6
Traitement, Soins pluridisciplinaires, Soins de support & Soutien aux patients

Pour un accès aux soins et aux traitements de qualité par :

- La garantie d'accès à une concertation pluridisciplinaire ciblée.
- L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de cancer à travers la mise en place de soins de support interdisciplinaires.
- L'accessibilité aux médicaments disponibles au Luxembourg et en Europe.
- Le droit aux soins de fin de vie et à l'euthanasie pour toute personne atteinte de cancer.
- Le développement de l'oncofertilité au Luxembourg.

Axe 7
Oncopédiatrie & Oncogériatrie

Pour l'amélioration de la qualité et du suivi des patients aux âges extrêmes de la vie par :

- L'amélioration de la qualité et du suivi des patients pédiatriques atteints de cancer.
- Le développement du secteur de l'oncogériatrie en améliorant la prise en charge et la qualité des soins.
- La prise en charge spécialisée en oncopédiatrie et oncogériatrie à l'étranger.

Axe 8
Recherche clinique et translationnelle

Pour le développement de la recherche clinique et translationnelle dans le pays par :

- Le développement de la recherche translationnelle au bénéfice du patient.
- L'accès aux traitements innovants pour les patients.
- Le développement de la recherche sur la prévention du cancer.

Accès au contenu in extenso du PNC2

https://sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-cancer-brochure-2020-2024/brochure-plan-national-cancer.pdf

Message vidéo de S.A.R. la Grande-Duchesse

A l'occasion de la *Journée mondiale contre le cancer*, S.A.R. La Grande-Duchesse avait souhaité adresser un message de solidarité aux patients atteints de cancer et à leurs proches. Découvrez ou redécouvrez le contenu de ce message ci-dessous.

Chers amis,

En ce 4 février, à l'occasion de la *Journée mondiale contre le cancer*, je m'adresse à vous pour vous dire mon attachement indéfectible à tous les patients ainsi qu'à la Fondation Cancer, dont j'assure avec beaucoup de fierté la présidence d'honneur depuis toutes ces années.

Au Luxembourg, ce sont 3 000 nouveaux cas de cancer qui sont diagnostiqués chaque année et dans le contexte sanitaire actuel, les patients, leurs familles et leurs proches ont plus que jamais besoin de notre soutien car ils traversent des moments difficiles, tout en faisant preuve d'une force extraordinaire et je veux leur dire que je suis de tout cœur avec eux.

Ensembles, continuons d'être solidaires et battons-nous pour donner à tous les patients la force d'avancer, jour après jour dans leur lutte contre la maladie, car le cancer ne se confine pas.

C'est pourquoi je vous invite à témoigner votre soutien aux patients en participant au *Relais pour la Vie* sous le thème *« Ensemble et connectés »*.

Cette année encore, et ce malgré les circonstances particulières que nous connaissons depuis un an, je vous invite à vous mobiliser en très grand nombre dans le combat contre cette maladie qui nous touche tous, de près ou de loin.

C'est pourquoi je vous donne d'ores et déjà rendez-vous les 27 et 28 mars, pour l'édition 2021 du *Relais pour la Vie* où j'espère vous retrouver nombreux. Soyez nombreux à nous retrouver connectés et en live !

All zesummen, loosst eis d'Fuerschung ënnerstëtzen a loosst eis déénen hëllefen, déi et am Méeschte brauchen.

Kommt mir ginn eis Rendez-Vous am Mäerz fir dës connectéiert Editioun vum Relais pour la Vie *!*

S.A.R. la Grande-Duchesse
Présidente d'honneur de la Fondation Cancer

© Maison du Grand-Duc

Vous pouvez visualiser le message-vidéo sur cancer.lu.

RELAIS POUR LA VIE 27 ET 28 MARS 2021

Ensemble et connectés

Chaque année, plus de 15 000 personnes participent au *Relais pour la Vie* organisé par la Fondation Cancer à la Coque. Cette année, le grand évènement de solidarité envers les patients atteints de cancer aura lieu sous un format différent : *ensemble et connectés*. Rendez-vous les 27 et 28 mars.

Au vu de la situation sanitaire actuelle, l'édition 2021 du *Relais pour la Vie* se déroulera sous format virtuel, les 27 et 28 mars. Les équipes inscrites vont marcher, courir ou pédaler à l'heure qu'elles souhaitent et dans l'endroit de leur choix (bois, quartier, entreprise, école) en cumulant un total de 24 heures d'activités durant le week-end. Avec un objectif commun : montrer leur solidarité aux patients atteints de cancer.

« Parce que le cancer ne se confine pas, parce que la recherche est primordiale et parce que l'espoir doit continuer de briller… Ensemble et connectés, relayons l'espoir pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches. » souligne Lucienne Thommes, Directrice de la Fondation Cancer.

Inscrivez une équipe en ligne sur relaispourlavie.lu

Les inscriptions sont encore ouvertes et vous pouvez vous inscrire jusqu'au jour même de l'évènement. Le nombre des équipes ainsi que le nombre de participants par équipe est illimité. Les frais d'inscription sont de 15 € par personne. Le capitaine d'une équipe a la possibilité d'inscrire tous les membres de son équipe et de payer la totalité des frais d'inscription ou d'inviter les membres pour qu'ils règlent eux-mêmes les frais d'inscription. Les équipes vont s'inscrire dans six catégories : Entreprises, Ecoles, Sympathisants, Pays, Association et Profession de santé. Une fois inscrite, chaque équipe créera sa page de récolte de fonds. L'équipe qui récoltera le plus de dons dans sa catégorie gagnera le *Trophée de l'Espoir*.

Personnalisez votre bougie

La cérémonie des bougies constitue un des moments les plus émouvants du *Relais pour la Vie*. Des centaines de bougies, décorées de message d'espoir, de souvenir et d'hommage sont installées au cœur de la piste et allumées le temps d'une minute de silence collective. Elle sera diffusée cette année en direct le 28 mars entre 16 et 17 heures.

Comment participer cette année à la cérémonie des bougies ? Personnalisez une bougie avec un message de votre choix. Elle sera installée et allumée lors de la cérémonie des bougies.

