



## DÉCLARATION POLITIQUE

ET LISTE DES ACTIONS CONTRE LE CANCER  
RECOMMANDÉES PAR UN PANEL DE PARTIES PRENANTES EUROPÉENNES

## POLITICAL DECLARATION

AND LIST OF ACTIONS AGAINST CANCER  
RECOMMENDED BY A PANEL OF EUROPEAN STAKEHOLDERS

---

LES RENCONTRES EUROPÉENNES 2022  
DE **L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER**

2022 EUROPEAN MEETINGS  
OF **THE FRENCH NATIONAL CANCER INSTITUTE**



p.5 ÉDITORIAL

p.6 EDITORIAL

## 1

### DÉCLARATIONS POLITIQUES POLITICAL DECLARATIONS

p.9 DÉCLARATION DU TRIO DE LA PRÉSIDENTIE  
DU CONSEIL DE L'UNION EUROPÉENNE

p.11 STATEMENT FROM THE TRIO PRESIDENCY  
OF THE COUNCIL OF THE EUROPEAN UNION

## 2

### ACTIONS RECOMMANDÉES RECOMMENDED ACTIONS

p.15 PRÉSENTATION D'UNE DÉMARCHE DE COOPÉRATION  
EUROPÉENNE ET DE SES RÉSULTATS

p.51 SYNTHÈSE DES ACTIONS RECOMMANDÉES

p.53 LISTE DES PARTICIPANTS À CHACUN DES GROUPES

p.59 PRESENTATION OF A EUROPEAN COOPERATION  
APPROACH AND OF ITS RESULTS

p.90 SUMMARY OF THE RECOMMENDED ACTIONS

p.92 LIST OF PARTICIPANTS FROM EACH WORKING GROUP



# ÉDITORIAL

Cette première édition des Rencontres européennes, organisée par l'Institut national du cancer dans le cadre de la présidence française du Conseil de l'Union européenne, constitue une formidable opportunité d'accélérer et renforcer la lutte contre les cancers au bénéfice des femmes et des hommes vivant sur notre continent.

Depuis 15 ans, l'Institut national du cancer met en œuvre une vision intégrée et complète des besoins des patients comme de la population générale en lien avec tous les acteurs français et européens de la cancérologie.

Nous sommes convaincus du rôle majeur de l'Union européenne dans ce combat qui chaque année concerne 2,7 millions d'Européens, et de la considérable valeur ajoutée d'un travail communautaire. La gestion de la pandémie nous a montré à quel point cette collaboration ainsi que les échanges au niveau européen étaient décisifs.

Soucieux de contribuer au renforcement de la lutte contre les cancers en Europe, nous avons réuni plus de 150 experts internationaux, acteurs publics ou privés, scientifiques, représentants associatifs de tous les États membres. L'ensemble de ces experts s'est mobilisé pour proposer **32 actions concrètes nouvelles** présentées dans ce document, autour de 5 thématiques phares (les cancers pédiatriques, les cancers de mauvais pronostic, la prévention des cancers, cancer et emploi et la coopération internationale), qui seront relayées par chaque État membre auprès de la présidence de l'Union européenne.

La déclaration politique faite à l'occasion de cette première édition des Rencontres européennes représente un engagement fort du trio de la présidence du Conseil de l'Union européenne. Elle réaffirme la priorité politique et scientifique de la lutte contre les cancers en appelant à la mise en œuvre de ces nouvelles actions.

La lutte contre les cancers et la poursuite des progrès au bénéfice de l'ensemble de nos concitoyens européens ne peuvent que profiter de ce nouvel élan. L'engagement de l'Union européenne, des 27 États membres et l'implication de tous les acteurs sont les conditions nécessaires à cette réussite.

**Thierry BRETON**  
Directeur général  
Institut national du cancer

**Pr Norbert IFRAH**  
Président  
Institut national du cancer

# EDITORIAL

**T**his very first European Cancer Conference, organised by the French National Cancer Institute as part of France's Presidency of the Council of European Union, is a great opportunity to ramp up and intensify the fight against cancer for the collective good of our continent's population.

For 15 years now, the French National Cancer Institute has been promoting a complete and integrated view of the needs of both patients and the general population, in concert with all the French and European stakeholders in cancer care.

We are confident that the European Union has a major role to play in this fight, which affects 2.7 million Europeans every year, and that substantial added value can be generated by working as a community. The response to the pandemic has shown us how crucial European-wide cooperation and discussions have been.

To help strengthen the fight against cancer in Europe, we have assembled more than 150 international experts, public and private stakeholders, scientists, and representatives of associations from all Member States. All these experts have come together to propose the **32 concrete new initiatives** presented in this document, around 5 flagship themes (paediatric cancers, cancers with poor prognosis, cancer prevention, cancer and employment, and international cooperation), which each Member State will promote to the Presidency of the European Union.

The political declaration made at this first edition of the European Cancer Conferences represents a strong commitment from the Trio Presidency of the Council of the European Union. It reasserts the political and scientific prioritisation of the fight against cancer by calling for the implementation of these new initiatives.

The fight against cancer and continued progress for the collective good of our fellow European citizens are sure to benefit from this new enthusiasm. Commitment from the European Union and the 27 Member States, and the involvement of all stakeholders will be key to our success.

**Thierry BRETON**  
Managing Director  
French National Cancer Institute

**Prof. Norbert IFRAH**  
President  
French National Cancer Institute

# 1

## DÉCLARATIONS POLITIQUES POLITICAL DECLARATIONS





# DÉCLARATION DU TRIO DE LA PRÉSIDENTE DU CONSEIL DE L'UNION EUROPÉENNE

Dans le cadre des Rencontres européennes  
de l'Institut national du cancer

3-4 février 2022  
Palais d'Iéna, Paris

Le cancer deviendra la première cause de mortalité au monde au cours de la prochaine décennie, et le nombre de décès dus au cancer dans l'UE devrait augmenter de plus de 24 % d'ici à 2035.

La lutte contre le cancer est une **priorité politique, scientifique et opérationnelle pour l'Union européenne**. Nous réaffirmons notre objectif de réduire le poids du cancer dans nos sociétés, en protégeant la santé de nos citoyens par des mesures de prévention plus robustes, en investissant dans la recherche, en garantissant l'accès à l'innovation pour tous, tout en restant attentifs à la viabilité financière.

**Ensemble, nous pouvons augmenter l'impact de nos actions et vaincre le cancer.** C'est pourquoi, nous appelons tous les acteurs européens, publics comme privés, à intensifier leurs efforts. Les Rencontres européennes organisées par l'Institut national du cancer dans le cadre de la Présidence française du Conseil de l'Union européenne ont permis de s'accorder sur des propositions ambitieuses visant à renforcer et à dynamiser la coopération pour le déploiement des initiatives du Plan européen contre le cancer et de la mission Cancer, deux programmes aux ambitions et aux moyens inégalés.

**Considérant que plus de 40 % des cancers pourraient être évités, nous allons accentuer nos efforts en matière de prévention.** Une coalition des acteurs européens de la prévention pourrait être créée dans le but de mettre en œuvre des initiatives à fort impact et de grande envergure sur tous les facteurs de risque de cancer connus, par exemple les régimes alimentaires déséquilibrés, la consommation d'alcool, la sédentarité. Le tabagisme est de loin notre principal adversaire. On estime qu'il est un facteur attribuable à plus de 757 000 cas de cancer par an en Europe (1 cas de cancer sur 5 en Europe en 2018). Le cadre européen de lutte antitabac, encore renforcé, devrait nous aider à parvenir à une Europe sans tabac d'ici 2040.

**La volonté d'améliorer significativement la survie des patients atteints d'un cancer de mauvais pronostic va se poursuivre à l'échelle européenne** avec pour objectif de trouver des solutions pour ces cancers dont le taux de survie est inférieur à 33 %. Le développement de programmes de recherche soutenant des projets potentiellement disruptifs (« High-Risk/High-Gain ») et des programmes d'essais cliniques en Europe permettra d'offrir de nouvelles options thérapeutiques pour ces cancers.

**Nous devons gagner du terrain dans la lutte contre les cancers chez les enfants et les adolescents.** Alors que le taux de survie à 5 ans chez les enfants et les adolescents touchés par le cancer est désormais supérieur à 80 %, les cancers restent la première cause de décès par maladie chez les enfants. Nous devons nous préparer à l'entrée en vigueur du règlement européen révisé sur les médicaments à usage pédiatrique. Nous appelons également toutes les parties prenantes des secteurs public et privé à s'engager dans la mise en place d'essais cliniques européens sur les cancers pédiatriques et dans le partage des données de suivi à l'échelle européenne.

**Les personnes vivant avec un cancer ou ayant eu un cancer doivent être mieux soutenues et protégées.** Le maintien dans l'emploi des travailleurs touchés par le cancer doit être facilité, car il contribue à améliorer la qualité de vie et à réduire l'isolement social. Un cadre d'action, disponible au niveau de l'UE, pourrait fournir des solutions concrètes pour adapter les environnements de travail aux personnes touchées par le cancer, avec l'engagement des secteurs public et privé. Plus largement, nous demandons des mesures pour faciliter l'intégration sociale, notamment le droit à l'oubli, pour permettre aux anciens patients de réaliser leurs projets de vie en accédant à des financements après leur guérison du cancer, et la réinsertion sur le lieu de travail, y compris une évaluation précoce et une adaptation des conditions de travail pour les patients atteints de cancer.

**La lutte contre le cancer est un défi mondial.** Une coopération entre les principaux acteurs européens et internationaux est nécessaire pour réaliser de nouveaux progrès en matière de couverture sanitaire universelle, de recherche, d'innovation, de prévention, de dépistage, de financement et d'accès à des services de qualité, y compris la réadaptation et l'adaptation. L'UE est équipée et légitime pour jouer un rôle de premier plan. Nous appelons à la formation d'un groupe de coordination international composé de leaders de la lutte contre le cancer. Ce groupe de coordination pourrait faciliter l'augmentation du financement de la lutte contre le cancer afin d'investir stratégiquement dans les questions scientifiques les plus complexes.

Enfin, la lutte contre le cancer sera à l'ordre du jour de chaque présidence du Conseil de l'UE et l'organisation de « réunions européennes sur la lutte contre le cancer » pourrait être encouragée dans ce contexte.

Olivier VÉРАН  
Ministre des Solidarités  
et de la Santé  
France

Vlastimil VALEK  
Ministre de la Santé  
République Tchèque

Lena HALLENGREN  
Ministre de la Santé  
et des affaires sociales  
Suède

# STATEMENT FROM THE TRIO PRESIDENCY OF THE COUNCIL OF THE EUROPEAN UNION

## In the context of the European Meetings of the French National Cancer Institute

3-4 february 2022  
Palais d'Iéna, Paris

Over the next decade, cancer will become the leading cause of mortality worldwide, and the number of cancer-related deaths in the EU is likely to increase by over 24% by 2035.

**Cancer control is a political, scientific, and operational priority for the European Union.** We are restating our aim to reduce the burden of cancer in our societies, by protecting our citizens' health with more robust prevention measures, investing in research, ensuring access to innovation for all, while remaining mindful of financial sustainability.

**Together, we can make our actions more impactful and beat cancer.** For this reason, we are calling on all European actors – in both the public and private sectors – to ramp up their endeavours. The European Meetings organised by the French National Cancer Institute as part of France's Presidency of the Council of the European Union has enabled us to agree on some ambitious proposals aimed at stepping up and boosting cooperation for the rollout of initiatives under Europe's Beating Cancer Plan and the Cancer mission, two programmes with unrivalled ambition and resources.

**Considering that over 40% of cancers are potentially preventable, we will intensify our prevention work.** A coalition of the European stakeholders in prevention could be set up with the aim of implementing high-impact, wide-ranging initiatives on all known cancer risk factors for example unhealthy diets, alcohol use, physical inactivity. Smoking is by far our main adversary. It is estimated to be an attributable factor for more than 757 000 cancer cases per year in Europe (1 in 5 cancer cases in Europe in 2018). The EU tobacco control framework, further strengthened, should help us achieve a Tobacco-Free Europe by 2040.

**The drive to significantly improve survival among patients with a cancer with poor prognosis will continue on a European scale** with the aim of finding solutions for these cancers in which the survival rates are under 33%. The development of research programmes supporting potentially disruptive ("High-Risk/High-Gain") projects and clinical trial programmes in Europe will provide new therapeutic options for these cancers.

**We need to gain pace in the combat against cancers in children and young people.** While the 5-year survival rate among children and adolescents affected by cancer is now in excess of 80%, cancers remain the leading cause of illness-related death in children. We need to prepare for the entry into force of the revised European regulation on medicinal products for paediatric use. We are also calling on all stakeholders in the public and private sector to engage in the set-up of European clinical trials on paediatric cancers and European-wide sharing of monitoring data.

**People living with cancer or who have had cancer in the past need better support and protection.** Job retention among workers affected by cancer must be facilitated, as it helps improve quality of life and reduce social isolation. A framework available at the EU level, could provide concrete solutions to tailor work settings to people affected by cancer, with commitment from the public and private sector. More broadly, we call for measures to facilitate social integration including the right to be forgotten, to allow former patients to realise their life plans by accessing funding after recovery from cancer,

and re-integration in the workplace, including an early assessment and adaptation of working conditions for cancer patients.

**Cancer control is a global challenge.** Cooperation between key European and international stakeholders is needed to build further progress in universal health coverage, research, innovation, prevention, screening, financing and access to quality services, including rehabilitation and habilitation. The EU is equipped and legitimate to play a leading role. We are calling for the formation of an international coordinating group of leaders in cancer control. This coordinating group could facilitate increased funding in the fight against cancer to invest strategically in the most complex scientific issues.

Finally, cancer control will be on the agenda of each Presidency of the Council of the EU and organising “European meetings on cancer control” could be encouraged in this context.

**Olivier VÉРАН**  
Minister of Solidarities  
and Health  
France

**Vlastimil VALEK**  
Minister of Health  
Czech Republic

**Lena HALLENGREN**  
Minister of health  
and Social Affairs  
Sweden

# 2

## ACTIONS RECOMMANDÉES RECOMMENDED ACTIONS



# PRÉSENTATION D'UNE DÉMARCHE DE COOPÉRATION EUROPÉENNE ET DE SES RÉSULTATS

## **ANNEXE** LISTE DES ACTIONS CONTRE LE CANCER RECOMMANDÉES PAR LES PARTIES PRENANTES DANS LE CADRE DES GROUPES DE TRAVAIL ANIMÉS PAR L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER

<b>I.</b>	PRÉSENTATION DES RENCONTRES EUROPÉENNES DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER ET DE LEURS OBJECTIFS .....	17
<b>II.</b>	L'IDENTIFICATION D'ACTIONS CONCRÈTES POUR ALLER PLUS LOIN ET ACCÉLÉRER LES EFFORTS AU NIVEAU EUROPÉEN SUR CINQ THÈMES A ÉTÉ RÉALISÉE PAR UNE APPROCHE EUROPÉENNE DE COOPÉRATION ENTRE LES PARTIES PRENANTES .....	17
<b>III.</b>	CETTE APPROCHE EUROPÉENNE DE LA COOPÉRATION A DONNÉ LIEU À 15 INITIATIVES MAJEURES QUI DEVRAIENT STIMULER LA LUTTE CONTRE LE CANCER AUX NIVEAUX EUROPÉEN, NATIONAL ET MONDIAL .....	18
	A. LES CANCERS PÉDIATRIQUES .....	18
	B. LES CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC .....	19
	C. PRÉVENTION DU CANCER.....	20
	D. CANCER & EMPLOI, DROIT À L'OUBLI.....	21
	E. COOPÉRATION INTERNATIONALE .....	22
<b>IV.</b>	LES PARTICIPANTS EUROPÉENS AU PROCESSUS ONT IDENTIFIÉ UN TOTAL DE 32 ACTIONS RELATIVES AUX 5 THÈMES À METTRE EN ŒUVRE AU NIVEAU EUROPÉEN .....	24
	A. LES CANCERS PÉDIATRIQUES .....	24
	B. LES CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC .....	28
	C. PRÉVENTION DU CANCER.....	34
	D. CANCER & EMPLOI, DROIT À L'OUBLI.....	38
	E. COOPÉRATION INTERNATIONALE .....	46
<b>V.</b>	LISTE DES ACTIONS RECOMMANDÉES PAR CHAQUE GROUPE DE TRAVAIL.....	51
<b>VI.</b>	LISTE DES PARTICIPANTS DE CHAQUE GROUPE DE TRAVAIL.....	53

# PRESENTATION OF A EUROPEAN COOPERATION APPROACH AND OF ITS RESULTS

## ANNEX

LIST OF ACTIONS AGAINST CANCER RECOMMENDED BY A PANEL OF EUROPEAN STAKEHOLDERS IN THE FRAMEWORK OF THE WORKING GROUPS LED BY THE FRENCH NATIONAL CANCER INSTITUTE

<b>VII.</b>	PRESENTATION OF THE EUROPEAN MEETINGS OF THE FRENCH NATIONAL CANCER INSTITUTE AND THEIR OBJECTIVES.....	60
<b>VIII.</b>	THE IDENTIFICATION OF CONCRETE ACTIONS TO GO FURTHER AND ACCELERATE EFFORTS AT EUROPEAN LEVEL ON FIVE THEMES WAS CARRIED OUT THROUGH A EUROPEAN COOPERATION APPROACH BETWEEN THE STAKEHOLDERS .....	60
<b>IX.</b>	THE EUROPEAN COOPERATION APPROACH RESULTED IN 15 LEADING INITIATIVES THAT SHOULD BOOST THE FIGHT AGAINST CANCER AT EUROPEAN, NATIONAL, AND GLOBAL LEVEL.....	62
	A. PAEDIATRIC CANCERS.....	62
	B. POOR PROGNOSIS CANCERS .....	63
	C. CANCER PREVENTION .....	64
	D. CANCER & EMPLOYMENT, RIGHT TO BE FORGOTTEN (SURVIVORSHIP).....	64
	E. INTERNATIONAL COOPERATION .....	66
<b>X.</b>	THE EUROPEAN PARTICIPANTS IN THE PROCESS IDENTIFIED A TOTAL OF 32 ACTIONS RELATING TO THE 5 THEMES TO BE IMPLEMENTED AT EUROPEAN LEVEL .....	67
	A. PAEDIATRIC CANCERS.....	67
	B. POOR PROGNOSIS CANCER .....	71
	C. CANCER PREVENTION .....	75
	D. CANCER & EMPLOYMENT, RIGHT TO BE FORGOTTEN (SURVIVORSHIP).....	79
	E. INTERNATIONAL COOPERATION .....	86
<b>XI.</b>	LIST OF ACTIONS RECOMMENDED BY EACH WORKING GROUP .....	90
<b>XII.</b>	LIST OF PARTICIPANTS FROM EACH WORKING GROUP.....	92



## I. PRÉSENTATION DES RENCONTRES EUROPÉENNES DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER ET DE LEURS OBJECTIFS

La présidence française du Conseil de l'Union européenne, du 1<sup>er</sup> janvier au 30 juin 2022, est une opportunité de renforcer les synergies et d'accélérer les coopérations qui feront « avancer l'Europe » dans la lutte contre les cancers, au bénéfice de la population des 27 États membres.

Dans ce contexte, les **Rencontres européennes de l'Institut national du cancer (INCa)** les 3 et 4 février 2022 à Paris, offrent un espace de partage des connaissances et d'échanges entre tous les acteurs européens, afin d'amplifier la coopération européenne, et de permettre l'élaboration commune de propositions d'actions concrètes, à mettre en œuvre ultérieurement au niveau national, européen et mondial.

Le Plan européen pour battre le cancer et la mission Horizon Europe contre le cancer définissent le cadre de la lutte contre le cancer au niveau européen pour les prochaines années. Le gouvernement français s'est engagé à soutenir la Commission européenne dans la mise en œuvre du Plan cancer de l'UE, notamment dans l'identification des synergies entre les initiatives européennes et celles des États membres.

À cet égard, les acteurs européens se sont réunis et ont pour objectif de proposer des actions concrètes lors des Rencontres européennes de l'Institut national du cancer, en s'appuyant sur les objectifs du Plan européen pour battre le cancer et de la Mission cancer du programme Horizon Europe. Ils proposent des moyens d'accélérer la mise en œuvre de l'agenda politique européen contre le cancer, en pleine articulation avec les programmes actuels et futurs, les partenariats, les actions conjointes et les projets développés par la Commission européenne et les États membres.

La déclaration politique commune et ses documents annexes indiquent des moyens d'avancer dans la lutte contre le cancer, d'accélérer les progrès, de contourner les obstacles et d'élargir la portée des initiatives existantes.

## II. L'IDENTIFICATION D'ACTIONS CONCRÈTES POUR ALLER PLUS LOIN ET ACCÉLÉRER LES EFFORTS AU NIVEAU EUROPÉEN SUR CINQ THÈMES A ÉTÉ RÉALISÉE PAR UNE APPROCHE EUROPÉENNE DE COOPÉRATION ENTRE LES PARTIES PRENANTES

Cinq thèmes prioritaires interdépendants ont été identifiés par l'Institut national du cancer comme particulièrement importants pour la lutte contre le cancer et comme les plus susceptibles de bénéficier d'une coopération européenne accrue : Les cancers pédiatriques, les cancers de mauvais pronostic, la prévention du cancer, le cancer & emploi et droit à l'oubli, la coopération internationale.

Pour définir des actions concrètes concernant ces cinq domaines spécifiques de prise en charge du cancer, l'Institut national du cancer a mené une consultation à l'échelle européenne entre décembre 2021 et janvier 2022.

Chaque thématique spécifique a été explorée par un groupe de travail dédié, composé d'un panel d'acteurs européens : Organisations européennes, associations de patients, universitaires. Les groupes de travail se sont réunis à trois reprises pour formaliser une liste d'actions concrètes, et ont finalisé leurs travaux le 3 février 2022, lors des Rencontres Européennes de l'Institut National du Cancer.

Chaque groupe de travail a défini trois initiatives majeures ainsi qu'une liste d'actions concrètes à envisager dans la lutte européenne contre le cancer.

### III. CETTE APPROCHE EUROPÉENNE DE LA COOPÉRATION A DONNÉ LIEU À 15 INITIATIVES MAJEURES QUI DEVRAIENT STIMULER LA LUTTE CONTRE LE CANCER AUX NIVEAUX EUROPÉEN, NATIONAL ET MONDIAL

#### A. LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Les cancers pédiatriques représentent 20 % des causes de décès<sup>1</sup> chez les enfants<sup>2</sup> et restent en Europe la principale cause de mortalité due à des maladies chez les enfants de plus d'un an, tandis que les causes individuelles des cancers pédiatriques restent inconnues dans 75 % à 90 % des cas<sup>3</sup>. En outre, le taux de survie global a peu augmenté ces dernières années pour les cancers difficiles à traiter<sup>4</sup>.

Aujourd'hui, les efforts doivent être amplifiés au niveau européen pour assurer un diagnostic toujours plus précoce, pour améliorer la guérison des cancers de l'enfant en développant la recherche et en permettant un meilleur accès aux traitements, et pour assurer la qualité de vie des adultes survivant d'un cancer survenu dans l'enfance.

Pour atteindre ces objectifs, le groupe de travail recommande les trois initiatives phares suivantes :

---

<sup>1</sup> Ec.europa.eu. 2022. Being young in Europe today - health - Statistics Explained. [online] Available at: <[https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Being\\_young\\_in\\_Europe\\_today\\_-\\_health#Causes\\_of\\_death](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Being_young_in_Europe_today_-_health#Causes_of_death)> [Accessed 31 January 2022].

<sup>2</sup> Couespel, N. and Price, R., 2020. Strengthening Europe in the fight against cancer, Going further, faster. [online] European Parliament's committee on the Environment, Public Health and Food Safety., p.136. Available at: <[https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/IPOL\\_STU\(2020\)642388](https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/IPOL_STU(2020)642388)> [Accessed 31 January 2022].

<sup>3</sup> Who.int. 2009. [online] Available at: <<https://www.who.int/ceh/capacity/cancer.pdf>> [Accessed 31 January 2022].

<sup>4</sup> Vassal G., Schrappe M., Pritchard-Jones K. et al. 2016. The SIOPE strategic plan: A European cancer plan for children and adolescents. [online] Cancer Policy 2016; 8: p. 12. Available at: <<https://siope.eu/european-strategic-plan/>> [Accessed 31 January 2022].

**INITIATIVE MAJEURE 1 :** Établir de nouvelles façons de coordonner et de suivre les actions spécifiquement liées aux cancers pédiatriques, afin de soutenir la mise en œuvre ciblée, réussie et cohérente, des actions et projets concernant les enfants et les jeunes atteints de cancer.

**INITIATIVE MAJEURE 2 :** Garantir le droit de tous les enfants et jeunes adultes à accéder à des essais cliniques, en renforçant les plateformes internationales d'essais cliniques en hématologie-oncologie pédiatrique et le réseau de référence sur le cancer pédiatrique (ERN PaedCan), et faciliter l'accès aux essais cliniques transfrontaliers, en levant les limitations administratives, juridiques et financières.

**INITIATIVE MAJEURE 3 :** Renforcer le partage des données au profit de la recherche et du suivi à long terme des patients, en définissant les principes à appliquer et en harmonisant les applications des réglementations qui l'encadrent.

## **B. LES CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC**

L'accent est mis sur les cancers de mauvais pronostic, définis ici comme des cancers dont le taux de survie au moment de la découverte est estimé à moins de 33 % à cinq ans<sup>5</sup>. À titre d'exemple, en France métropolitaine, ces cancers représentent environ 30 % des cancers chez l'homme et 20 % des cancers chez la femme<sup>6</sup>.

Dans ce contexte, il est essentiel d'élaborer au niveau européen la recherche fondamentale, translationnelle et clinique et de construire de nouveaux paradigmes de traitement qui pourraient radicalement transformer le pronostic de ces cancers. Au cours du développement de cette recherche et dès aujourd'hui, la qualité des soins peut être améliorée en garantissant des voies de diagnostic rapides, un délai de traitement raccourci et un accès précoce à des médicaments innovants. Les guides de pratique clinique devraient intégrer des mises à jour régulières pour assurer le partage des connaissances les plus récentes sur le sujet. Le groupe de travail soutient également la fixation d'un objectif européen visant à doubler la survie pour les tumeurs de mauvais pronostic.

Pour atteindre ces objectifs, le groupe de travail recommande des actions spécifiques et notamment les trois initiatives phares suivantes :

---

<sup>5</sup> Hors cancers rares pour lesquels les réseaux européens sont encore efficaces

<sup>6</sup> Coureau, G., et al. (2021), Survie des personnes atteintes de cancer en France 1989–2018, Synthèse des résultats : tumeurs solides et hématologies malignes, Institut National du Cancer.

INITIATIVE MAJEURE 4 : Faire de la recherche une priorité pour changer radicalement l'approche des cancers de mauvais pronostic grâce à un appel à projets « High risk High gain »<sup>7</sup>. Simultanément, travailler à mettre en place des programmes de recherche clinique, avec un agenda de recherche translationnelle important.

INITIATIVE MAJEURE 5 : Fournir un cadre et des outils pour permettre l'engagement des professionnels de la santé et des chercheurs à partager leurs données en amont des projets, afin de mieux comprendre les obstacles et progrès de chacun.

INITIATIVE MAJEURE 6 : S'assurer que les meilleurs soins disponibles sont prodigués en augmentant la qualité et la rapidité de la prestation, pour le patient en tant qu'individu (délai de diagnostic, délai de mise en route du traitement) et pour la population de patients dans son ensemble (mise en œuvre des recommandations de pratique, accès précoce aux médicaments innovants et nouvelles thérapies en chirurgie et radiothérapie).

## C. PRÉVENTION DU CANCER

La prévention du cancer et la promotion de la santé constituent la stratégie de lutte contre le cancer la plus rentable à long terme. On estime en effet sur la base des données scientifiques actuelles que 40 % des cancers sont causés par des facteurs de risque évitables.

Une action européenne coordonnée en matière de prévention, de réduction de l'exposition aux risques et de promotion de modes de vie sains permettrait ainsi de réduire la prévalence du cancer dans la population.

Le groupe de travail recommande une liste d'actions à mettre en œuvre afin d'améliorer la coordination en matière de prévention, en particulier grâce aux trois initiatives phares suivantes :

---

<sup>7</sup> Les appels à projets de type "High Risk High Gain" doivent être entendus comme des initiatives pour promouvoir et soutenir des projets de recherche innovants et disruptifs, en recherche fondamentale et/ou translationnelle.

**INITIATIVE MAJEURE 7 :** Créer une coalition d'acteurs européens de la prévention du cancer, qui vise à promouvoir la prévention fondée sur des données probantes, à déployer des interventions au niveau de l'UE et à amener les thèmes prioritaires (tels que l'alcool, la pollution, les vaccinations, le dépistage, les inégalités, une information appropriée, la littératie en santé, les mille premiers jours de la vie) au premier plan des stratégies européennes, à l'aide de déclarations ciblées.

**INITIATIVE MAJEURE 8 :** Promouvoir un environnement favorable à la santé et éviter les expositions à risque, notamment par le biais d'actions portant sur les déterminants commerciaux en visant une société sans tabac ainsi que la dénormalisation de la consommation excessive d'alcool, la mise en place d'un étiquetage nutritionnel obligatoire sur le devant des emballages, qui pourrait être inspiré du « nutri-score », l'intégration de l'activité physique dans les habitudes quotidiennes, et le renforcement des dispositions réglementaires liées à la pollution.

**INITIATIVE MAJEURE 9 :** Repenser les stratégies de communication à destination des populations et de formation des professionnels pour renforcer la sensibilisation au cancer et la littératie en santé, en se basant sur des preuves scientifiques rigoureuses (comme le prévoit, par exemple, le Code européen contre le cancer), notamment par des approches davantage personnalisées et une plus grande implication des citoyens dans la formulation des messages de prévention.

## D. CANCER & EMPLOI, DROIT À L'OUBLI

Grâce aux progrès thérapeutiques, des millions de personnes en Europe vivent avec et après un cancer. Des études montrent que plus d'un million de personnes en âge de travailler sont diagnostiquées chaque année d'un cancer dans l'Union européenne<sup>8</sup> et les traitements contre le cancer s'accompagnent souvent de longues périodes d'arrêt de travail<sup>9</sup>. L'emploi est considéré comme un levier d'amélioration de la qualité de vie et de la socialisation des personnes atteintes de cancer. Il semble que le maintien d'une activité professionnelle pendant et après les traitements, lorsqu'il est possible et souhaité par le salarié, contribue à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de cancer<sup>10</sup>.

---

<sup>8</sup> Ecis.jrc.ec.europa.eu. 2022. European Cancer Information System. [online] Available at: <[https://ecis.jrc.ec.europa.eu/explorer.php?\\$0-0\\$1-AE27\\$2-All\\$4-1,2\\$3-All\\$6-15,64\\$5-2020,2020\\$7-7\\$CEstByCancer\\$X0\\_8-3\\$CEstRelativeCanc\\$X1\\_8-3\\$X1\\_9-AE27\\$CEstBySexByCancer\\$X2\\_8-3\\$X2\\_-1-1](https://ecis.jrc.ec.europa.eu/explorer.php?$0-0$1-AE27$2-All$4-1,2$3-All$6-15,64$5-2020,2020$7-7$CEstByCancer$X0_8-3$CEstRelativeCanc$X1_8-3$X1_9-AE27$CEstBySexByCancer$X2_8-3$X2_-1-1)> [Accessed 31 January 2022].