Si vous voulez en savoir plus, allez sur relaispourlavie.lu

Soyez solidaire avec le #Relais2021Lux les 27 et 28 mars - Livestream à 16 heures

Nous vous donnons rendez-vous sur les réseaux sociaux avec le **#Relais2021Lux** ainsi que pendant le *Livestream* qui sera diffusé le samedi 27 mars, ainsi que le dimanche 28 mars, de 16 à 17 heures sur relaispourlavie.lu ainsi que sur rtl.lu et lesssentiel.lu

Samedi 27 mars

16h-17h : cérémonie d'ouverture

Dimanche 28 mars

16h-17h : cérémonie des bougies, remise des trophées et clôture

Ensemble, relayons l'espoir.

relaispourlavie.lu

RELAIS POUR LA VIE
Fondation Cancer

Merci à nos partenaires

AG2R LA MONDIALE · alfi · Bâloise Assurances · Banque de Luxembourg · Coque · enovos · Le Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg, Ministère de la Santé · pwc · RTL · L'essentiel

LA FONDATION CANCER SOUTIENT LA RECHERCHE

Comprendre le rôle du microbiome dans le cancer colorectal

Dans le cadre de sa collaboration avec le *Fonds national de la Recherche*, la Fondation Cancer co-finance le projet de recherche *Comprendre le rôle du microbiome dans le cancer colorectal* (MICROH-CRC) du Dr Letellier de l'*Université du Luxembourg*.

BIOGRAPHIE

NOM: Dr Elisabeth Letellier

DATE DE NAISSANCE : 20.10.1979

NATIONALITÉ : luxembourgeoise

TITRE : Dr en Pharmacie et Dr. rer. Nat.

LIEU DE TRAVAIL : *Université du Luxembourg*, investigateur principal au *Département des Sciences Naturelles et Médecine*, codirige le groupe *Molecular Disease Mechanisms Group* (MDM)

Le fardeau mondial du cancer colorectal (CRC) devrait augmenter de 60 %, pour atteindre plus de 2,2 millions de nouveaux cas et 1,1 millions de décès d'ici 2030[1]. Au Luxembourg, le cancer colorectal représente le deuxième cancer le plus fréquent *(GLOBOCAN Luxembourg 2018)*. À l'heure actuelle, le pronostic des patients du CRC est fondé sur des caractéristiques clinico-pathologiques, comme le stade tumoral, établis au moment du diagnostic[2]. Alors que le risque de récidive suite à une résection chirurgicale est de 30 % pour les patients atteints de maladies de stade I ou II, telles que définies par l'*American Joint Committee on Cancer*, ce risque est de 50 à 60 % pour les patients atteints de la maladie de stade III[3]. Il est donc impératif d'identifier des nouveaux biomarqueurs capables d'identifier précocement le cancer. De plus, le développement de nouveaux traitements est nécessaire afin d'améliorer le devenir des patients atteints d'un cancer colorectal.

Le microbiote intestinal

Le microbiote intestinal (bactéries présentes dans notre intestin) a récemment attiré l'attention de la recherche sur le cancer colorectal. Il se situe à l'interface entre le corps humain et les facteurs présents dans le milieu extérieur. Le microbiote intestinal contribue au maintien de l'homéostasie de l'hôte en facilitant la digestion, le traitement et l'apport de nutriments. Il contribue également à l'éducation du système immunitaire de l'hôte et est capable d'inhiber la prolifération d'agents pathogènes dans l'intestin en occupant des niches potentielles et en rivalisant avec eux pour accéder aux nutriments.

Il a été démontré que les patients atteints d'un cancer colorectal présentent un déséquilibre de la composition microbienne intestinale, appelée « dysbiose ». L'idée selon laquelle des bactéries pourraient jouer un rôle dans le développement du cancer colorectal a récemment été mis en évidence par une poignée d'études. Néanmoins, nous n'en sommes qu'au tout début de notre compréhension du rôle du microbiote dans le cancer. De nombreux efforts sont encore nécessaires pour décrire les interactions entre l'hôte et le microbiote, et de comprendre le rôle que joueraient des bactéries associées au cancer colorectal dans son initiation et sa progression. De plus, la plupart des études se sont pour l'heure concentrées sur des bactéries individuelles. Il est de ce fait impératif d'adresser le rôle que jouerait une communauté microbienne, élément qui a jusqu'à présent été négligé. Ces deux approches doivent être abordées et permettre la mise en place de traitements ciblés contre des pathogènes dans les maladies gastro-intestinales.

Il a été suggéré que les habitudes alimentaires jouent un rôle important dans le développement du cancer colorectal, car l'incidence de la maladie est élevée dans les pays développés[4]. Nous savons que les pays dans lesquels on consomme davantage de fibres ont tendance à avoir des taux de cancer colorectal inférieurs à ceux des pays dans lesquels on consomme peu de fibres alimentaires[5]. D'après ces observations, on peut s'attendre à ce que les fibres alimentaires jouent un rôle protecteur, mais cela n'a pas été prouvé. Les mécanismes moléculaires exacts par lesquels les régimes alimentaires influent sur la progression du cancer colorectal n'ont pas encore été décrits de façon adéquate. Étant donné que l'on a suggéré que les bactéries participent à la tumorigenèse, il est essentiel de comprendre les mécanismes des interactions microbiome-hôte pour que les modifications du microbiome induites par l'alimentation deviennent un point thérapeutique d'intervention.

Dans l'ensemble, la mise en place de recommandations alimentaires et de lignes directrices pour l'amélioration de la maladie chez les patients demeure difficile et justifie la poursuite d'études sur ce sujet.

Objectifs

Dans notre projet de recherche intitulé « MICROH-CRC : *Comprendre le rôle du microbiome dans le cancer colorectal* », nous avons trois objectifs majeurs (Fig. 1) :

1. Caractériser la composition du microbiote ainsi que des métabolites sécrétés chez des patients atteints du cancer colorectal dans une collection luxembourgeoise (O1).