<sup>9</sup> VICAN 2, une étude française de l'INCa publiée en 2012, a rapporté que seulement 40 % des personnes ayant reçu un diagnostic de cancer travaillaient 2 ans après le diagnostic.

<sup>10</sup> Paraponaris A, Teyssier LS, Ventelou B (2010) Job tenure and selfreported workplace discrimination for cancer survivors 2 years after diagnosis: does employment legislation matter? Health Policy 98(2-3):144-155. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2010.06.013>

Cependant, le cadre réglementaire du retour au travail (RAT) dans les différents pays de l'Union européenne est trop hétérogène. Il est parfois peu flexible et creuse les inégalités entre les États membres. En outre, les personnes atteintes de cancer sont également exposées à des discriminations, notamment dans l'accès aux services financiers, car le cadre juridique sur le droit à l'oubli doit encore être largement étendu dans l'UE.

De plus, les organisations et les travailleurs continuent d'éprouver des difficultés à fournir des soins et du soutien aux personnes atteintes de cancer. Il est nécessaire de disposer d'outils efficaces pour mener à bien cette mission et être accompagné vers le rétablissement.

Le retour au travail nécessite un soutien fondé sur des données probantes et adapté aux employeurs et aux travailleurs atteints de cancer. Pourtant, certains outils et mesures sont insuffisamment mis en œuvre en Europe et il est nécessaire de collecter davantage de données pour développer et mieux soutenir le retour au travail.

Pour relever ces défis, le groupe souhaite se concentrer sur trois axes stratégiques :

**INITIATIVE MAJEURE 10 :** Promouvoir et mettre en place un cadre juridique favorable aux personnes atteintes de cancer pour faciliter leur retour au travail, mais aussi développer une législation concernant le droit à l'oubli lors de l'accès aux services financiers pour prévenir les discriminations.

**INITIATIVE MAJEURE 11 :** Développer une structure d'interaction ainsi que des outils et des services pour les parties prenantes et les personnes atteintes de cancer afin de les soutenir et de les guider dans le processus de retour au travail.

**INITIATIVE MAJEURE 12 :** Développer la recherche sur le retour à l'emploi des personnes atteintes de cancer en menant un programme européen de recherche.

## E. COOPÉRATION INTERNATIONALE

La coopération entre les principaux acteurs européens et internationaux de la lutte contre le cancer est déjà bien développée à travers de nombreuses initiatives, mais le manque de coordination et de gouvernance au niveau mondial en réduit fortement l'impact.

L'absence actuelle d'un programme stratégique commun, au niveau politique, limite la capacité internationale à attirer, élaborer des stratégies, coordonner et orienter correctement les financements, et la scène internationale manque de forums et d'instruments pour une collaboration efficace sur le cancer.

Les trois actions du groupe de travail ont été retenues comme des initiatives clés à mettre en œuvre en priorité au niveau européen pour aller plus loin et accélérer les efforts relatifs à chacune des thématiques :

INITIATIVE MAJEURE 13 : Appel à la création d'un mécanisme international de coordination contre le cancer (format G10).

INITIATIVE MAJEURE 14 : S'appuyer sur la coopération de l'EMA et de la FDA sur les cancers pédiatriques, pour l'étendre à d'autres régions et traitements contre le cancer.

INITIATIVE MAJEURE 15 : Appel à la création d'un mécanisme de fonds mondial contre le cancer.

## IV. LES PARTICIPANTS EUROPÉENS AU PROCESSUS ONT IDENTIFIÉ UN TOTAL DE 32 ACTIONS RELATIVES AUX 5 THÈMES À METTRE EN ŒUVRE AU NIVEAU EUROPÉEN

Toutes les actions identifiées par les groupes de travail pour aller plus loin et accélérer les efforts au niveau européen pour chacun des 5 thèmes identifiés comme prioritaires pour améliorer la lutte contre le cancer et ses impacts sont décrites ci-dessous.

### A. LES CANCERS PÉDIATRIQUES

De nombreux progrès restent nécessaires pour lutter plus efficacement contre les cancers pédiatriques, qui représentent 20 % des décès d'enfants en Europe<sup>11</sup>. Ces progrès doivent concerner l'ensemble des étapes du parcours, depuis le diagnostic jusqu'au soutien apporté aux survivants et à leur suivi à long terme.

Le développement de la recherche doit également être intensifié dans toutes ses dimensions. Il faut soutenir les plateformes de recherche fondamentale et la recherche clinique, afin que chaque patient puisse accéder à des essais cliniques.

Le règlement pédiatrique sur les médicaments, entré en vigueur dans l'Union européenne (UE) en 2007 a permis des progrès significatifs pour le développement des médicaments pédiatriques. Pourtant, sur les dix dernières années, seuls neuf médicaments anticancéreux ont été approuvés en vue d'un usage thérapeutique chez l'enfant, contre plus de 150 médicaments développés contre le cancer chez l'adulte<sup>12</sup>.

En outre, le taux de survie global a peu augmenté ces dernières années pour les cancers difficiles à traiter<sup>13</sup>. De plus, les disparités en termes de taux de survie entre les pays européens restent importantes en raison d'un accès inégal aux meilleurs standards de soin et de traitement disponibles<sup>14</sup>.

Pour faire face à ces défis, le groupe de travail a élaboré des propositions concrètes autour de quatre axes : accélération et développement de la recherche clinique, renforcement des cohortes, partage des données et renforcement des structures européennes actuelles.

---

<sup>11</sup> Ec.europa.eu. 2022. Being young in Europe today - health - Statistics Explained. [online] Available at: <[https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Being\\_young\\_in\\_Europe\\_today\\_-\\_health#Causes\\_of\\_death](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Being_young_in_Europe_today_-_health#Causes_of_death)> [Accessed 31 January 2022].

<sup>12</sup> Couespel, N. and Price, R., 2020. Strengthening Europe in the fight against cancer, Going further, faster. [online] European Parliament's committee on the Environment, Public Health and Food Safety., p.143. Available at: <[https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/IPOL\\_STU\(2020\)642388](https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/IPOL_STU(2020)642388)> [Accessed 31 January 2022].

<sup>13</sup> Vassal G., Schrappe M., Pritchard-Jones K. et al. 2016. The SIOPE strategic plan: A European cancer plan for children and adolescents. [online] Cancer Policy 2016; 8: p. 12. Available at: <<https://siope.eu/european-strategic-plan/>> [Accessed 31 January 2022].

<sup>14</sup> Couespel, N. and Price, R., 2020. Strengthening Europe in the fight against cancer, Going further, faster. [online] European Parliament's committee on the Environment, Public Health and Food Safety., p.137. Available at: <[https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/IPOL\\_STU\(2020\)642388](https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/IPOL_STU(2020)642388)> [Accessed 31 January 2022].



## 1. AXE 1. ACCÉLÉRATION ET DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE CLINIQUE

Action 1 : Veiller à ce que les processus réglementaires du règlement sur les médicaments pédiatriques et du règlement sur les médicaments orphelins soient traités séparément. Définir des actions concrètes pour accélérer la mise en œuvre du règlement pédiatrique dans sa version révisée et favoriser l'innovation.

La révision du règlement pédiatrique est attendue pour 2023. Une fois révisé, le règlement devrait :

- Encourager la recherche et le développement de médicaments pédiatriques.
- Contribuer à garantir la disponibilité et l'accès en temps voulu aux médicaments pédiatriques.
- Veiller à ce que la législation soit adaptée aux progrès technologiques et scientifiques.
- Fournir des procédures efficaces et efficientes pour l'évaluation et l'autorisation des médicaments orphelins et pédiatriques.

Cette révision est très attendue. Le groupe de travail souligne qu'il est important de ne pas retarder la révision du **règlement**. Pour cela, il suggère de traiter séparément le **règlement pédiatrique sur les médicaments et le règlement sur les médicaments orphelins**, dont la révision pourrait être plus complexe et plus longue.

Tout au long du processus de révision, il sera important de veiller à ce que les besoins des enfants atteints de cancer soient correctement pris en compte, notamment en imposant des développements fondés sur le mécanisme d'action d'un produit et non sur son indication chez l'adulte.

Le groupe suggère également d'éviter sans délai des contradictions entre les règlements américains et européens. Cela permettrait de mieux soutenir les développements au niveau mondial et d'accélérer la disponibilité de nouveaux agents.

Action 2 : Mettre en place au niveau européen la possibilité pour tous les enfants et jeunes adultes d'accéder aux essais cliniques, concernant toutes les modalités thérapeutiques pertinentes

L'accès aux essais cliniques est hétérogène entre les pays européens et génère des inégalités. Il est nécessaire de :

- Faciliter l'accès aux essais cliniques pédiatriques et renforcer les infrastructures pour réaliser des essais cliniques dans tous les pays européens.
- Permettre à tous les enfants et jeunes adultes atteints de cancer d'avoir accès aux essais cliniques existants, où qu'ils vivent et quel que soit l'endroit où se déroule l'essai clinique.

Pour atteindre ces objectifs, le groupe de travail recommande :

- De soutenir la structuration en réseau des essais cliniques. Ce réseau pourrait être structuré autour de groupes d'essais cliniques tels que ceux de SIOPEurope, afin d'inclure tous les groupes spécifiques aux maladies et les groupes transversaux, tels que le réseau Innovative Therapies for Children with Cancer (ITCC).
- De garantir l'accès aux essais cliniques, en :
  - Simplifiant les démarches administratives d'accès aux essais cliniques.

- Clarifiant les règles régissant l'accès aux essais cliniques transfrontaliers<sup>15</sup>, qui ne sont actuellement pas suffisamment définies dans la directive européenne sur les droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers (directive sur les soins de santé transfrontaliers).
- Résolvant la question des coûts liés à l'accès aux essais cliniques, par le biais d'une discussion entre tous les États membres de l'UE.
- De mettre en place un réseau de points de contact nationaux pour renforcer la communication entre les pays sur ce sujet et favoriser l'accès aux essais cliniques à l'étranger.

### Action 3 : Financer le développement de la recherche clinique par des subventions européennes

Dans le domaine de l'oncologie pédiatrique, la poursuite des progrès dépend de la coordination européenne de la recherche, en particulier pour les essais cliniques, où la possibilité de recruter dans plusieurs pays facilite la mise en place de ces essais cliniques, améliore la qualité et donne accès à tous les enfants. Il est nécessaire, en vue de ces essais, de disposer de fonds adéquats et coordonnés.

Le financement de la recherche clinique par des subventions européennes peut permettre à chaque pays de bénéficier simultanément des fonds nécessaires à la conduite des essais cliniques.

Le groupe de travail recommande de trouver des moyens d'encourager les **partenariats public-privé**, tels que ceux proposés par l'Innovative Health Initiative (IHI) dans le respect de l'intérêt des patients, pour le développement de la recherche clinique en pédiatrie. En ce qui concerne l'IHI, le groupe encourage le développement d'un plus grand nombre d'initiatives spécifiques à la pédiatrie.

## 2. AXE 2. RENFORCEMENT DES COHORTES

### Action 4 : Coordonner la cohorte de suivi du cancer chez les enfants et les jeunes adultes (notamment sur le suivi à long terme, la gestion des séquelles) au niveau européen

La collecte de données sur le long terme des personnes ayant survécu à un cancer permet d'évaluer les effets indésirables à long terme d'un traitement du cancer. Cela fournit une chance d'améliorer l'accompagnement des personnes ayant survécu au cancer, la surveillance et le suivi à long terme et la prise en charge des séquelles.

Le groupe de travail propose de :

- Coordonner et investir dans les initiatives européennes déjà existantes sur la survie au cancer.
- Favoriser la mise en place d'une carte à puce pour les personnes ayant survécu au cancer dans les différents États membres de l'UE, afin de faciliter la collecte de données et de garantir des soins de santé de haute qualité pour les survivants.
- Faire du suivi des personnes ayant survécu au cancer un service de santé efficace dans chaque pays, avec des établissements de santé dédiés, des médecins formés et une assurance maladie spécifique.

<sup>15</sup> Voir l'action 11 appliquée aux cancers de mauvais pronostic.

### 3. AXE 3. DÉVELOPPEMENT, CONSOLIDATION ET PARTAGE DES DONNÉES

Action 5 : Établir une base de données commune au niveau européen (Espace européen des données de santé) et préciser les types de données.

Grâce à un meilleur partage des données, nous pouvons améliorer notre compréhension de la biologie du cancer afin d'améliorer les mesures préventives, le diagnostic, le traitement, la qualité de vie et la survie. Cependant, les informations sur le diagnostic, le traitement et les résultats sont souvent stockées à l'hôpital ou dans l'institution où un enfant est traité. Les difficultés de partage de ces données entravent la recherche scientifique sur le cancer de l'enfant.

Le groupe de travail propose<sup>16</sup> :

- D'adhérer à l'approche européenne du partage des données (principes FAIR).
- De s'appuyer sur des initiatives sur la structuration de l'hébergement et de la mise à disposition des données, comme le projet Gaia X « fédérer une infrastructure de données sécurisée ».
- D'adhérer à l'approche du partage de données de l'Espace européen des données de santé et veiller à ce que les besoins des enfants atteints de cancer soient correctement pris en compte dans le cadre de cette initiative.
- D'appeler les porteurs de projet à identifier dès le démarrage du projet le jeu de données minimal qui sera mis à disposition, les conditions de partage des données, les délais de mise à disposition des données et mises à jour.
- D'évoluer vers un noyau de données minimales collectées de manière systématique, actualisées et partagées, dans la recherche, puis dans les soins (voir action n°2).
- D'encourager un engagement des États membres à aligner les stratégies et les actions sur le partage des données.
- D'harmoniser l'interprétation des politiques de protection des données et des règles de partage des données dans toute l'Europe afin de faciliter l'échange transfrontalier de données.

### 4. AXE 4. ACCÉLÉRATION DU RENFORCEMENT DES STRUCTURES EUROPÉENNES ACTUELLES

Action 6 : Veiller à ce que l'intégration des cancers pédiatriques soit une priorité dans les stratégies nationales de lutte contre le cancer des États membres de l'UE

Les cancers pédiatriques devraient être considérés comme une priorité dans les stratégies nationales de lutte contre le cancer de tous les États membres de l'UE.

**Un engagement de chaque État membre**, par l'intermédiaire du Conseil de l'UE, à inclure les cancers pédiatriques dans ses plans nationaux de lutte contre le cancer (PNCC) contribuerait grandement à la mise en œuvre de l'agenda de l'UE sur le cancer infantile.

---

<sup>16</sup> Voir l'action 12, appliquée aux cancers de mauvais pronostic

#### Action 7 : Renforcer le réseau européen de référence sur le cancer pédiatrique

Le Réseau européen de référence sur les cancers pédiatriques (ERN PaedCan) a été créé dans le but de réduire les inégalités en matière de survie des enfants atteints de cancer, en fournissant des soins de santé transfrontaliers de haute qualité, accessibles quel que soit le lieu de résidence des enfants. Cette initiative de l'Union européenne joue un rôle clé dans la lutte contre le cancer pédiatrique.

Le renforcement du réseau ERN PaedCan peut contribuer à faciliter l'accès des enfants et des jeunes adultes aux meilleurs traitements éprouvés ainsi que l'accès aux essais cliniques dans toute l'Europe.

#### Action 8 : Assurer la coordination entre les infrastructures pédiatriques et le futur réseau européen des centres intégrés de lutte contre le cancer

Le réseau européen des centres de lutte contre le cancer, une initiative phare du plan européen pour battre le cancer, est une opportunité d'améliorer l'accès à un diagnostic, un traitement, une recherche et des soins de qualité dans toute l'Europe.

Le groupe de travail souhaite s'assurer que les atouts des infrastructures pédiatriques préexistantes soient maintenus et reconnus comme des réseaux importants dans le futur réseau européen des centres de lutte contre le cancer.