Fig. 1 : Objectifs de l'étude

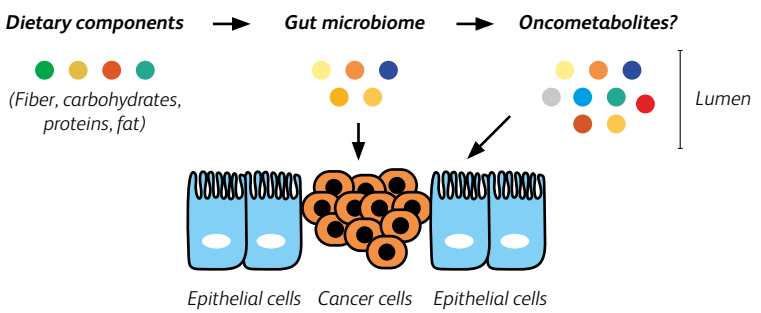
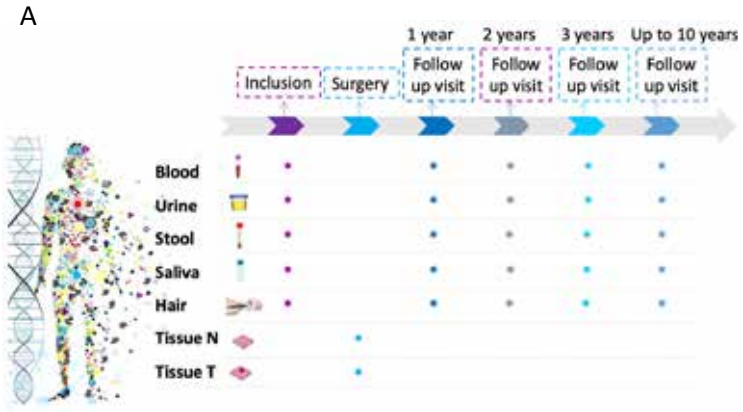
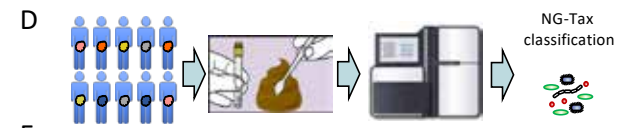


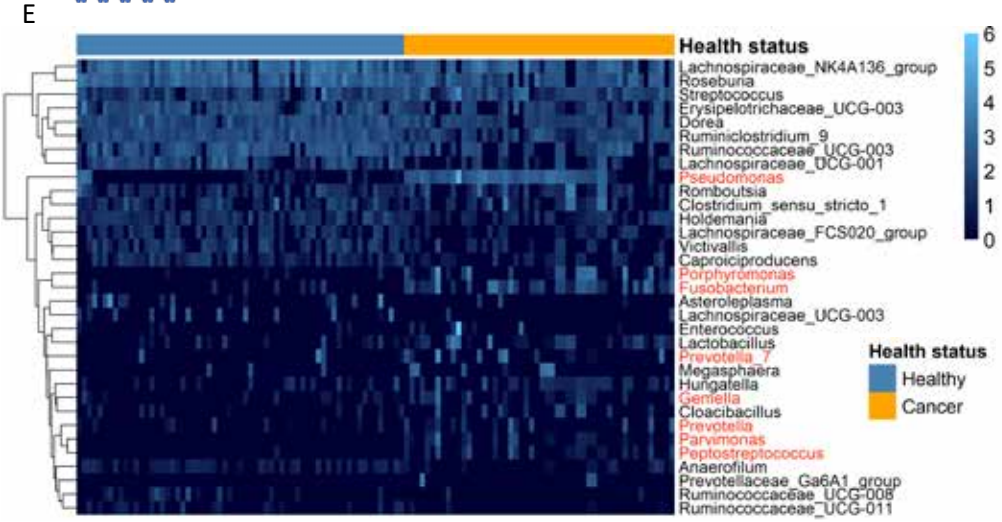
Fig. 2 : Composition microbienne dans notre collection luxembourgeoise du cancer colorectal.

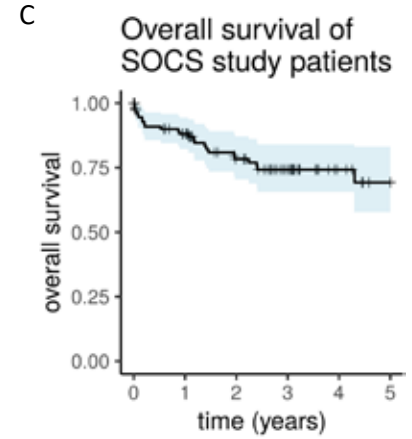


B

variable	n
Age	
≤ 65	33
> 65	92
Gender	
female	38
male	87
Living status	
alive	100
deceased	25
TNM stage	
0	3
1	18
2	48
3	40
4	13
unknown	3
Tumor location	
proximal colon	36
distal colon	50
rectum	17
unknown	22







A. Description de notre collection d'échantillons de patients atteints d'un cancer colorectal.

B. Données cliniques collectées et anonymisées pour la recherche.

C. Graphe de survie sur cinq ans de notre collection.

D. Collection et analyse de la composition microbienne des patients.

E. Dysbiose représentée par l'apparition (marqué en rouge) d'espèces spécialement associées au cancer colorectal.

2. Etudier l'effet des bactéries associées au cancer colorectal dans l'initiation et la progression du cancer colorectal (O2).
3. Déterminer l'effet des régimes alimentaires sur le microbiome dans le cadre du développement et de la progression du cancer colorectal (O3).

Au cours des dernières années notre laboratoire, le « *Molecular Disease Mechanisms Group* (MDM) » à l'*Université du Luxembourg* a collaboré avec différents hôpitaux du pays, la *Integrated Biobank of Luxembourg* (IBBL), *le Luxembourg Institute of Health* (LIH) et le *Laboratoire National de Santé* (LNS) afin d'établir une collection continue d'échantillons de tissus tumoraux de patients atteints du cancer colorectal. Cette collection, qui a débuté en 2010, rassemble à ce jour des échantillons de plus de 160 patients (Fig. 2). Pour chaque patient nous récoltons différents types d'échantillons, comme le sérum, les selles, les tissus tumoraux ainsi que du tissu sain. Nous y associons également, de manière anonymisée, les paramètres cliniques (âge, sexe, *MSI* [instabilité des microsatellites], du système de réparation de l'ADN et entraîne un grand nombre de mutations, emplacement de la tumeur, survie, enquête sur le régime alimentaire, thérapies, etc.) qui permettront d'améliorer la pertinence clinique des résultats générés dans les différentes études utilisant cette collection. Afin d'étudier le microbiome dans notre cohorte, nous avons commencé par déterminer la composition microbienne de plus de 120 patients. Ces résultats nous permettent de mettre en évidence les communautés microbiennes trouvées chez les patients atteints du cancer colorectal dans notre pays (Fig. 2). En effet, le microbiome est très variable et connaitre sa composition au sein de notre collection est un premier objectif important dans le cadre de notre projet. A présent, nous caractérisons les métabolites sécrétés par les communautés microbiennes identifiées.

Notre deuxième objectif est d'étudier l'effet de différentes bactéries dans l'initiation et la progression du cancer colorectal. Notre collaborateur, le professeur Paul Wilmes à l'*Université du Luxembourg*, a développé un modèle microfluidique de co-culture de cellules humaines et de bactéries appelé HuMiX (pour *Human Microbial Cross-talk*). Cet « intestin sur puce » est une représentation unique qui imite l'intestin humain et permet d'étudier l'interaction entre les bactéries et les cellules humaines. En collaboration avec le groupe du Prof. Paul Wilmes, nous avons par le passé utilisé ce modèle pour caractériser les effets de régimes pré- et probiotiques dans le contexte du cancer colorectal[6]. Nous allons à présent utiliser ce modèle afin de comprendre l'interaction entre les cellules intestinales et les bactéries que nous avons retrouvées chez les patients (O1). Etant donné que le modèle permet de déterminer les molécules sécrétées (métabolites) par les bactéries quand celles-ci sont en présence de cellules intestinales, nous essayons de comprendre le mécanisme impliqué dans la pathologie afin d'identifier des molécules qui pourraient être ciblées. La caractérisation des métabolites est faite en collaboration avec le groupe *Enzymology and Metabolism* dirigé par le Dr Carole Linster à l'*Université du Luxembourg*. Dans le cadre de ce projet, nous utilisons des cellules intestinales ou des organoïdes (aussi appelés mini côlons) des patients. Ceux-ci sont générés dans notre laboratoire à partir des biopsies de patients. Ces modèles représentent ainsi des modèles « personnalisés » et permettent à la fois de comprendre les effets des bactéries dans le cancer du côlon en général mais également pour chaque patient individuellement.

Bien que les traitements basés sur la modulation du microbiome (par exemple à travers les facteurs alimentaires) soient très prometteurs, ils ne sont pas encore formellement mis en œuvre dans les plans de traitement du cancer. De ce fait, notre troisième objectif est de comprendre l'interaction entre les régimes alimentaires et le microbiome ainsi que la conséquence de cette interaction sur le développement et la progression du cancer colorectal. Pour atteindre cet objectif, nous utilisons également le modèle *HuMiX* en y introduisant différents régimes alimentaires, tels qu'un régime avec différentes concentrations de fibres ou un régime riche en graisses et faible en glucides (*ketogenic diet*). Par ailleurs, nous utilisons un modèle de souris « humanisée » du cancer colorectal, dans lequel un microbiote humain est introduit par transplantation microbienne fécale dans des souris dépourvues de microbiote (*germ-free*). Ces souris seront soumises aux différents régimes alimentaires décrits par avant et nous allons évaluer leur effet sur la progression de la maladie. En analysant la composition microbienne de ces souris, nous souhaitons identifier des espèces de bactéries qui favorisent la progression de la maladie ou celles qui au contraire l'inhibent. Par ce biais, nous allons déterminer de potentielles nouvelles thérapies basées sur le microbiote.

En collaboration avec le groupe de *Systems Biology* à l'Université, toutes ces données sont intégrées dans des modèles. Grâce aux données des patients obtenus dans O1 ainsi que les données obtenues dans O2 et O3, nous pouvons maintenant créer des modèles uniques à chaque patient et co-cultiver *in silico* (donc par le biais des ordinateurs) la flore microbienne d'un patient avec ces cellules intestinales. De telles simulations vont nous aider à tester des hypothèses sur la façon dont les communautés bactériennes modulent la progression de la maladie. De plus, nous pouvons également perturber ce système pour imiter des régimes alimentaires ou les thérapies conventionnelles du cancer colorectal. Cette connaissance pourra alors nous aider à définir le meilleur régime alimentaire pour un patient ou de comprendre comment le microbiome peut influencer l'efficacité d'une thérapie. Finalement, en collaboration avec le Dr Thorsten Cramer de la RWTH (*Rheinisch-Westfälische Technische Hochschule Aachen*) en Allemagne, nous allons suivre des patients sous différents régimes alimentaires afin de valider nos résultats.

Importance de la recherche et impact des résultats sur nos connaissances

Cette étude vise à comprendre les mécanismes par lesquels les bactéries peuvent influencer le développement de la maladie. De plus, nous allons étudier comment les régimes alimentaires et surtout l'interaction des aliments avec le microbiome influencent la progression du cancer. En résumé nous nous attendons à trois retombées scientifiques majeures :

- La caractérisation approfondie de notre cohorte luxembourgeoise sur le plan du microbiome et la composition du métabolome (sécrétions des métabolites par les bactéries).
- L'élucidation en profondeur des mécanismes oncogènes des bactéries identifiées chez les patients, permettant potentiellement l'identification de nouvelles stratégies thérapeutiques.
- Obtenir un aperçu du rôle de l'interaction entre l'alimentation et le microbiome associé au cancer dans le but d'élaborer des régimes alimentaires pour les patients atteints d'un cancer colorectal.

Dans l'ensemble, nous prévoyons que ces travaux ouvriront la voie à l'établissement de lignes directrices alimentaires essentielles pour les patients atteints du cancer colorectal. Ce projet s'inscrit donc parfaitement dans la médecine translationnelle et a un potentiel élevé de produire des résultats cliniquement importants. Par ailleurs, le microbiome peut également servir de biomarqueur du cancer. Nous avons d'ores et déjà une longue expérience dans le domaine des biomarqueurs. Grâce à un support de la Fondation Cancer et un *Proof of Concept grant* (PoC/18/12554295) du *Fonds National de la Recherche*, nous sommes en train d'essayer de transférer un biomarqueur, que nous avons identifié, du milieu de la recherche fondamentale vers une utilisation clinique. Une des futures directions de notre laboratoire de recherche, et qui se basera sur les connaissances acquises grâce à ce projet, sera de comprendre le rôle des bactéries dans les résistances aux différentes thérapies du cancer colorectal.

Soutien financier

Ce projet, qui débutera en avril 2021, est un projet utilisant des méthodologies de pointe pour comprendre le rôle du microbiome dans le cancer colorectal. Le projet est co-financé par le *Fonds National de la Recherche* et la Fondation Cancer dans le cadre de la nouvelle collaboration entre la Fondation Cancer et le FNR.