#### Action 9 : Établir de nouvelles façons de coordonner et de suivre les actions spécifiquement liées aux cancers pédiatriques

Le groupe de travail a souligné l'importance cruciale d'un mécanisme efficace pour permettre une coordination et une mise en œuvre transparentes des actions et des projets concernant les enfants et les adolescents atteints de cancer dans le cadre du plan européen pour battre le cancer, d'Horizon Europe et de la stratégie pharmaceutique pour l'Europe, ainsi que d'autres initiatives majeures telles que l'espace européen des données de santé, le règlement HTA, le règlement général sur la protection des données et la directive sur les soins de santé transfrontaliers.

L'UE pourrait établir des structures durables qui permettent un engagement inclusif des multiples parties prenantes, dont les conseils peuvent contribuer à assurer la pertinence, la cohérence et le succès des activités et programmes émergents, en s'articulant avec les priorités européennes et les infrastructures déjà existantes. Cela aiderait l'UE à atteindre efficacement l'objectif primordial : « Guérir plus d'enfants atteints de cancer, les guérir mieux et lutter contre les inégalités ».

## B. LES CANCERS DE MAUVAIS PRONOSTIC

Les cancers de mauvais pronostic sont définis ici comme des cancers dont le taux de survie au moment de la découverte est estimé à moins de 33 % à cinq ans<sup>17</sup>. Cette définition se base sur des initiatives antérieures visant à caractériser ces tumeurs et à désigner ce groupe comme des cancers difficiles à traiter ou n'ayant

---

<sup>17</sup> Hors cancers rares pour lesquels les réseaux européens sont encore efficaces

pas bénéficié des progrès thérapeutiques obtenus ces dernières années. Il s'agit à la fois des cancers localisés, tels que les cancers du pancréas, et des cancers avec une maladie d'emblée métastatique non traitée.

Le faible taux de survie des cancers de mauvais pronostic est principalement dû au moment où se produit la détection de ces cancers. Le fait que la détection soit repoussée à des stades ultérieurs de la maladie, la progression agressive et rapide et la résistance au traitement réduisent considérablement les taux de survie des cancers de mauvais pronostic.

Les causes d'échec thérapeutique peuvent être multiples : détection tardive due au manque de diagnostics efficaces, absence de biomarqueurs appropriés et/ou d'approches ciblées, hétérogénéité tumorale, développement problématique des médicaments appropriés en raison de la rareté de certains types de tumeurs, ainsi que des obstacles spécifiques à une tumeur ou à un site.

De nouvelles approches doivent être mises au point pour ces cancers, à la fois pour accélérer les voies diagnostiques et thérapeutiques et pour garantir un accès précoce à des traitements innovants. En particulier, il est essentiel de concevoir de nouvelles modalités de traitement de ces cancers, dont le développement sera alimenté par les découvertes de la science fondamentale, et de développer d'autres combinaisons de modalités de traitement.

Compte tenu de ce contexte, le groupe de travail propose la mise en place de 6 actions au niveau européen, organisées autour de deux axes :

- Favoriser la recherche et l'innovation
- Accélérer les parcours de soins

## 1. AXE 1. FAVORISER LA RECHERCHE ET L'INNOVATION

Action 10 : Proposer un appel à projets « High risk High gain »<sup>18</sup> au niveau européen, notamment sur les mécanismes innés de résistance aux traitements

Il est urgent de développer la recherche fondamentale et la recherche translationnelle sur les cancers de mauvais pronostic, et quelques actions européennes ciblées sur des sujets concrets pourraient être très bénéfiques. Par conséquent, le financement de projets « High Risk – High Gain » pourrait permettre d'accélérer la découverte de nouvelles connaissances scientifiques, par une plus grande prise de risque dans la recherche qui conduirait à des innovations révolutionnaires permettant de relever les défis posés par ces cancers de mauvais pronostic.

L'OCDE a défini les appels à projets de type « High Risk High Gain » comme des projets qui :

- « S'efforcent de comprendre ou de soutenir des solutions à des défis scientifiques, technologiques ou sociétaux ambitieux ;
- S'efforcent de dépasser les paradigmes scientifiques, technologiques ou sociétaux en mettant en œuvre des méthodologies disruptives

---

<sup>18</sup> Les appels à projets de type "High Risk High Gain" doivent être entendus comme des initiatives pour promouvoir et soutenir des projets de recherche innovants et disruptifs, en recherche fondamentale et/ou translationnelle.

- Implique un haut degré de nouveauté
- Comportent un risque élevé de non atteinte de leurs objectifs, mais pour lesquels, en cas de succès, l'impact d'un point de vue scientifique, technologique ou sociétal pourra être élevé »<sup>19</sup>.

L'objectif est d'encourager des idées plus audacieuses et plus originales et la créativité, pour relever les défis posés par ces cancers.

Les membres du groupe de travail proposent les modalités suivantes pour mettre en œuvre cette proposition :

- Faire la liste des approches existantes de ce type et mettre en relation les principales parties prenantes. Démontrer les réalisations concrètes des approches existantes et disponibles, de sorte qu'une interaction optimale puisse être réalisée sur la base de capacités avérées.
- Définir la portée de l'appel à propositions. L'appel à propositions de TRANSCAN-3 JTC2022, de l'Institut national du cancer, en France, de l'ITMO Cancer et d'autres programmes européens peuvent être considérés.
- Déterminer comment permettre les plus grandes retombées / les gains les plus importants (en matière scientifique, économique, sociétale et financière).
- Définir quelques sujets spécifiques, faciles à faire adopter, qui pourraient être traités en priorité au niveau européen (par exemple, les biomarqueurs).

Action 11 : Mettre en place des essais cliniques et des essais comparatifs, et assurer le financement d'essais cliniques européens, y compris dans des sous-populations à signature génomique particulière

Dans le cas des cancers de mauvais pronostic, les thérapies actuelles sont peu ou pas efficaces. C'est pourquoi l'identification, grâce à la recherche clinique, de nouveaux médicaments et stratégies thérapeutiques comme la chirurgie ou la radiothérapie, est essentielle pour améliorer les chances de guérison des patients atteints de ces cancers. En outre, la majorité des essais ne sont menés que dans quelques-uns des États membres de l'UE et seulement dans quelques centres. Il est possible de rapprocher les essais des patients de l'UE.

La coordination européenne de la recherche peut faciliter le développement des essais cliniques, grâce à un panel de patients plus large, et accélérer l'analyse, grâce au partage des données entre pays. Cela nécessite de mettre des fonds à disposition pour ces essais afin de garantir la capacité de mener des essais à grande échelle dans toute l'Europe.

Le groupe de travail propose les modalités opérationnelles suivantes, pour mettre en œuvre cette action à l'échelle européenne :

- Développer les compétences et la préparation aux essais cliniques dans toute l'Europe en développant des infrastructures ou en optimisant les infrastructures (par exemple, ECRIN) et les solutions de recherche clinique existantes, qui peuvent être facilement activées pour soutenir la mise en œuvre des essais cliniques à travers l'Europe et optimiser les infrastructures et les solutions de recherche clinique existantes.

<sup>19</sup> OCDE. "Effective policies to foster High-Risk/High-reward research" OECD Science, technology and industry. Policy papers May 2021, No.112

- Mieux identifier et valoriser les essais existants et surtout, la mise en place dans les « tumor boards » et dans les ERN, du registre européen programmé en 2023.
- Fédérer autour de quelques questions prioritaires pour les essais cliniques au niveau européen comme pour la promotion d'études ultra-multicentriques pour raccourcir la durée d'inclusion : sur des sous-populations peu nombreuses, ou pour des cancers très agressifs pour obtenir une réponse plus rapide.
- Définir des processus communs pour l'inclusion dans des essais cliniques transfrontaliers<sup>20</sup>.
- Reconnaître les tumeurs de mauvais pronostic comme un domaine où les besoins ne sont pas satisfaits dans le cadre de la révision en cours de la législation pharmaceutique générale de l'UE.

Action 12 : Établir une base de données commune au niveau européen (Espace européen des données de santé) et préciser les types de données

Le partage des données est essentiel pour améliorer la recherche. À cet égard, certains principes de partage des données et certains projets visant à sécuriser l'infrastructure des données en Europe ont été mis en place. Néanmoins, en raison de problèmes techniques ou réglementaires, tels que les disparités entre les États membres de l'UE en matière de réglementation des données, la collecte des données est souvent limitée. En outre, il y a peu de coordination pour assurer un partage efficace des données.

Le groupe de travail propose de soutenir les initiatives existantes dans ce domaine et d'encourager l'établissement d'un ensemble minimal de données. Il propose<sup>21</sup> donc :

- D'adhérer à l'approche européenne du partage des données (principes FAIR).
- De s'appuyer sur des initiatives pour la structuration de l'hébergement et de la mise à disposition des données, comme le projet Gaia X « fédérer une infrastructure de données sécurisée ».
- D'adhérer à l'approche de l'espace européen des données de santé en matière de partage de données.
- D'appeler les porteurs de projet à identifier dès le démarrage du projet le jeu de données minimal qui sera mis à disposition, les conditions de partage des données, les délais de mise à disposition des données et les conditions de mises à jour. Encourager les porteurs de projets à partager leurs données au plus tôt, dans l'idéal à la définition du projet.
- D'évoluer vers un noyau de données minimales collectées de manière systématique, actualisées et partagées, dans la recherche, puis dans les soins.
- D'encourager un engagement des États membres à aligner les stratégies et les actions sur le partage des données.

<sup>20</sup> Voir l'action 2, appliquée aux cancers pédiatriques

<sup>21</sup> Voir l'action 5, appliquée aux cancers pédiatriques

## 2. AXE 2. ACCÉLÉRER LES PARCOURS DE SOINS

Action 13 : Définir un cadre d'échange européen et des objectifs communs pour un accès précoce aux thérapies innovantes

L'accès précoce aux nouvelles thérapies est crucial pour augmenter la survie des patients atteints de cancer pour lesquels les thérapies existantes ne sont pas efficaces, en particulier pour les cancers de mauvais pronostic.

Cependant, en Europe, les procédures d'accès précoce aux médicaments et les délais de mise sur le marché sont hétérogènes, ce qui crée des inégalités entre les patients et réduit les chances de survie.

Les membres du groupe de travail reconnaissent que tous les pays européens ne disposent pas des mêmes moyens pour financer l'innovation et permettre d'y accéder. Néanmoins, le groupe de travail considère que l'harmonisation des procédures européennes en partageant les problématiques et en s'inspirant des meilleures pratiques est un enjeu important.

Les participants considèrent que les premières mesures suivantes pourraient être prises :

- Produire un rapport sur le processus, les délais et les critères d'accès précoce dans les États membres, en incluant des données réelles lorsqu'elles sont disponibles, afin de partager l'expérience et d'identifier des critères communs d'accès précoce comme pour les autorisations de mise sur le marché
  - Documenter le délai pour l'accès précoce dans les États membres de l'UE.
  - Examiner comment fournir l'information.
- Étudier l'opportunité de centraliser le processus d'évaluation.

Action 14 : Définir des objectifs européens communs et des indicateurs pour une entrée accélérée dans les différents parcours

Il existe des disparités en Europe en ce qui concerne l'accès aux diagnostics et aux traitements. Des indicateurs communs suivant l'entrée dans les différents parcours pourraient accélérer le processus d'harmonisation. Le travail réalisé par le partenariat iPAAC (Innovative Partnership for Action Against Cancer), spécialisé dans le cancer du pancréas, pourrait servir d'inspiration et être étendu à d'autres types de cancers :

- Produire une revue bibliographique de référence sur l'impact pronostique des retards de traitement. Diffuser largement ses résultats auprès des professionnels de santé.
- Définir un ensemble limité d'indicateurs faciles à mettre en œuvre sur l'entrée accélérée dans les parcours de soin et sur la qualité des soins, à partir de données de haut niveau.
- Définir des objectifs quantifiés (délais) lorsque le niveau de preuve dans les publications disponibles le permet.

Action 15 : Assurer la mise à jour continue des recommandations sur les meilleures pratiques fondées sur des données probantes concernant les stratégies de traitement des cancers de mauvais pronostic au niveau européen (centre de connaissances sur le cancer)

Le Centre de connaissances sur le cancer, créé en 2021 par la Commission européenne, a pour objectif de coordonner les actions de lutte contre le cancer.



L'une de ses missions est d'élaborer des recommandations européennes sur les stratégies de lutte contre le cancer.

Le groupe de travail soutient les missions du Centre de connaissances sur le cancer et propose :

- D'identifier et de diffuser les lignes directrices existantes et pertinentes fondées sur des données probantes concernant la prise en charge des cancers de mauvais pronostic (incluant toutes les dimensions, du diagnostic jusqu'aux soins palliatifs), afin d'en faciliter l'accès aux professionnels de la santé (notamment les médecins généralistes) et aux patients.
- De discuter et de définir avec toutes les entités impliquées dans les recommandations cliniques (États membres et organisations européennes) un programme de travail flexible permettant d'élaborer et de mettre à jour des recommandations pour assurer la diffusion de toute avancée dans la prise en charge des cancers de mauvais pronostic.

## C. PRÉVENTION DU CANCER

On estime que 40 % des cancers sont causés par des facteurs de risque évitables<sup>22</sup>, principalement le tabac (27 % du total des cancers<sup>23</sup>, et 90 % des cancers du poumon), la consommation d'alcool (environ 5 % du total<sup>24</sup>), une alimentation peu saine, l'obésité, le manque d'activité physique<sup>25</sup>, la pollution et les substances cancérigènes présentes dans l'environnement, ainsi que les agents infectieux dont certains peuvent être évités grâce à la vaccination.

La prévention est donc un axe prioritaire de la lutte contre le cancer et constitue la stratégie de lutte contre le cancer à long terme la plus rentable. Toutefois, seulement 3 % des budgets totaux de la santé sont consacrés à la prévention des maladies<sup>26</sup> et à la promotion de la santé. La marge d'amélioration est considérable et appelle une réponse européenne coordonnée.

Pour faire face à ces défis, le groupe de travail propose la mise en œuvre de 7 actions au niveau européen, structurées autour de trois axes : renforcer les collaborations européennes, accélérer et renforcer les mesures existantes et développer le continuum entre la recherche et les interventions de promotion de la santé fondées sur des données probantes.

### 1. AXE 1. RENFORCER LES COLLABORATIONS EUROPÉENNES POUR LA PRÉVENTION DU CANCER

Action 16 : Renforcer et élargir le réseau des acteurs européens de la prévention du cancer en créant une coalition

La création d'une coalition unifiée qui agirait comme une caisse de résonance pour la mobilisation, la création de synergies et les échanges sur toutes les initiatives en cours serait bénéfique pour les acteurs européens existants de la prévention du cancer. L'objectif est également de renforcer l'attractivité de la prévention pour l'ensemble des professionnels et des citoyens.

Cette coalition rassemblerait des acteurs pluridisciplinaires au-delà du champ même du cancer, en faisant le lien avec les projets européens en cours (JACT, JA vie saine, JA prévention des risques, projet européen exposome humain). Elle viserait à :

- Créer une dynamique sur la prévention du cancer au niveau européen autour d'un programme commun.
- Renforcer et élargir la culture de prévention fondée sur des données probantes en développant une approche intégrée et systémique et en amenant les thèmes prioritaires (tels que l'alcool, la pollution, la vaccination, le dépistage, les inégalités, les informations appropriées, la sensibilisation en

<sup>22</sup> Wild C. et al. (2019), *Cancer Prevention Europe*, Mol Oncol. 2019 Mar; 13(3): 528–534

<sup>23</sup> Organisation mondiale de la santé (2019), *Consommation de tabac en Europe, Rapport sur les tendances 2019*,

<sup>24</sup> Rugmgay, H., et al. (2021), *Global burden of cancer in 2020 attributable to alcohol consumption: a population-based study*, The Lancet Oncology, volume 22, numéro 8, p1071-1080

<sup>25</sup> Behrens G., Gredner T., Stock C., Leitzmann MF., Brenner H. et Mons U. (2018) *Cancers due to excess weight, low physical activity, and unhealthy diet. Dtsch Arztebl Int* 115, 578–585

<sup>26</sup> Eurostat, *3 % des dépenses de santé consacrées aux soins préventifs* (2021)

matière de santé et les mille premiers jours) au premier plan du débat politique à l'aide de déclarations ciblées.

- Renforcer les synergies entre les autres initiatives (y compris entre la recherche, la santé publique et les actions de plaidoyer) et jouer un rôle proactif dans la mobilisation des financements.
- Renforcer les actions de plaidoyer en fournissant des informations fondées sur des données scientifiques probantes pour éclairer le débat public, notamment pour lutter contre les fausses informations et les lobbies et pour garantir le soutien des pouvoirs publics.

## 2. AXE 2. ACCÉLÉRER ET RENFORCER LES MESURES EUROPÉENNES DE PRÉVENTION DU CANCER

### Action 17 : Élaborer une stratégie européenne de dénormalisation du tabac

La consommation de tabac demeure la cause évitable de cancer la plus répandue et représente 27 % du nombre total des cancers<sup>27</sup>. L'objectif européen d'une « génération sans tabac » en 2040 nécessite la prise de mesures importantes. En complément des initiatives européennes existantes, une stratégie européenne globale de dénormalisation du tabac devrait être mise en place, avec pour but de :

- Renforcer le cadre européen de contrôle du tabac, en particulier par l'harmonisation des prix, et l'invisibilisation de tous types de tabac (tabac classique, chauffé, cigarettes électroniques, snus, etc. ; et en promouvant les logements et écoles sans tabac, l'absence du tabac sur les écrans et les réseaux sociaux, la régulation des ventes en ligne et l'interdiction de vente aux mineurs au moyen de dispositifs de contrôle).
- Introduire des directives pour impliquer tous les professionnels concernés dans l'accompagnement du sevrage tabagique (notamment par le repérage précoce et les interventions brèves), la prévention de l'initiation et les actions de promotion de la santé, notamment à l'école et sur les lieux de travail.
- Mettre en œuvre dans son intégralité la convention-cadre de l'OMS pour la lutte antitabac (CCLAT) – traité fondé sur des données probantes, qui réaffirme le droit de tous les peuples de jouir du meilleur état de santé possible – et toutes les Directives de l'Union européenne et Recommandations relatives au contrôle du tabac au niveau européen.

### Action 18 : Repenser les stratégies de communication et renforcer la sensibilisation au cancer et l'information relative à la santé

La communication dans un but de sensibilisation et d'amélioration de la littératie sur le cancer est essentielle pour la lutte contre le cancer, car elle améliore l'accès des citoyens à des informations fondées sur les preuves scientifiques et renforce l'attractivité de la prévention pour les professionnels de la santé. D'autre part, des efforts importants sont encore nécessaires pour résoudre les enjeux liés aux inégalités. Pour ce faire, la personnalisation des messages et la détermination des

---

<sup>27</sup> Organisation mondiale de la santé, Consommation de tabac en Europe, Rapport sur les tendances 2019, (2019)

préférences sont essentielles pour accroître la sensibilisation en utilisant des approches ciblées spécifiques à la population.

Une initiative de communication coordonnée, fondée sur des données probantes, concernant les principaux sujets de prévention est nécessaire. Les membres du groupe de travail ont proposé les modalités suivantes pour mettre en œuvre cette proposition :

- Partager les meilleures pratiques pour la personnalisation des messages de prévention et l'utilisation du marketing social, et intégrer les citoyens dans des pré-tests pour recueillir leurs préférences et assurer un meilleur ciblage.
- Promouvoir le Code européen contre le cancer comme référence européenne et poursuivre son développement.
- Promouvoir la prévention et son attractivité pour tous les professionnels concernés en développant des stratégies de formation spécifiques et des opportunités de coordination entre tous les acteurs concernés.
- Promouvoir des programmes efficaces de vaccination contre le papillomavirus dans toute l'Europe.
- Entamer une révision complète des approches de prévention des enjeux liés à la consommation d'alcool, notamment par des avertissements sanitaires, l'étiquetage, la formation professionnelle pour développer la sensibilisation, en partant des initiatives existantes (« la semaine de sensibilisation à l'alcool » ou « Dry January ») et développer des programmes de recherche appliquée.

Action 19 : Promouvoir un environnement sain pour favoriser des habitudes saines et éviter l'exposition à des risques

La consommation d'alcool, l'alimentation déséquilibrée, le surpoids, l'obésité, le manque d'activité physique, ainsi que la pollution environnementale, figurent parmi les principales causes de cancers évitables, malgré des efforts législatifs accrus. La promotion d'un environnement favorable à la santé est essentielle pour lutter contre ces facteurs de risque, l'environnement étant entendu ici dans son sens le plus large. Il est également essentiel de ne pas faire reposer toute la responsabilité sur les comportements individuels et d'activer les leviers collectifs et politiques lorsque cela est nécessaire. Le groupe de travail recommande les actions suivantes :

- Promouvoir un cadre législatif protecteur et dénormalisant sur l'alcool inspiré de la loi Evin française, en portant une attention particulière à Internet.
- Réduire le marketing autour des produits à risque et donner la priorité au marketing des produits favorables à la santé, en particulier auprès des enfants.
- Mettre en œuvre une politique de protection contre les UV (sensibiliser, fournir des protections contre les UV, réglementer les cabines de bronzage dans le cadre des prérogatives de la Commission) pour la population en général, mais aussi pour les travailleurs de plein air.
- Permettre l'intégration de l'activité physique et des mobilités actives dans les habitudes de la vie quotidienne en mobilisant l'urbanisme, l'architecture et le design.
- Mettre en place un étiquetage nutritionnel harmonisé et obligatoire sur le devant des emballages à l'échelle européenne, qui pourrait s'inspirer de l'étiquetage français « nutri-score ».
- Améliorer la qualité de l'air extérieur en favorisant les zones à faibles émissions, les espaces verts et la végétalisation des territoires ainsi que la

mobilité douce et aborder les problématiques d'air intérieur (en particulier en contrôlant les substances cancérigènes présentes dans les colles, le mobilier, etc.).

- Renforcer les dispositions réglementaires relatives à la pollution, à l'exposition aux substances dangereuses et aux rayonnements (notamment en faisant converger les seuils sanitaires et réglementaires, et veiller au respect de ces seuils) et en complément, développer des outils pour établir de nouveaux seuils, en particulier lorsque les données sont difficiles à obtenir ou manquantes.

#### Action 20 : Lutter contre l'exposition aux agents cancérigènes au travail

L'exposition à des agents cancérigènes au travail représente au moins 5 % du total des cancers dans l'UE, ainsi que plus de la moitié des décès professionnels<sup>28</sup>. La réduction de l'exposition aux agents cancérigènes issus des facteurs de risque de cancer au travail, y compris dans le secteur des soins de santé, par le biais de l'EU-OSHA et de la directive sur les agents cancérigènes et mutagènes doit être une priorité et le groupe de travail recommande les mesures suivantes :

- S'inspirer des modèles organisationnels les plus efficaces pour intégrer la prévention dans les services de santé au travail et développer la coordination.
- Développer la sensibilisation, notamment en ciblant les écoles professionnelles et en intégrant la prévention dans les programmes scolaires.
- Renforcer la déclaration de l'exposition professionnelle aux facteurs de risque de cancers et leur prévention au niveau européen.
- Comblent le fossé entre la médecine du travail et l'oncologie et unifier les pratiques.

#### Action 21 : Créer un réseau européen d'agences de dépistage et de détection précoce du cancer

L'amélioration des programmes actuellement recommandés dans l'UE (cancers du sein, du col de l'utérus et colorectal) constitue une priorité pour assurer un meilleur accès au dépistage, une meilleure personnalisation et un meilleur suivi. Le renforcement des échanges et de la coopération dans ce domaine sera un objectif clé, afin de s'inspirer des actions les plus efficaces et de réduire les fortes inégalités entre et au sein des États membres.

La préparation des dépistages de demain est un défi majeur. D'autres localisations, en particulier celles des cancers de mauvais pronostic ou constituant une priorité sanitaire pourraient faire l'objet d'un programme de recherche européen et d'actions communes pour les futurs programmes de dépistage organisé (poumon, prostate). Les programmes actuels concernent essentiellement le risque standard (« moyen ») et non les risques aggravés, qui génèrent 15 à 20 % des cancers, et dont le suivi n'est généralement pas standardisé, dans la pratique. Le groupe de travail recommande la création d'un réseau d'agences sur le dépistage des cancers, avec les objectifs suivants :

- Comparer et partager les pratiques efficaces pour renforcer l'adhésion, la participation (adaptation du message préventif, sensibilisation, outils de

---

<sup>28</sup> Takala, J. et al. *Global estimates of the burden of injury and illness at work in 2012*, J Occup Environ Hyg. 2014, Mai; 11(5): 326-337 (2014),

communication, populations difficiles à atteindre, auto-prélèvement, problèmes d'accès) et améliorer la prise en compte du niveau de risque (stratification du risque).

- Développer de nouveaux dépistages du cancer fondés sur des données probantes (poumon, prostate) et identifier et développer des innovations dans le domaine de la détection (biopsie liquide, ADN circulant).

### 3. FORMULER DES RECOMMANDATIONS POUR LA PROGRAMMATION DE LA RECHERCHE. AXE 3. DÉVELOPPER LE CONTINUUM ENTRE LA RECHERCHE, LES INTERVENTIONS DE PROMOTION DE LA SANTÉ FONDÉES SUR DES DONNÉES PROBANTES ET LA MISE EN ŒUVRE DES MEILLEURES PRATIQUES

Action 22 : Mettre en place un réseau européen sur la prévention et la promotion de la santé, ainsi qu'une feuille de route pour le déploiement des interventions et des politiques de prévention du cancer

Le nombre croissant d'initiatives au niveau européen permet d'intensifier la recherche sur la prévention du cancer, d'organiser des échanges sur les programmes réussis et de préparer la transposition des meilleures pratiques à l'échelle européenne. Le groupe de travail propose de mettre en place un réseau européen pour :

- Créer un cadre de coordination des agences nationales, capable de proposer une feuille de route commune sur la prévention et incluant la programmation de la recherche et le suivi des actions et de lancer le déploiement d'interventions convaincantes au niveau européen (UNPLUGGED, TABADO, MECC).
- Diffuser les données probantes les plus récentes, mobiliser les communautés scientifiques, organiser les échanges et identifier les interventions prometteuses.
- Promouvoir la coordination et la coopération (par exemple entre les services sociaux et de santé).
- Proposer des formations en sciences de la mise en œuvre.
- Fournir des outils d'évaluation, de déploiement et de suivi des interventions, ainsi que des outils fondés sur des données probantes pour les décideurs politiques.
- Faciliter la recherche participative sur les interventions.

## D. CANCER & EMPLOI, DROIT À L'OUBLI

La survenue d'un cancer a souvent un impact important sur les patients, tant dans leur vie personnelle que professionnelle. Sur le plan professionnel, 66 % des personnes ayant survécu au cancer qui travaillaient au moment du diagnostic avaient toujours un emploi 2 ans plus tard<sup>29</sup>. À titre d'exemple, en France, 77 % des travailleurs atteints d'un cancer ont eu au moins arrêt maladie d'au moins un

---

<sup>29</sup> Paraponaris A, Teysier LS, Ventelou B (2010) Job tenure and self-reported workplace discrimination for cancer survivors 2 years after diagnosis: does employment legislation matter? Health Policy 98(2-3):144-155. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2010.06.013>

mois ou plus (10 mois en moyenne<sup>30 31</sup>). Les impacts socio-économiques du cancer sur l'emploi et la qualité de vie doivent être davantage pris en compte. La perte d'emploi et la dégradation de la situation financière après un diagnostic de cancer sont des causes de détresse émotionnelle, de diminution de la qualité de vie et de mauvaise observance des traitements. Au-delà des soins, la récupération est essentielle pour ces personnes tant sur le plan psychosomatique que sur le plan socio-économique.

Outre les problèmes majeurs auxquels sont confrontées les personnes ayant survécu au cancer, à savoir la prise en charge insuffisante des effets tardifs et à long terme des traitements, elles rencontrent souvent des difficultés pour intégrer ou réintégrer le marché du travail tout en s'adaptant à leur nouvelle situation. Le cancer affecte les travailleurs qui en sont atteints aux niveaux physique et mental et provoque une détresse émotionnelle, de l'anxiété ou même une dépression longtemps après la fin du traitement. Peu de dispositifs sont spécifiquement dédiés aux travailleurs atteints de cancer et aux personnes ayant survécu au cancer et leur efficacité reste à prouver.

Aujourd'hui, les entreprises semblent manquer de solutions efficaces pour le retour au travail. Une étude française<sup>32</sup> suggère que 71 % d'entre elles rapportent avoir des difficultés à prendre en charge les travailleurs atteints de cancer et les survivants. L'évolution démographique européenne montre la nécessité pour les employeurs de rester attractifs en garantissant des conditions de travail sûres et intéressantes pour les travailleurs atteints d'un cancer. En outre, il est nécessaire d'adapter le lieu de travail aux personnes atteintes d'un cancer. Au-delà des entreprises, la prise en charge des personnes atteintes de cancer interroge les rôles des professionnels de santé (intervenant en milieu professionnel, médecins...) pour non seulement soigner, mais aussi faciliter le retour à l'emploi.

Les inégalités lors du retour au travail doivent être étudiées et traitées (genre, statut, inégalité hommes-femmes...). Il est nécessaire de porter une attention particulière à la condition des femmes, qui doivent souvent concilier leur vie professionnelle et leurs obligations familiales et qui sont souvent désavantagées sur le marché de l'emploi (emplois peu qualifiés, emplois à temps partiel, etc.). En outre, certaines populations spécifiques sont confrontées à d'autres défis, comme les travailleurs indépendants qui sont généralement moins protégés par les réglementations nationales existantes, les jeunes atteints de cancer qui ont du mal à accéder au marché du travail ou encore les immigrants qui rencontrent des difficultés croissantes pour accéder à l'emploi et sont peu protégés par les réglementations existantes.

Les personnes atteintes d'un cancer doivent être mieux protégées, car la réglementation actuelle ne permet pas une flexibilité suffisante pour permettre le retour au travail. De plus, elles font face à des difficultés pour accéder à l'assurance emprunteur pour des investissements alors que c'est essentiel pour investir et se construire une vie. Le droit à l'oubli est une clé pour retrouver la

---

<sup>30</sup> INCa-Inserm, VICAN 5 - Life five years after a cancer diagnosis, 2015, [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

<sup>31</sup> La notion de cancer recouvre un large éventail de pathologies dont certaines, comme le cancer du sein, impliquent des arrêts maladie beaucoup plus longs

<sup>32</sup> Roché, H. (2017), *2e table ronde : Le retour au travail après un cancer ou une maladie chronique*, Toulouse University Cancer Institute-Oncopole and Charity « La vie après ». [Consulted at: uict-oncopole.fr](http://uict-oncopole.fr) on 20/01/2022

même qualité de vie et ne pas souffrir de discrimination après avoir vaincu le cancer.

La pandémie de COVID-19 a intensifié l'utilisation de nouvelles méthodes de travail et a montré clairement que ces conditions sont réalisables et efficaces, et qu'elles peuvent aider les personnes atteintes de cancer et les personnes ayant survécu au cancer à conserver leur emploi et/ou faciliter leur retour au travail.

La promotion des actions de retour au travail pour les personnes atteintes d'un cancer sera utile pour d'autres travailleurs confrontés à une maladie, notamment ceux qui souffrent de maladies chroniques. Cela ouvre la voie à la prise en charge d'autres troubles et maladies moins abordés sur le lieu de travail.

L'Institut national du cancer (INCa) ainsi que des universitaires, des associations, des entreprises, des professionnels de santé et des experts des patients proposent 3 initiatives phares issues des débats pour favoriser le maintien dans l'emploi et façonner les parcours de retour à l'emploi.