1. *Douaiher, J. et al. Colorectal cancer-global burden, trends, and geographical variations. J. Surg. Oncol.* ***115****, 619–630 (2017).*
2. *Koncina, Haan, Rauh & Letellier. Prognostic and Predictive Molecular Biomarkers for Colorectal Cancer: Updates and Challenges. Cancers (Basel).* ***12****, 319 (2020).*
3. *Johnston, P. G. Stage II colorectal cancer: to treat or not to treat. Oncologist* ***10****, 332–4 (2005).*
4. *Song, M., Garrett, W. S. & Chan, A. T. Nutrients, Foods, and Colorectal Cancer Prevention. Gastroenterology* ***148****, 1244-1260. e16 (2015).*
5. *Murphy, N. et al. Dietary fibre intake and risks of cancers of the colon and rectum in the European prospective investigation into cancer and nutrition (EPIC). PLoS One (2012) doi:10.1371/ journal.pone.0039361.*
6. *Greenhalgh, K. et al. Integrated In Vitro and In Silico Modeling Delineates the Molecular Effects of a Synbiotic Regimen on Colorectal-Cancer-Derived Cells. Cell Rep.* ***27****, 1621-1632.e9 (2019).*

DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

Le Programme de dépistage organisé du cancer colorectal (PDOCCR) reprend sa route !

Après la clôture de la phase pilote du PDOCCR, et une longue interruption liée notamment à la crise sanitaire, la Direction de la santé procède à la reprise de cet important programme de santé publique.

DR CLAIRE DILLENBOURG
Médecin
Centre de coordination des Programmes de dépistage des cancers
Direction de la Santé

Le cancer colorectal : de quoi s'agit-il ?

Le gros intestin

Le côlon et le rectum forment le « gros intestin » qui fait suite à l'intestin grêle. Il a comme fonction la formation et l'élimination des matières fécales. D'environ 1,5 m, il joue un rôle essentiel dans la digestion de certains nutriments qui ne sont pas absorbés par l'intestin grêle, surtout de fibres alimentaires, qui subissent l'action de la flore bactérienne présente dans le côlon. Le côlon absorbe aussi l'eau de façon très efficace, permettant ainsi une bonne hydratation de l'organisme.

Le côlon malade

Des dysfonctionnements et les maladies du côlon sont fréquents. Le médecin peut mettre en évidence une situation bénigne, comme par exemple un syndrome de l'intestin irritable, ou des lésions plus invalidantes comme une maladie de *Crohn,* une rectocolite ulcéro-hémorragique ou un cancer.

Le cancer

Le cancer colorectal est une tumeur maligne du côlon ou du rectum, survenant après 50 ans dans la plupart des cas. Il fait le plus souvent suite à une tumeur bénigne - ou polype - qui est une excroissance de la partie interne (la muqueuse) de l'intestin. Cette dégénérescence prend environ cinq à dix ans. En conséquence, au cours d'une coloscopie, la détection et l'ablation des polypes, dont certains sont des lésions précancéreuses, puis la surveillance de l'intestin, visent à restreindre chez la personne le risque de survenue d'un cancer avéré : c'est l'objectif de notre programme.

Ces polypes et les cancers débutants ne provoquent généralement aucun symptôme et passent donc longtemps inaperçus. Par contre, ils peuvent discrètement saigner et ces petites quantités de sang se retrouvent dans les matières fécales.

Parfois, des symptômes attirent l'attention et doivent motiver un avis médical : des pertes de sang visible dans les selles, une modification du transit, un amaigrissement inexpliqué, des douleurs abdominales inhabituelles.

Des prédispositions personnelles ou familiales augmentent clairement le risque de cancer colorectal : les personnes ayant des antécédents familiaux de cancer colorectal, c'est-à-dire plusieurs cas de cancer du côlon ou du rectum dans la famille proche ; une polypose adénomateuse familiale, qui est une affection héréditaire causée par une mutation génétique ; le syndrome de *Lynch*, affection génétique appelée aussi syndrome HNPCC (*Hereditary Non-Polyposis Colorectal Cancer* ou Cancer colorectal héréditaire sans polypose) ; la maladie de *Crohn* et la rectocolite ulcéro-hémorragique .

Le devenir du cancer colorectal : un pronostic favorable pour les stades débutants

Sans traitement, la lésion tumorale se développe et atteint des stades pour lesquels le pronostic devient moins bon. Le stade dépend de la taille de la lésion, de l'envahissement des ganglions aux alentours de celle-ci et du développement de métastases.

Pour l'ensemble des cancers colorectaux, tous stades confondus, le taux de survie après cinq ans est de 60 %. Cela signifie que plus de la moitié des personnes malades sont encore en vie cinq ans après le diagnostic. Ce taux est très variable selon le stade du cancer au moment du diagnostic. Au stade de polype avancé et au stade I, la survie à cinq ans est estimée à 100 % et 93 % respectivement : il s'agit bien sûr de chiffres généraux, chaque situation étant spécifique d'une personne à l'autre, en fonction par exemple du type de cancer et de l'âge de la personne concernée.

Au Luxembourg

Ces dernières années, environ 280 nouveaux cas annuels de cancer colorectal ont été recensés. Pour les hommes, ce cancer se situe au 3e rang des cancers incidents après le cancer de la prostate puis du poumon ; pour les femmes, au 2e rang des cancers incidents après le cancer du sein. La majorité des personnes atteintes ont plus de 50 ans. Les mêmes années, environ 130 personnes par an sont décédées d'un cancer colorectal. Pour le Luxembourg, les taux d'incidence et de mortalité sont proches de ceux estimés pour la moyenne européenne.

Le dépistage organisé : la procédure de détection en 2021

Objectif : détection des personnes présentant un polype avancé ou un cancer colorectal à un stade débutant, parmi la population âgée de 55 à 74 ans.

Participer au PDOCCR, c'est avoir la chance de détecter tôt une lésion précancéreuse ou un cancer, pour augmenter les chances de guérison. S'il est détecté tôt, le cancer colorectal se guérit dans neuf cas sur dix.

Les personnes âgées de 55 à 74 ans reçoivent par courrier une invitation à réaliser un test FIT (*faecal immunologic test*) de recherche de sang dans les selles.

Les invitations sont réparties sur deux ans, selon le mois et l'année de naissance des personnes.

Cette invitation contient un « bon de retrait » personnalisé, qui permet de commander le test, soit via un site web, soit par téléphone.

Le prélèvement est réalisé à la maison, puis le tube est envoyé au laboratoire, dans une enveloppe dédiée à cet effet. Le résultat est communiqué quelques jours plus tard à la personne participante et à son médecin.

Le kit de test et l'analyse sont financés par le *Ministère de la Santé*.

En cas de résultat normal, une nouvelle invitation sera envoyée deux ans plus tard. Il est important, durant cette période, de rester attentif aux signes cliniques décrits plus haut, et de consulter son médecin, sans attendre. En effet, certaines lésions ne saignent pas et dans ce cas le test est négatif. C'est aussi pourquoi il est important de répéter le test tous les deux ans.

Environ huit pourcents des tests sont anormaux : cela signifie qu'une trace de sang a été détectée dans les selles. Informée par le laboratoire, la personne contacte son médecin, afin d'organiser une mise au point, généralement la réalisation d'une coloscopie : celle-ci permet de mettre en évidence un polype, un cancer ou une autre anomalie responsable d'une discrète perte de sang. Ces « coloscopies PDOCCR » sont réalisées par des médecins spécialistes agréés, dans des conditions rigoureuses d'expertise et d'hygiène, avec ou sans sédation. Ces coloscopies, après test anormal, sont prises en charge à 100 % par la CNS. Ensuite, le médecin spécialiste propose un suivi individuel, par coloscopie ou par nouveaux tests d'analyse de selles.

Certaines personnes choisissent de ne pas réaliser de test préalable ou ont besoin d'une coloscopie d'emblée, lorsqu'elles présentent un risque personnel ou familial de cancer des intestins et/ou des symptômes suspects : ces coloscopies n'entrent pas dans le cadre du PDOCCR, mais sont toujours possibles auprès des médecins spécialistes, agréés ou non.

En résumé : j'ai reçu mon invitation, que faire ?

1. Je choisis de réaliser mon test : je n'ai pas de symptôme ni de risque particulier de cancer colorectal.
2. Je prends le coupon joint à mon invitation.
   Je commande le kit de test PDOCCR : www.labo.lu/PDOCCR ou T 780 - 2901.
3. Selon mon choix, je reçois mon kit à la maison ou je vais le retirer directement dans un centre des *Laboratoires Réunis*.
4. Je réalise mon prélèvement à la maison après avoir vérifié la date de péremption du tube.
5. Je remplis correctement ma fiche d'identification.
6. Je poste le tout, immédiatement, dans l'enveloppe préremplie.
7. Je reçois mon résultat, de même que mon médecin. Je n'ai rien à payer.
8. Mon résultat est normal : je refais mon test dans deux ans.
   Mon résultat est anormal : je vais voir mon médecin ; pour une coloscopie PDOCCR, je me rends dans un centre agréé.

Des questions ?

Pour des questions personnelles sur votre état de santé ou votre risque de cancer colorectal, votre médecin reste votre interlocuteur privilégié.

Au *Centre de coordination des Programmes de Dépistage des cancers*, une équipe de professionnels de la santé et de médecins est à votre écoute et répond à vos questions : T 247 75650 ou colorectal@ms.etat.lu.

Cette équipe, soutenue par d'autres départements de la Direction de la Santé, par la CNS et par le *Registre National du Cancer*, est également chargée de collecter les données du programme et de son évaluation.

Les procédures du PDOCCR sont détaillées sur le site : Cancer colorectal / Programme de dépistage - Portail Santé // Grand-Duché de Luxembourg (public.lu) avec des vidéos explicatives sur l'utilisation du test et la liste des centres et médecins agréés : liste-centres-medecins-agrees-2019.pdf (public.lu)

Plan Cancer Lux

Plan Cancer Lux Programme Dépistage Cancer colorectal

LA SOUFFRANCE DES PROCHES DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

« Il faut prendre au sérieux les signaux de l'âme »

Le diagnostic de cancer représente une souffrance psychique et physique énorme pour les patients, mais pas uniquement. Leurs proches souffrent par la même occasion, le plus souvent seuls et en silence. Mais ce n'est pas une fatalité.

Un mot de six lettres qui peut bouleverser tout un monde : cancer. Même quand les chances de guérison sont bonnes, le chemin est souvent long et difficile pour les patients. Dans l'*Union européenne*, environ trois millions de personnes sont atteintes de cancer chaque année, au Luxembourg 3 000. Les patients, qui n'affrontent pas seuls la maladie, peuvent s'estimer heureux. En général, ce sont des membres de la famille ou les partenaires qui s'occupent des patients *« Pour de nombreuses personnes, l'entraide et le soutien mutuel au sein de la famille ou du couple vont de soi. La vie quotidienne – travailler, s'occuper des enfants – continue bel et bien en parallèle. Cet état de fait est en soi un double fardeau »*, met cependant en garde Barbara Strehler, psychothérapeute à la Fondation Cancer.

Peu de personnes savent combien la situation des proches peut, à la longue, devenir éprouvante sur les plans psychique et physique, ni quelle dose de compétences on exige d'eux. Au sein de la famille, on parle avant tout des effets de la tumeur et du traitement du patient. On veut affronter ensemble le diagnostic de cancer de manière adéquate, l'intégrer dans le rythme de vie quotidien, avec tout ce que cela implique : douleurs, mal-être, prise ou perte de poids, chute de cheveux et bien d'autres choses encore. A cela s'ajoutent, chez presque tous les patients, des troubles de l'humeur. Jour après jour, ils doivent faire face à des peurs, à l'incertitude et à des moments de frustration. Par contre, on tarde à prendre en considération la charge de travail qui pèse sur les proches. Jusqu'au jour où la situation d'exception menace de devenir un état permanent.

S'adapter, pour « fonctionner »

Quand il est question des proches, c'est en général seulement pour délimiter leur rôle de « proches aidants » dans le système national d'assurance-dépendance. Mais la société ne tient pas compte des proches qui ne sont pas, statistiquement parlant, des aidants parce qu'ils ne font « que » s'occuper d'autres personnes. Pas même les proches ne se doutent au départ que cette forme de soins, qui recouvre des tâches psychosociales, peut s'avérer de longue haleine et extrêmement prenante. Conduire à d'innombrables rendez-vous chez le médecin ou à l'hôpital, concilier famille et travail en se fixant un nouvel ordre de priorités, répondre au besoin de parler qui vient se greffer par-dessus – bref, il s'agit d'apprendre à gérer du mieux possible la maladie d'une personne chère afin de continuer à « fonctionner en quelque sorte ».