#### 1. AXE 1. DÉVELOPPER LE CADRE JURIDIQUE EN FAVEUR DES POLITIQUES DE MAINTIEN DANS L'EMPLOI ET DE RETOUR À L'EMPLOI, AINSI QUE DES POLITIQUES SUR LE DROIT À L'OUBLI

Lorsqu'une personne se voit diagnostiquer une affection de longue durée, elle est submergée par la peur et les inquiétudes de toutes sortes. Parmi celles-ci, il y a la peur d'être rejeté et de perdre son emploi. Cela peut décourager le patient de demander de l'aide. Il est donc important d'informer les personnes atteintes de cancer et de les sensibiliser aux politiques qui peuvent leur être utiles pour conserver leur emploi. Les personnes atteintes d'un cancer, ainsi que celles souffrant de maladies chroniques devraient bénéficier, dès le début du traitement, d'un soutien et d'une protection juridique pour éviter de perdre leur emploi et maintenir un lien avec le lieu de travail. En effet, les politiques de retour au travail sont souvent abordées à un stade tardif du parcours du patient.

Les personnes ayant survécu au cancer s'efforcent également de retrouver une vie normale et doivent être assurées sans être pénalisées. Souvent, elles peuvent être confrontées à un accès plus difficile aux services financiers tels que les hypothèques, les prêts, mais aussi les assurances vie ou voyage, car les banques et les assurances imposent généralement des questionnaires médicaux. Bien que guéries, les personnes ayant survécu au cancer se voient refuser un prêt ou se voient imposer une surprime d'assurance considérable. Par conséquent, le droit à l'oubli doit être développé dans le cadre juridique, car il s'agit d'un levier important pour éviter que les personnes ayant survécu au cancer ne subissent des discriminations.

Des mesures globales pourraient découler de l'amélioration de la législation dans le domaine du cancer, car elles pourraient aussi faciliter le retour au travail de tous les autres patients souffrant de maladies chroniques et connaissant un arrêt de travail de longue durée.

Action 23 : Renforcer la réglementation existante en faveur des politiques de retour au travail pour accompagner les personnes atteintes de cancer

Les politiques de retour au travail sont généralement non spécifiques au cancer, inadaptées. Les personnes atteintes d'un cancer souhaitent bénéficier d'un



soutien juridique dès le début du traitement, afin de maintenir un lien avec le lieu de travail. En accord avec les systèmes de sécurité sociale, ces réglementations doivent également prendre en compte les nouvelles façons de travailler et les populations spécifiques telles que les indépendants, les femmes travaillant à temps partiel, les jeunes atteints de cancer et les aidants. Par exemple, la plupart des réglementations nationales relatives aux politiques de retour au travail ne prévoient pas de solutions pour les travailleurs indépendants, qui n'ont souvent pas accès à un soutien juridique en matière de retour au travail. En outre, les femmes sont plus susceptibles de souffrir d'une charge financière due au cancer et d'être victimes de discrimination. L'objectif de l'action suivante est de s'appuyer sur les réglementations existantes pour fournir un soutien juridique à ces populations et d'envisager de nouvelles méthodes de travail qui faciliteraient le retour au travail des salariés, des fonctionnaires et des indépendants.

Pour cette action, les membres du groupe appellent les institutions européennes à donner mandat à l'EU-OSHA pour établir un axe de travail spécifique sur le retour au travail des personnes atteintes d'un cancer et des personnes ayant survécu au cancer dans le cadre du plan européen de lutte contre le cancer. Ce mandat de l'EU-OSHA<sup>33</sup> pourrait être rendu effectif par des conclusions du Conseil de l'UE sous la présidence française de l'UE. Le retour au travail doit être inclus dans tous les PNLC des États membres<sup>34</sup>.

Le groupe suggère de travailler de manière opérationnelle sur les deux actions suivantes :

- Cartographier les politiques existantes en faveur du retour au travail en construisant une base de données juridique par pays qui sera partagée entre les États membres, des comparaisons de législations entre pays<sup>35</sup> (par exemple, le cadre stratégique de l'UE sur la santé et la sécurité au travail<sup>36</sup>, la directive européenne sur l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée<sup>37</sup>, les accords-cadres européens sur le télétravail<sup>38</sup>, la réadaptation et le retour au travail après un cancer<sup>39</sup>). Ce travail donnera de la visibilité aux États membres qui n'ont pas de réglementation actuelle sur le retour au travail. Plusieurs études ont déjà été menées, mais le travail de base reste incomplet et doit être poursuivi pour identifier les facteurs clés de succès et les bonnes pratiques (par exemple, évaluation de la mise en œuvre pratique de la sécurité au travail<sup>40</sup>).
- Renforcer et développer le cadre juridique européen existant en faveur des politiques de maintien et de retour à l'emploi pour accompagner et soutenir les personnes atteintes d'un cancer dès le début de leur parcours en tant que patient (par exemple, lignes directrices européennes multidisciplinaires pour le retour au travail et le cancer, cadre stratégique de l'UE sur la santé et la

---

<sup>33</sup> EU-OSHA : European Agency for Safety and Health at Work

<sup>34</sup> PNLC : Programmes nationaux de lutte contre le cancer

<sup>35</sup> Ose S., Kaspersen, S., Leinonen, T., Verstappen, S., de Rijk, A., Spasova, S., Hultqvist, S., Nørup, I., Palsson, J., Blume, A., Paternoga, M. & Kalseth, J. (under revision). Follow-up regimes for sick-listed employees: a comparison of nine north-western European countries

<sup>36</sup> European Agency for Safety and Health at Work, 2021, [europa.eu](http://europa.eu)

<sup>37</sup> Directive (EU) 2019/1158 u Parlement européen et du Conseil du 20 juin 2019 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et aidants et abrogeant la directive 2010/18/UE du Conseil, [europa.eu](http://europa.eu)

<sup>38</sup> Organisation internationale du Travail, 2020, [ilo.org](http://ilo.org)

<sup>39</sup> Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail, 2017, [europa.eu](http://europa.eu)

<sup>40</sup> Direction générale de l'emploi, des affaires sociales et de l'inclusion, 2015, [Dir\\_89\\_391\(1\).pdf](http://Dir_89_391(1).pdf)

sécurité au travail 2021-2027<sup>41</sup>, Accord-cadre sur le stress au travail<sup>42</sup> ou la numérisation<sup>43</sup>).

Le groupe envisage de mener cette action avec la Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail (Eurofund) et d'étendre la portée du rapport de la commission de l'emploi du Parlement européen sur « un nouveau cadre stratégique de l'UE en matière de santé et de sécurité au travail post-2020 » en incluant plusieurs amendements sur le retour au travail pendant et après des maladies invalidantes, dont le cancer.

#### Action 24 : Renforcer la réglementation existante relative au droit à l'oubli

Le droit à l'oubli signifie que les banques et les compagnies d'assurance ne peuvent pas prendre en compte la maladie lorsque les personnes ayant survécu au cancer souhaitent accéder à leurs services. Pour les personnes ayant survécu au cancer, il assure un accès équitable à l'assurance remboursement du crédit et aux crédits immobiliers, pour retrouver une certaine qualité de vie sans se sentir victime de discrimination après avoir vaincu le cancer. En effet, plusieurs années après la fin du traitement sans aucun signe de rechute, on considère qu'une personne ayant survécu au cancer ne présente plus un risque aggravé de santé. Cette forme de protection existe actuellement en France, en Belgique, au Luxembourg, aux Pays-Bas et au Portugal, mais il est nécessaire d'établir un cadre juridique obligatoire au niveau de l'UE, par le biais de conclusions du Conseil de l'UE.

Le droit à l'oubli doit être mis en œuvre dans toute l'Europe pour éviter les discriminations et creuser les inégalités dans l'accès aux services financiers pour les personnes ayant survécu au cancer.

Pour cette action, les membres du groupe demandent aux institutions européennes :

- D'analyser le cadre juridique européen existant en recueillant les dispositions nationales déjà mises en œuvre en France, en Belgique, au Luxembourg, aux Pays-Bas et au Portugal, reconnaissant que les personnes ayant survécu à un cancer ont le droit de ne pas le déclarer 10 ans après la fin du traitement sans qu'aucun signe de rechute ne survienne (5 ans pour les cancers diagnostiqués avant l'âge de 18 ou 21 ans), sur la base des recommandations de la commission spéciale du Parlement européen « Vaincre le cancer » et des directives complémentaires (par exemple, la directive sur le crédit hypothécaire, <sup>44</sup>la distribution d'assurances<sup>45</sup>).
- Mettre en place un réseau pour l'application du droit à l'oubli des survivants de cancer, impliquant les 5 États membres où cette disposition cruciale est déjà entrée en vigueur.

<sup>41</sup> Cadre stratégique de l'UE pour la santé et la sécurité au travail 2021-2027 ; Sécurité et santé au travail dans un monde du travail en mutation, 2021, [europa.eu](http://europa.eu)

<sup>42</sup> Accord-cadre sur le stress au travail, 2004, [erc-online.eu](http://erc-online.eu)

<sup>43</sup> BusinessEurope, SMEunited, CEEP et la CES, Accord-cadre des partenaires sociaux européens sur la numérisation, 2020, [etuc.org](http://etuc.org)

<sup>44</sup> Directive sur le crédit hypothécaire et la directive (UE) 2016/97 du Parlement européen, 2016, [europa.eu](http://europa.eu)

<sup>45</sup> Directive (UE) 2016/97 du Parlement européen et du Conseil du 20 janvier 2016 sur la distribution d'assurances, [europa.eu](http://europa.eu)

## 2. AXE 2. FOURNIR DES OUTILS AUX PARTIES PRENANTES POUR FAVORISER ET SOUTENIR L'EMPLOI DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER DANS LE CADRE D'UNE APPROCHE TOUT AU LONG DE LA VIE

Les organisations, qu'elles soient privées ou publiques, rencontrent des difficultés quand il s'agit de fournir des soins et de l'accompagnement aux personnes atteintes de cancer. Les actions prévues doivent permettre d'accroître la capacité des organisations à mener à bien cette mission, mais aussi d'offrir aux personnes les moyens d'accéder aux informations nécessaires pour les guider sur le chemin de la guérison.

Action 25 : Partager la charte française avec les États membres afin de favoriser l'utilisation de chartes dans toute l'Europe

Les personnes atteintes de cancer et les survivants trouvent difficilement des informations sur les politiques actuelles de maintien et de retour à l'emploi mises en œuvre dans les entreprises. D'autre part, les entreprises et leurs parties prenantes manquent d'informations et d'outils pour comprendre réellement les enjeux et trouver des solutions pour soutenir la guérison de leurs employés, adapter leur travail et soutenir leur activité. Les chartes nationales augmentent considérablement la visibilité sur un ensemble commun d'outils et d'informations clés pour soutenir les employés souffrant d'un cancer et favorisent la flexibilité pour toutes les parties prenantes de l'entreprise. Elles engagent les entreprises et les États dans la promotion de la santé, évaluent l'efficacité et partagent les meilleures pratiques.

L'Institut national du cancer a déjà élaboré en 2017 une Charte intitulée « La Charte des 11 engagements » pour accompagner les travailleurs atteints de cancer. C'est l'occasion pour l'Institut national français du cancer de fournir les informations et outils nécessaires utilisés au niveau français pour créer une charte au niveau national.

Action 26 : Lancement de clubs européens Cancer & Emploi, Droit à l'oubli pour partager les bonnes pratiques et améliorer la perception et la connaissance du cancer dans le monde professionnel

Les entreprises ont besoin de soutien pour faire face aux employés confrontés au cancer, compte tenu des changements démographiques et de la pénurie à venir de professionnels. Le groupe suggère d'élaborer et de mettre en œuvre dans les pays des chartes et clubs européens Cancer & Emploi. Ils réuniront, par une approche intégrée et, comme recommandé par le réseau européen sur le cancer et le travail<sup>46</sup>, pluridisciplinaire, ceux qui souhaitent changer la perception du cancer dans le monde professionnel et développer des approches collectives pour mieux prendre en compte les besoins spécifiques des personnes ainsi que ceux des entreprises. Les parties prenantes, telles que les associations de patients, devraient également être mobilisées pour apporter leur expertise des travaux réalisés. Ces clubs devront également prendre en considération des solutions adaptées à des populations spécifiques, mais aussi des solutions adaptées aux nouveaux modes de travail.

---

<sup>46</sup> COST, H2020 COST Action CANcer and WORk Network (CANWON), Declaration, 2016, [englishbulletin](#)

Les solutions fournies par le groupe sont les suivantes :

- Inclure les entreprises considérées comme des « précurseurs » lorsqu'il s'agit d'offrir des modalités de travail flexibles aux travailleurs atteints de cancer.
- Prendre en compte les approches de pair-aidance dans les solutions fournies.
- Encourager une communication positive autour du cancer et de l'emploi afin de briser le tabou, ce qui profitera tant aux employés qu'aux employeurs. Cette communication devra se concentrer sur la sensibilisation, au sein des entreprises, aux facteurs qui contribuent ou entravent le processus de retour au travail (augmenter la marge de manœuvre opérationnelle du travailleur pour l'adapter au programme de soins tout en continuant à contribuer aux performances de l'équipe, par exemple grâce à la flexibilité du temps de travail).
- Outiller et former les cadres dirigeants, les directions des ressources humaines, les employeurs face à un équilibre entre responsabilité et compassion. En entretenant un contact approprié avec les employés, ils peuvent avoir une influence décisive sur leur environnement de travail et leur processus de réintégration.
- Clarifier et sensibiliser à la distinction entre le parcours de soins et le rétablissement, y compris le rôle du système de soins au travail. Les deux sont essentiels pour les personnes atteintes de cancer et doivent être intégrés, mais ils soulèvent des besoins différents.

Action 27 : Mettre en place des centres de ressources pour faciliter l'accès aux sources d'information pertinentes, favoriser une communication positive, apporter un soutien et coordonner les différentes parties prenantes

Des clubs européens Cancer & Emploi sont susceptibles d'être le mieux adaptés aux grandes entreprises et aux salariés. Cependant, les indépendants, les employés de petites entreprises, les chômeurs ainsi que les femmes, les jeunes, ou les migrants souvent éloignés de l'emploi, ont besoin d'un soutien pour reprendre le travail, compte tenu de leurs nouvelles situations. De plus, les aidants jouent un rôle important dans l'aide aux personnes atteintes de cancer. Afin de prendre en compte toutes les populations, le groupe a proposé de créer un réseau de centres de ressources pouvant offrir des conseils au niveau local aux personnes atteintes de cancer. Des professionnels de la santé ainsi qu'une équipe multidisciplinaire (par exemple, une association de patients...) fourniront des conseils, des formations et un soutien en matière de santé mentale aux personnes atteintes d'un cancer. Ce sera l'occasion d'introduire le soutien par les pairs au sein de ces centres de ressources.

Par exemple, en France, des centres de ressources sur « la santé au travail et les pathologies professionnelles et environnementales » implantés dans les hôpitaux universitaires proposent un accompagnement au retour à l'emploi pour les personnes atteintes de cancer.

Pour cette action, le groupe suggère l'approche suivante :

- Développer et co-construire un modèle avec les partenaires les plus avancés pour modéliser les centres de ressources à partir des structures existantes.
- Étudier le processus de transférabilité du modèle de fonctionnement et réaliser un premier test pour déterminer la faisabilité à plus grande échelle.

### 3. AXE 3. ACCÉLÉRER LA RECHERCHE SUR LE CHAMP DU CANCER & EMPLOI, DROIT À L'OUBLI

Contribuant à cet élan, le groupe propose de développer un programme de recherche européen dans le domaine des sciences sociales et humaines et sur la recherche interventionnelle.

Ce programme permettra d'analyser les meilleures pratiques en matière de soutien sur l'accès, le maintien et le retour à l'emploi et de construire une base de données de recherches et d'études, de projets innovants considérant les comparaisons entre pays.