La société commence seulement à comprendre que la santé et le moral des personnes touchées indirectement, par le cancer d'un proche, comptent eux aussi. Il est vrai que le succès d'une thérapie anticancéreuse ou de tout autre traitement exténuant est indissociable de la relation positive que le patient entretient avec ses proches. Et le bien-être de ces derniers en dépend à son tour en pareille période de menace existentielle. Mais comment parvenir au bien-être ? Est-ce en définitive seulement une question d'état d'esprit, d'état d'âme ?

Des facteurs de stress multiples passés sous silence

On parle beaucoup à l'heure actuelle d'une chose qui peut sembler évidente pour certaines personnes : la pleine conscience. Selon Jon Kabat-Zinn, professeur de médecine américain émérite, très souvent cité, se cache derrière ce terme la capacité à *« accepter la réalité de l'instant présent »*. Ni le passé, ni l'avenir ne doivent être au premier plan car « *notre vie [consiste] en une succession d'instants. Si nous ne sommes pas totalement présents dans nombre de ces instants, nous passons à côté non seulement de ce qui est le plus précieux dans notre vie mais encore nous ne percevons pas la richesse et la profondeur de nos possibilités de grandir et de changer.* » Ce concept promet ainsi une meilleure qualité de vie tout en prenant en considération des situations au fond stressantes et complexes.

Mais qu'en est-il des situations encore plus stressantes et complexes dans lesquelles un proche s'occupe d'un patient atteint de cancer, voire lui prodigue des soins ? Dans ce cas, on a tout intérêt à ne pas mettre la charrue avant les bœufs. L'entourage ne se débarrasse pas du fardeau qui pèse sur ses épaules en changeant tout simplement sa manière de voir les choses. Surtout pas lorsque, bien trop souvent, on tait les perturbations concrètes. Voici quelques exemples :

« Les proches ont tendance à présumer de leurs forces. »

Surmenage

Les partenaires de personnes atteintes de cancer partagent tous les hauts et les bas par lesquels passent les malades. Pendant des semaines, des mois, voire des années. Tandis qu'ils essaient, en faisant preuve de compassion, par leur soutien continu, d'atténuer les conséquences familiales et financières de ce coup du sort, ils finissent souvent par reléguer leurs besoins au second plan ou à les perdre complètement de vue. Non seulement ils ne peuvent pas vraiment décompresser, mais en plus, le stress supplémentaire et le surmenage permanent les exposent à l'épuisement physique et moral.

Renversement des rôles

Plus la maladie de leurs parents dure, plus les enfants et adolescents se voient tôt ou tard contraints d'assumer davantage de responsabilités et par conséquent de nouvelles tâches. Même des enfants adultes peuvent parfois se sentir dépassés par la situation et sont littéralement à bout. Parfois, faute de partenaire, les patients font de leurs enfants leurs interlocuteurs et personnes de référence. C'est ainsi que les rôles s'inversent, non pas du jour au lendemain, mais de façon insidieuse.

Sentiments de culpabilité

Peut-on saisir l'occasion de s'éloigner du chevet du malade ? De nombreux proches sont face à ce dilemme apparent : veiller à leurs intérêts personnels ou jouer un rôle de soutien. On ne voit pas toujours que ces deux attitudes ne sont absolument pas contradictoires, qu'elles sont même indissociables dans une certaine mesure. Parfois, mauvaise conscience et sentiments de culpabilité accablent les proches surtout lorsqu'ils s'adonnent à des loisirs qui leur font oublier la maladie omniprésente dans leur quotidien.

La peur de la séparation

S'il n'y a aucun moyen que ce soit d'aider la personne atteinte de cancer, alors même que son état s'est détérioré, les proches ne vivent plus que dans la peur de la séparation et le deuil. Le poids de la souffrance s'accroît. En réaction, de nombreuses personnes sombrent dans la dépression ou l'alcool, ou abusent d'autres substances. Il s'agit là de stratégies d'ajustement qui n'en sont pas en réalité. Le sentiment de ne pas pouvoir éviter un deuil « programmé » est ainsi tout au plus refoulé temporairement.

Ambiance conflictuelle

Se contenter d'attendre et d'espérer ? Se sentir inactif et lutter contre l'impuissance permanente n'est pas sans conséquence. De nombreux proches sont travaillés par des conflits intérieurs lorsqu'ils sont dépassés par la nouvelle répartition des rôles ou lorsque cette dernière est à l'origine d'une perception de soi inquiétante. Les conflits domestiques sont également inévitables : on se dispute même dans les meilleures familles. C'est pourquoi le spectre des sentiments qui animent tous les acteurs recouvre, outre des angoisses multiples et diverses, aussi la colère et l'agressivité.

Communication

Il n'est pas rare que l'on fasse preuve d'une plus grande susceptibilité dans des périodes difficiles. Il faut cependant éviter de prendre trop à cœur tout ce que l'interlocuteur malade dit. Par ailleurs, les proches ne partagent pas forcément leurs préoccupations avec la personne malade. Ils ne confient ni leurs pensées ni leurs émotions de peur que cela ne soit trop lourd à porter pour eux. Les entretiens – avec le patient comme avec des tiers – se heurtent constamment à un mur de silence, alors qu'échanges et ouverture pourraient être bénéfiques dans la situation actuelle.

Le monde extérieur

Les tiers ne veulent généralement pas s'imposer. Mais s'ils ne savent pas qu'on a besoin de leur aide, ni sous quelle forme, ils tardent à se manifester. Certains proches voient dans ce comportement une forme de désintérêt ou de rejet de la part des amis, connaissances et collègues de travail de la personne malade. Ne sachant pas comment se comporter, on aborde de moins en moins souvent des sujets

personnels et on aspire à se mettre en retrait, et ce d'un côté comme de l'autre. Le sentiment de solitude (ou d'abandon) devient si fort que seule une intervention extérieure peut corriger cette erreur de jugement.

Se détendre pour reprendre des forces

Les proches de personnes atteintes de cancer sont face à un dilemme, que la psychologue Barbara Strehler résume en ces termes : *« Les proches ont tendance à présumer leurs forces. »* Entre le moment où ils reconnaissent leur détresse et cherchent de l'aide auprès de la Fondation Cancer, par exemple, il s'écoule beaucoup de temps. « *Avant d'en arriver au* burn out, *nombreux sont les proches qui se débattent avec une montagne de difficultés. Mais il faut éviter d'en arriver là* », explique la spécialiste. Elle conseille de se fixer des pauses, de ne pas délaisser ses loisirs et « *le mieux est aussi de se ménager une journée de repos de temps à autre* ». Se détendre n'est pas un luxe, mais une nécessité pour récupérer et aborder la situation avec des forces renouvelées.

Mais comment reconnaît-on que l'on est surmené ? Une fatigue excessive peut être rapidement identifiée comme un signe physique des défis que représente la vie avec le cancer. De même, des problèmes de dos ou d'autres problèmes apparemment sans rapport avec la situation peuvent se manifester.

En plus des réactions corporelles, les changements psychologiques tels que l'accroissement de l'anxiété ou de l'irritabilité ont un effet particulièrement négatif. *« Plutôt que de les combattre, il faut prendre au sérieux ces signaux de l'âme pour mieux les gérer. Ils sont souvent la manifestation d'un surmenage qu'il ne faut pas ignorer. »*, souligne Barbara Strehler.

Sensibiliser

Selon des études scientifiques, environ 80 % des personnes dépendantes sont prises en charge à leur domicile par des proches et/ou reçoivent de l'aide d'amis. Un grand nombre d'entre elles bénéficient également des soins dispensés par des équipes mobiles rétribuées à l'heure. Au total, 44 millions de ces aidants informels seraient actifs chaque jour en Europe. En revanche, il est pratiquement impossible de savoir combien de personnes ne font que s'occuper de patients (atteints de cancer). On ne dispose pas de chiffres fiables et, en dehors des acteurs engagés comme la Fondation Cancer, encore aucun lobby officiel n'a pu se faire entendre dans les débats publics. Mais ces proches « invisibles » ont besoin d'être représentés et soutenus – également au Luxembourg. Après tout, un tiers de tous les décès annuels peut être attribué au cancer.

Si l'on envisage les choses d'un œil critique, on pourrait en conclure que les efforts fournis par les proches de personnes atteintes de cancer ne sont pas reconnus. Ce qu'ils vivent est – volontairement ou non – un sujet tabou dans notre système axé sur le patient. Jusqu'à présent, rien n'a pu y changer quoi que ce soit, pas même le commentaire de Gerd Nettekoven, président de la *Deutsche Krebshilfe* à l'occasion de la *Journée mondiale contre le cancer* 2020 : *« Le patient, c'est toute la famille »*. Le message est simple, sans ambiguïté : les personnes atteintes de cancer et leurs proches ne sont pas affectés de la même façon, mais ils le sont, les uns comme les autres.

L'entraide entre personnes partageant le même sort

Heureusement, au Luxembourg, les offres de soutien durables se développent, même si elles ne sont pas encore accessibles sur l'ensemble du territoire. Barbara Strehler voit un important potentiel dans l'accompagnement psycho-oncologique. *« Cela serait une aide précieuse pour environ 35 % des familles touchées par la maladie, justement lorsque des enfants et des adolescents sont aussi en première ligne en tant que proches. Des entretiens familiaux avec des personnes extérieures permettent d'alléger le fardeau ».* Tout aussi prometteurs sont les entretiens individuels, comme ceux que Barbara Strehler et ses collègues mènent à la Fondation Cancer. *« Un grand nombre de proches qui viennent consulter ici sont reconnaissants de pouvoir raconter, pour une fois sans autocensure, ce qui leur passe par la tête. Ce qui les préoccupe, qu'il s'agisse des patients ou d'eux-mêmes. Dire tout ce qu'on a sur le cœur, sans avoir à ménager qui que ce soit, c'est tout autre chose. »*

Parallèlement aux séances de thérapie classiques, la Fondation Cancer envisage de développer les groupes d'entraide. Le coup d'envoi a été donné en janvier 2021 par un groupe de patients atteints du cancer de la prostate. Un groupe de proches devrait bientôt suivre. C'est en somme un cadre dans lequel, outre des conseils et des informations, on peut espérer obtenir la compréhension de personnes traversant les mêmes épreuves. Il s'agit donc d'un soutien plus qu'approprié pour reprendre du courage et des forces, c'est davantage qu'un simple complément au parcours administratif et hospitalier du patient.

En période de pandémie de Covid-19, entretenir des contacts personnels est pour la plupart des gens encore plus difficile qu'en temps normal. Mais sur ce plan aussi, la ténacité paie. Les personnes concernées peuvent avoir besoin de temps pour s'y retrouver et s'orienter pendant ces mois imprévisibles, c'est pratiquement inévitable. La pandémie n'y a rien changé, au contraire. En dépit de la distanciation physique, la solidarité est plus que jamais nécessaire. Aux yeux de Barbara Strehler, les petites attentions sont appropriées pour entretenir le contact, remédier à l'isolement et apporter du réconfort aux proches.

« Les gens n'ont hélas pas conscience de l'importance que peuvent avoir un appel surprise, un petit bouquet de fleurs inattendu ou même une lettre manuscrite. Là aussi, la règle d'or est de demander ce qu'on peut faire pour aider, comment l'interlocuteur va. Une plus grande solidarité serait ici de mise. » Elle invite les proches plus particulièrement à revoir leurs attentes à la baisse. *« Il faut savoir apprécier ce que l'on a. Si l'on vous propose de faire un jogging dans les bois, il faut saisir l'occasion et ne pas forcément exiger de parler maladie en permanence, partout et avec tout le monde. Cela permet de prendre du recul par rapport à sa situation personnelle, et c'est une bonne chose. »*

Rédaction : Christa Roth

#Relais2021Lux

Inscription sur relaispourlavie.lu

Relais pour la Vie 2021

ENSEMBLE & CONNECTÉS

27 et 28 mars

AG2R LA MONDIALE · alfi · Bâloise Assurances · Banque de Luxembourg · Coque · enovos · Le Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg – Ministère de la Santé · pwc · RTL · L'essentiel

RELAIS POUR LA VIE Fondation Cancer

PERIODIQUE

POST LUXEMBOURG

Envois non distribuables à retourner à:
L-3290 BETTEMBOURG

PORT PAYÉ
PS/172

Fondation Cancer
209, route d'Arlon
L-1150 Luxembourg

ERREURS A RECTIFIER

☐ Veuillez changer l'adresse :

.....

.....

.....

☐ Veuillez changer le nom de la personne de contact :

.....

☐ Veuillez ne plus m'envoyer le périodique infocancer

Motif .....

Merci de bien vouloir découper et nous renvoyer le coupon-adresse.