Sur le plan opérationnel, le groupe suggère l'approche suivante :

- Le programme participatif pourrait être exploité par le biais d'un appel à projets recherche au niveau de l'UE afin de mobiliser les chercheurs et les acteurs de l'emploi pour tester et évaluer les solutions/interventions dans des conditions réelles sur les sujets suivants : quelles sont les solutions qui fonctionnent réellement ? Comment fonctionnent-elles et dans quelles conditions ?
- Le programme participatif explorera les possibilités de financement au niveau européen (Eurofound, EU-OSHA, DG Emploi).
- Cette initiative devra être reliée à d'autres initiatives du plan européen pour battre le cancer (par exemple, la carte à puce pour les personnes ayant survécu au cancer, le centre numérique européen pour les patients atteints de cancer et l'espace européen des données de santé) et à d'autres organisations telles que la Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail ou le réseau européen pour les personnes ayant survécu au cancer.

Action 28 : Développer un programme de recherche en sciences sociales et humaines afin de fournir des résultats probants en vue de réduire les inégalités dans le domaine de l'emploi pour les personnes ayant survécu au cancer

Le domaine du retour au travail est actuellement peu étudié et le manque de données rend difficile de proposer des recommandations de bonnes pratiques sur le retour au travail basées sur les preuves. Les membres du groupe de travail préconisent la mise au point d'une recherche sur le thème du retour au travail, en vue d'identifier les questions prioritaires à traiter par la suite, notamment pour :

- Analyser l'efficacité des politiques juridiques de retour au travail, en s'appuyant sur le référentiel de la base de données juridique (*1.1 Renforcer la réglementation existante en faveur des politiques de retour au travail pour soutenir les personnes atteintes d'un cancer*) et sur la collaboration effective des systèmes de santé et d'assurance, de l'entreprise et du système personnel.
- Réaliser une analyse fine des inégalités, notamment celles fondées sur le sexe, l'âge, le statut, la langue, le type d'emploi.
- Produire des connaissances sur les conditions de travail et des données probantes sur le modèle d'organisations de travail durables et saines, en s'appuyant sur les résultats du club Cancer & Emploi (Action 26 : Lancement d'un club européen Cancer & Emploi à l'oubli pour partager les bonnes pratiques et améliorer la perception et la connaissance du cancer dans le monde professionnel).

- Acquérir des connaissances sur le rôle des aidants informels, tels que les familles, dans le processus de retour au travail.
- Comprendre l'articulation entre le parcours de soins et le parcours de rétablissement pour prévenir la désinsertion professionnelle.

Action 29 : Développer un programme interventionnel et multicentrique au niveau européen pour identifier et amplifier les modèles qui soutiennent le mieux les personnes dans leur processus de retour au travail après un cancer

La littérature sur les modèles d'intervention pour le maintien et le retour au travail pendant et après le traitement doit être développée : actuellement, les études montrent peu de progrès sur le moment du retour au travail. De plus, des recherches ont montré qu'il est nécessaire de mobiliser un nouveau paradigme de recherche, en particulier sur la recherche interventionnelle<sup>47</sup>. Le succès du retour et du maintien dans l'activité reposent sur une synergie sociale et organisationnelle complexe. Toutefois, les travaux du groupe mettent en évidence la nécessité, pour la recherche dans le domaine du retour au travail, de parvenir à un consensus sur les critères du retour au travail et leur évaluation.

Le groupe suggère, sur la base des principales thématiques de recherche évoquées et par le biais d'une approche intégrative et multicentrique au niveau européen, de développer et de tester, des programmes de recherche interventionnelle sur le retour au travail dans les différents secteurs d'activité, en se concentrant sur les principales localisations de cancers. Le programme de recherche, et notamment la recherche interventionnelle, devra être coconstruit avec différentes parties prenantes, parmi lesquelles les chercheurs, les dirigeants de divers types d'organisations, des travailleurs, ou des populations spécifiques, et intégré dans le contexte du champ existant, notamment les soins de soutien.

## E. COOPÉRATION INTERNATIONALE

La coopération entre les principaux acteurs européens et internationaux de la lutte contre le cancer ouvre des opportunités de grandes avancées en termes de recherche, notamment la recherche translationnelle, de prévention, de détection et de diagnostic précoces, de services de qualité et de thérapies innovantes, mais aussi de qualité de vie et de services pendant et après le cancer.

Les soins contre le cancer, de la prévention à la survie, peuvent être améliorés en s'attaquant aux freins réglementaires, en mettant en commun les ressources et en partageant les informations et les meilleures pratiques. De nombreux aspects des soins contre le cancer ont une dimension mondiale et ne peuvent être résolus par des efforts individuels, mais par des collaborations internationales (partage de données, essais cliniques, accès aux traitements et à l'innovation,...). La fragmentation des financements destinés aux pays à revenu faible ou

<sup>47</sup> L'Initiative de recherche interventionnelle en santé des populations du Canada (IRISPC) définit ainsi la recherche interventionnelle en santé des populations : « La recherche interventionnelle en santé des populations implique l'utilisation de méthodes scientifiques pour produire des connaissances sur les interventions en matière de politiques et de programmes qui opèrent à l'intérieur ou à l'extérieur du secteur de la santé et qui ont le potentiel d'avoir un impact sur la santé de la population. » [Institut de la santé publique et des populations, Instituts de recherche en santé du Canada. Rapport d'atelier de l'Initiative de recherche interventionnelle en santé des populations du Canada (IRISPC). Ottawa, ON : IRSC. Disponible en ligne à l'adresse suivante: [www.cihr-irsc.gc.ca/e/33515.html](http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/33515.html) (consulté en janvier 2022).

intermédiaire pourrait être résolue par la création d'un fonds mondial permettant de regrouper et d'acheminer efficacement les fonds vers les pays.

Le groupe de travail recommande les actions suivantes pour accélérer la collaboration européenne et internationale contre le cancer :

## 1. AXE 1. CRÉATION D'UN MÉCANISME INTERGOUVERNEMENTAL

### Action 30 : Appel à la création d'un mécanisme international de coordination contre le cancer (format G10)

Les participants aux rencontres européennes de l'Institut national du cancer soutiennent fortement la création d'un cadre de coopération institutionnelle internationale. Un tel mécanisme devrait répondre à la nécessité d'une gouvernance plus politique de la lutte contre le cancer au niveau international, et d'un dialogue renforcé entre les principaux acteurs ayant la capacité de jouer un rôle à ce niveau.

Si la collaboration internationale est bien développée dans le domaine de la recherche, il existe peu de plateformes internationales de collaboration gouvernementale sur le cancer, où les principaux dirigeants puissent échanger leurs connaissances, aligner leurs priorités et mutualiser leurs efforts pour accélérer les progrès.

Par le passé, d'autres grandes initiatives internationales en matière de santé mondiale ont été mises en place avec succès. Elles ont été instaurées par une déclaration politique, avec des objectifs clairs, au G8 ou au G20 (pour créer le Fonds mondial ou s'engager dans l'initiative de Muskoka), soutenues par une volonté politique forte et l'implication de décideurs de haut niveau, et concrétisées par la sanctuarisation de financements d'institutions internationales, de gouvernements ou de fondations. Ces initiatives peuvent inspirer la mise en place d'un cadre international de lutte contre le cancer.

Le plan européen pour vaincre le cancer et la mission « Cancer » fixent des objectifs ambitieux pour renforcer la coopération internationale en s'appuyant sur les initiatives existantes. Ces cadres existants ouvrent ensemble la voie à la mise en place d'un cadre de coopération institutionnelle internationale. Ce mécanisme devrait (i) façonner une structure de gouvernance politique pour gérer et surveiller la lutte contre le cancer au niveau international, et (ii) superviser le dialogue entre les principaux acteurs.

L'objectif d'un groupe G10 est d'établir et d'exprimer **une volonté politique de multiples acteurs gouvernementaux** dans le domaine de la lutte contre le cancer. Bien que les pays membres ne soient pas encore identifiés, les participants du groupe de travail soulignent la nécessité de mobiliser les pays sur la base de l'excellence scientifique et des résultats prouvés dans la lutte contre le cancer et des efforts cohérents en matière de coopération internationale.

Les objectifs du G10 pourraient englober les points suivants :

- Coordination des efforts de recherche afin d'atteindre l'excellence
- Constitution d'un forum permettant à la communauté scientifique de s'engager auprès des acteurs institutionnels et de promouvoir des initiatives et des innovations révolutionnaires
- Lutte contre les inégalités dans l'accès au diagnostic précoce, aux nouveaux diagnostics, aux interventions et aux soins

- Recherche d'économies d'échelle dans la recherche scientifique, l'innovation et les essais cliniques
- Partage de l'expérience d'un pays à l'autre
- Effort d'harmonisation des réglementations
- Renforcement des systèmes de santé nationaux et du personnel d'oncologie
- Expression d'une volonté politique d'aller au-delà du continent et s'engager à développer des liens avec d'autres continents, à savoir l'Afrique, l'Asie et l'Amérique latine
- Alignement sur les initiatives et les objectifs existants à l'échelle mondiale

Les sujets qui seront abordés par le groupe G10 pourraient inclure :

- Les inégalités d'un pays à l'autre et les inégalités au sein des pays
- L'ensemble des complications et des comorbidités du cancer
- La disponibilité, l'harmonisation, l'analyse et le partage des données
- Les cancers rares
- L'oncologie pédiatrique
- Les essais cliniques et l'établissement de cohortes internationales
- La prévention, notamment la prévention primaire ou la lutte contre le tabagisme, l'obésité, l'activité physique, la consommation d'alcool, etc.
- La participation des patients et des soignants
- Le partage des connaissances avec les pays partenaires
- La recherche de pointe
- L'accès mondial aux traitements et l'optimisation des traitements
- La formation à la recherche sur le cancer
- La génomique et l'ADN

Le groupe de travail suggère de former un comité de pilotage pour superviser la conception et la mise en œuvre d'un tel cadre. Ce comité de pilotage devrait comprendre des agences nationales compétentes, des organisations de patients et de soignants et des initiatives et organisations au sein des pays du G10. Les membres du comité de pilotage devraient avoir la capacité de jouer un rôle au niveau international et exprimer la volonté de participer à une telle initiative. Ce comité de pilotage pourrait être transformé en un secrétariat permanent, une fois le G10 établi.

Le rôle du comité de pilotage sera principalement d'identifier :

- Le rôle de chacun des membres du G10
- Le format et les thèmes à envisager pour les réunions au sommet
- Un programme stratégique commun pour accélérer les progrès dans la lutte contre le cancer grâce à la coopération internationale : initiatives mondiales conjointes (résolutions des Nations Unies, campagnes de sensibilisation), mécanismes de financement, renforcement des initiatives existantes et investissement
- Les leviers potentiels de mise en œuvre
- La coordination du cadre avec les initiatives européennes et internationales existantes

En définitive, ce mécanisme de coopération internationale devrait mettre en commun les ressources afin de maximiser l'efficacité sur l'ensemble du continuum du cancer, de la recherche fondamentale à l'accès au marché.



## 2. AXE 2. S'APPUYER SUR LA COOPÉRATION ACTUELLE ENTRE L'EMA ET LA FDA

Action 31 : S'appuyer sur la coopération de l'EMA et de la FDA sur les cancers pédiatriques, pour étendre à d'autres régions et traitements contre le cancer

Ces dernières années, l'Agence européenne des médicaments (EMA), la Food and Drug Administration (FDA) et d'autres agences de premier plan ont réussi à créer une collaboration solide et cohésive sur les cancers pédiatriques, qui pourrait constituer un modèle solide pour une collaboration multilatérale systématique sur le cancer de manière plus générale.

Le groupe de travail suggère de s'appuyer sur les collaborations internationales existantes comme base d'une approche globale systématique des régions et aspects clés du développement et de la réglementation des médicaments anticancéreux.

En outre, le cadre existant gagnerait encore beaucoup à être renforcé sur les thèmes suivants :

- Mise en place de discussions méthodologiques régulières et systématiques sur la méthodologie et les voies réglementaires.
- Évaluation des moteurs et des obstacles qui facilitent ou entravent le cheminement vers l'approbation réglementaire.
- Évaluation des défis, des possibilités et de la faisabilité de l'élaboration de normes communes pour la collecte dans le monde réel de données sur la santé et leur partage d'une région à une autre.

## 3. AXE 3. CRÉER UN FONDS MONDIAL CONTRE LE CANCER

Action 32 : Appeler à la création d'un mécanisme de fonds mondial contre le cancer

Dans le contexte de l'augmentation du nombre de décès dus au cancer dans le monde et de l'écart persistant d'un pays à un autre en matière de survie au cancer, la lutte contre le cancer manque de mécanismes de financement durables et elle est trop souvent limitée par des projets à court terme.

L'attribution de fonds à un véhicule spécifique permettrait de mieux soutenir un programme stratégique international clair contre le cancer et constituerait un levier essentiel pour lutter contre les inégalités internationales en matière de soins contre le cancer, et réaliser les économies d'échelle nécessaires.

Les membres du groupe de travail appellent les institutions européennes à :

- Mener la création d'un mécanisme de fonds de partenariat mondial contre le cancer afin de faire converger l'agenda politique mondial en matière de lutte contre le cancer, en s'inspirant du Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme, de GAVI, d'UNITAID et d'autres initiatives mondiales structurées en matière de santé. Le développement de ce fonds mondial contre le cancer s'appuiera sur les cadres de financements existants établis avec succès.
- Jouer un rôle central dans l'identification des parties prenantes (inclure tous les acteurs concernés, avec un fort soutien gouvernemental et institutionnel : pays à revenu faible et intermédiaire, sociétés civiles, patients et soignants, ONG, institutions académiques, donateurs, agences de développement...).

- Diriger la définition d'objectifs et de résultats clairs :
  - Mobiliser des ressources à l'échelle internationale
  - Développer la recherche à fort potentiel
  - Accélérer l'accès aux traitements efficaces en améliorant les achats, la chaîne d'approvisionnement et les réglementations
  - Fournir le financement nécessaire à la prévention, au diagnostic, aux traitements et à des soins de qualité
  - Défendre et promouvoir la législation, les politiques et les programmes
- Convenir avec d'autres partenaires des instruments et des outils nécessaires à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation du fonds contre le cancer, afin de garantir la transparence, la responsabilité et l'utilisation équitable des ressources. Il conviendrait notamment de développer des mécanismes de financement durables et innovants, capables de fournir des fonds supplémentaires et de canaliser plus efficacement des financements internationaux très fragmentés (gouvernements, secteur privé, fondations...), tout en mettant des garde-fous (contre le financement par les compagnies de tabac, par exemple).

## V. LISTE DES ACTIONS RECOMMANDÉES PAR CHAQUE GROUPE DE TRAVAIL

Les cancers pédiatriques	
AXE 1. Accélération et développement de la recherche clinique	Action 1 : Veiller à ce que les processus réglementaires du règlement sur les médicaments pédiatriques et du règlement sur les médicaments orphelins soient traités séparément. Définir des actions concrètes pour accélérer la mise en œuvre du règlement pédiatrique dans sa version révisée et favoriser l'innovation.
	Action 2 : Mettre en place au niveau européen la possibilité pour tous les enfants et jeunes adultes d'accéder aux essais cliniques, concernant toutes les modalités thérapeutiques pertinentes
	Action 3 : Financer le développement de la recherche clinique par des subventions européennes
AXE 2. Renforcement des cohortes	Action 4 : Coordonner la cohorte de suivi du cancer chez les enfants et les jeunes adultes (notamment sur le suivi à long terme, la gestion des séquelles) au niveau européen
AXE 3. Développement, consolidation et partage des données	Action 5 : Établir une base de données commune au niveau européen (Espace européen des données de santé) et préciser les types de données
AXE 4. Accélération du renforcement des structures européennes actuelles	Action 6 : Veiller à ce que l'intégration des cancers pédiatriques soit une priorité dans les stratégies nationales de lutte contre le cancer des États membres de l'UE
	Action 7 : Renforcer le réseau européen de référence sur le cancer pédiatrique
	Action 8 : Assurer la coordination entre les infrastructures pédiatriques et le futur réseau européen des centres intégrés de lutte contre le cancer
	Action 9 : Établir de nouvelles façons de coordonner et de suivre les actions spécifiquement liées aux cancers pédiatriques
Les cancers de mauvais pronostic	
AXE 1. Favoriser la recherche et l'innovation	Action 10 : Proposer un appel à projets « High risk High gain » au niveau européen, notamment sur les mécanismes innés de résistance aux traitements
	Action 11 : Mettre en place des essais cliniques et des essais comparatifs, et assurer le financement d'essais cliniques européens, y compris dans des sous-populations à signature génomique particulière
	Action 12 : Établir une base de données commune au niveau européen (Espace européen des données de santé) et préciser les types de données
AXE 2. Accélérer les parcours de soins	Action 13 : Définir un cadre d'échange européen et des objectifs communs pour un accès précoce aux thérapies innovantes
	Action 14 : Définir des objectifs européens communs et des indicateurs pour une entrée accélérée dans les différents parcours
	Action 15 : Assurer la mise à jour continue des recommandations sur les meilleures pratiques fondées sur des données probantes concernant les stratégies de traitement des cancers de mauvais pronostic au niveau européen (centre de connaissances sur le cancer)

Prévention du cancer	
AXE 1. Renforcer les collaborations européennes pour la prévention du cancer	Action 16 : Renforcer et élargir le réseau des acteurs européens de la prévention du cancer en créant une coalition
AXE 2. Accélérer et renforcer les mesures européennes de prévention du cancer	Action 17 : Élaborer une stratégie européenne de dénormalisation du tabac
	Action 18 : Repenser les stratégies de communication et renforcer la sensibilisation au cancer et l'information relative à la santé
	Action 19 : Promouvoir un environnement sain pour favoriser des habitudes saines et éviter l'exposition à des risques
	Action 20 : Lutter contre l'exposition aux agents cancérigènes au travail
	Action 21 : Créer un réseau européen d'agences de dépistage et de détection précoce du cancer
AXE 3. Développer le continuum entre la recherche, les interventions de promotion de la santé fondées sur des données probantes et la mise en œuvre des meilleures pratiques	Action 22 : Mettre en place un réseau européen sur la prévention et la promotion de la santé, ainsi qu'une feuille de route pour le déploiement des interventions et des politiques de prévention du cancer
Cancer et emploi / Survie	
AXE 1. Développer le cadre juridique en faveur des politiques de maintien dans l'emploi et de retour à l'emploi, ainsi que des politiques sur le droit à l'oubli	Action 23 : Renforcer la réglementation existante en faveur des politiques de retour au travail pour accompagner les personnes atteintes de cancer
	Action 24 : Renforcer la réglementation existante relative au droit à l'oubli
AXE 2. Fournir des outils aux parties prenantes pour favoriser et soutenir l'emploi des personnes atteintes de cancer dans le cadre d'une approche tout au long de la vie	Action 25 : Partager la Charte française avec les États membres afin de favoriser l'utilisation de chartes dans toute l'Europe
	Action 26 : Lancement de clubs européens Cancer & Emploi, Droit à l'oubli pour partager les bonnes pratiques et améliorer la perception et la connaissance du cancer dans le monde professionnel
	Action 27 : Mettre en place des centres de ressources pour faciliter l'accès aux sources d'information pertinentes, favoriser une communication positive, apporter un soutien et coordonner les différentes parties prenantes
AXE 3. Accélérer la recherche sur le champ du Cancer & Emploi, Droit à l'oubli	Action 28 : Développer un programme de recherche en sciences sociales et humaines afin de fournir des résultats probants en vue de réduire les inégalités dans le domaine de l'emploi pour les personnes ayant survécu au cancer
	Action 29 : Développer un programme interventionnel et multicentrique au niveau européen pour identifier et amplifier les modèles qui soutiennent le mieux les personnes dans leur processus de retour au travail après un cancer
Coopération internationale	
AXE 1. Création d'un mécanisme intergouvernemental	Action 30 : Appeler à la création d'un mécanisme international de coordination contre le cancer (format G10)
AXE 2. S'appuyer sur la coopération actuelle entre l'EMA et la FDA	Action 31 : S'appuyer sur la coopération de l'EMA et de la FDA sur les cancers pédiatriques, pour étendre à d'autres régions et traitements contre le cancer
AXE 3. Créer un fonds mondial contre le cancer	Action 32 : Appeler à la création d'un mécanisme de fonds mondial contre le cancer

## VI. LISTE DES PARTICIPANTS DE CHAQUE GROUPE DE TRAVAIL

Les cancers pédiatriques		
Nom	Institution	Fonction
Matti AAPRO	ECO - European Cancer organization	Président 2020-2021
Nicolas ANDRÉ	SFCE - Société française Cancers Enfant	Professeur
Sylvie BENCHETRIT	ANSM - Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé	Référent pédiatrique
Patricia BLANC	Imagine for Margo	Présidente
Klas BLOMGREN	Karolinska Institute	Vice-chef du Département de la santé de la femme et de l'enfant
Liora BRUNEL	ANSM - Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé	Responsable du pôle oncologie solide
Philippe-Jean BOUSQUET	INCa – Institut national du cancer	Chef du Service Observation, Suivi et Évaluation
Norbert COUESPEL	ECO - European Cancer organization	Responsable politiques et recherche
Bachir DAHMANI	HAS – Haute autorité de Santé	Chef de projet au sein du service évaluation des médicaments
Amélie DE MARTINI	ECO - European Cancer organization	Chargée de mission
Virginie DELIGNIERES GANDEMER	SFCE - Société française cancers enfant	Présidente
Thomas DUBOIS	INCa – Institut national du cancer	Responsable des affaires européennes et internationales
Tobias EKENLIE	Region Östergötland - Barn och Kvinnocentrum	Chef de la division Santé de la femme et de l'enfant
Marie GADEYNE	ANSM - Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé	Chef de l'unité onco-hématologie, hématologie, néphrologie
Natalie HOOG LABOURET	INCa – Institut national du cancer	Responsable du département de recherche pédiatrique
Dominik KARRES	EMA - Agence européenne des médicaments	Responsable scientifique, Bureau des médicaments pédiatriques
Pamela KEARNS	SIOPE - Société européenne d'oncologie pédiatrique	Présidente 2019-2021
Tomas KEPAK	Hôpital universitaire de Brno	Professeur adjoint, service d'oncologie pédiatrique
Anita KIENESBERGER	CCI Europe - Childhood Cancer International Europe	Présidente du comité CCI Europe
Ruth LANDENSTEIN	ERN PaedCan - Réseau européen de référence en oncologie pédiatrique	Coordinatrice
Franco LOCATELLI	ACC - Alliance Against Cancer	Coordinateur du comité technique scientifique
Karin MELLGREN	Université de Göteborg	Professeur, département de pédiatrie
Jean-Baptiste MERIC	INCa – Institut national du cancer	Directeur de l'unité de santé publique et de soins
Anna NILSSON	Karolinska Institute	Maître de conférences, oncologie pédiatrique et chirurgie pédiatrique
Stefan PFISTER	DKFZ - Deutsches Krebsforschungszentrum	Chef de la division de neuro-oncologie pédiatrique
Richard PRICE	ECO - European Cancer organization	Chef des politiques
Katie RIZVI	Youth Cancer Europe	Cofondatrice et PDG

Carmelo RIZZARI	SIOPE - Société européenne d'oncologie pédiatrique	Président élu
Beate TIMMERMANN	WPE - Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen	Directrice de la clinique de thérapie par particules
Soushna SOUGOUMARIN	INCa – Institut national du cancer	Chef de projet « Affaires européennes »
Winette VAN DER GRAAF	EORTC - Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer	Présidente élue
Gilles VASSAL	Accelerate platform and ITCC - Innovative Therapies for Children with Cancer	President

Les cancers de mauvais pronostic		
Nom	Institution	Fonction
Matti AAPRO	ECO - European Cancer organization	Président 2020-2021
Benjamin BESSE	Institut Gustave Roussy	Directeur de la recherche clinique
Jean-Yves BLAY	UNICANCER	Président
Josep Maria BORRAS ANDRES	ICO - Instituto Catalán de Oncología	Directeur
Paolo CASALI	ESMO - European Society for Medical Oncology	Président du comité des politiques européennes
Norbert COUESPEL	ECO - European Cancer organization	Responsable politiques et recherche
Bachir DAHMANI	HAS – Haute Autorité de Santé	Chef de projet au sein du service évaluation des médicaments
Paul DE BOISSIEU	HAS – Haute Autorité de Santé	Chef de projet
Amélie DE MARTINI	ECO - European Cancer organization	Chargée de mission
Pierre DEMOLIS	ANSM - Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé	Responsable de la stratégie européenne
Thomas DUBOIS	INCa – Institut national du cancer	Responsable des affaires européennes et internationales
Marianne DUPERRAY	INCa – Institut national du cancer	Directrice de la direction recommandations et médicament
Laetitia GAMBOTTI	INCa – Institut national du cancer	Responsable du département de recherche clinique
Rosa GIULIANI	ESMO - Société européenne d'oncologie médicale	Consultante en oncologie médicale
Pascal HAMMEL	APHP - Assistance Publique - Hôpitaux de Paris	Professeur, Chef du service d'oncologie digestive, Hôpital Beaujon
Igor KISS	Institut du cancer Masaryk Memorial de Brno	Directeur adjoint et directeur pour les soins médicaux
Denis LACOMBE	EORTC - Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer	Directeur général
Sophie LE RICOUSSE	INCa – Institut national du cancer	Responsable du département de biologie
Matthias LOHR	Karolinska Institute	Professeur de gastro-entérologie et d'hépatologie
Iwona LUGOWSKA	MSCI - Institut national de recherche Maria Sklodowska-Curie et Centre d'oncologie de Varsovie	Directrice pléniptentiaire pour les affaires internationales
Jean-Baptiste MERIC	INCa – Institut national du cancer	Directeur de la division santé publique et soins
Radka OBERMANNOVÁ	Institut du cancer Masaryk Memorial de Brno	Oncologue médicale, professeure adjointe
Francesco PIGNATTI	EMA - Agence européenne des médicaments	Responsable de l'oncologie, de l'hématologie et du diagnostic

Richard PRICE	ECO - European CanCer organization	Chef des politiques
Anna SAHLSTRÖM	Karolinska Institute	Responsable des affaires nationales et internationales
Soushma SOUGOUMARIN	INCa – Institut national du cancer	Chef de projet « Affaires européennes »
Marc VAN DEN BULCKE	Sciensano	Senior Principal Scientist
Wendy YARED	ECL – Ligue européenne contre le cancer	Directrice

Prévention du cancer		
Nom	Institution	Fonction
Matti AAPRO	ECO - European Cancer organization	Président 2020-2021
Tit ALBREHT	Institut national slovène de la santé publique	Coordinateur de l'action conjointe IPAAC
Robert BAROUKI	INSERM	Directeur de recherche Coordinateur du programme européen HERA
François ALLA	Université of Bordeaux	Professeur de santé publique
Hermann BRENNER	DKFZ - Deutsches Krebsforschungszentrum	Responsable de la division sur l'épidémiologie clinique et sur la recherche sur le vieillissement
Alexandre COBIGO	INCa – Institut national du cancer	Département Prévention
Norbert COUESPEL	ECO - European Cancer organization	Responsable politiques et recherche
Joakim DILLNER	Karolinska Institute	Directeur de la R&D de Medical Diagnostics
Thomas DUBOIS	INCa – Institut national du cancer	Responsable des affaires européennes et internationales
Charis GIRVALAKI	ECPC - Coalition européenne des patients atteints de cancer	Responsable des affaires européennes
Adriana GROBA	ECPC - Coalition européenne des patients atteints de cancer	Assistante partenariats et communication
Jana HALÁMKOVÁ	Institut du cancer Masaryk Memorial de Brno	Chef de service du centre de prévention KKOP
Iva HRNCIRIKOVA	Institut du cancer Masaryk Memorial de Brno	Professeure adjointe, Division de la promotion de la santé
Satu LIPONNEN	Société du cancer de Finlande	Directrice
Viêt NGUYEN-THANH	SPF – Santé Publique France	Responsable de l'unité Addictions – Division de la promotion et de la prévention de la santé
Cornel RADU-LOGHIN	ENSP – European Network for Smoking and Tobacco Prevention	Secrétaire général
David RITCHIE	ECL – Ligue européenne contre le cancer	Responsable de la prévention du cancer
Anna SAHLSTRÖM	Karolinska Institute	Responsable des affaires nationales et internationales
Joachim SCHÜZ	CPE - Cancer prevention Europe	Chef de la section Environnement et Rayonnement
Arnulf STENZL	Association européenne d'urologie	Directeur du département d'urologie
Marek SVOBODA	Institut du cancer Masaryk Memorial de Brno	Directeur général
Anca TOMA	SFP - Smoke Free Partnership	Directrice
Mathilde TOUVIER	INSERM	Directrice de recherche en épidémiologie nutritionnelle
Hein VAN POPPEL	Association européenne d'urologie	Professeur Secrétaire général adjoint de l'EAU

Joost WESSELING	ENHA - Alliance européenne pour la nutrition santé	Directeur exécutif
Wendy YARED	ECL – Ligue européenne contre le cancer	Directrice

Cancer et emploi / Survie		
Nom	Institution	Fonction
Linda ABDELALL	Association des ligues européennes contre le cancer - Belgique	Responsable politique et projets
Dominique BARADAT	ARACT Nouvelle-Aquitaine	Chef de projet sur la santé au travail
Hélène BONNET	Sanofi - France	Cofondatrice « Cancer & Travail : Agir ensemble »
Tiago COSTA	CCI Europe	Membre du comité
Norbert COUESPEL	ECO - European Cancer organization	Responsable politiques et recherche
Amélie DE MARTINI	ECO - European Cancer organization	Chargée de mission
Angelique DE RIJK	Université de Maastricht, Médecine sociale	Professeure en travail et santé
Thomas DUBOIS	INCa – Institut national du cancer	Responsable des affaires européennes et internationales
Jean-Baptiste FASSIER	Hôpital universitaire de Lyon	Chef de l'unité de médecine du travail
Monique FRINGS-DRESEN	Université d'Amsterdam	Professeur de santé publique
Jérôme FOUCAUD	INCa – Institut national du cancer	Chef du département de recherche en sciences humaines et sociales épidémiologie et santé publique
Marie-Sophie GANNAC	INCa – Institut national du cancer	Responsable de la mission « Démocratie sanitaire »
Frédérique JESKE	LCC – Ligue contre le Cancer	Directrice générale
Régine KIASUWA MBENGI	Sciensano	Scientifique SW21
Degi LASZLO CSABA	Société internationale de psycho-oncologie	Responsable exécutif
Christine LE CLAINCHE	Université de Lille	Directrice du Master Économie de la Santé
Matilde LEONARDI	Institut neurologique Carlo Besta, Milan	Directrice de l'unité neurologie, santé publique et handicaps et de la recherche sur le cancer.
Pascale LEVET	Le Nouvel Institut	Déléguée générale
Françoise MEUNIER	ECPC - European Cancer patient Coalition	Membre du comité scientifique
Richard PRICE	ECO - European Cancer organization	Chef des politiques
Katie RIZVI	Youth Cancer Europe	Cofondatrice et PDG
Yves ROQUELAURE	Université d'Angers, Hôpital d'Angers	Chef de l'équipe d'épidémiologie de la santé au travail et de l'ergonomie
Anna SAHLSTRÖM	Karolinska Institute	Membre du comité directeur d'EUHA et coordinatrice des activités de Karolinska au sein d'EUHA
Ludmila SALÁTOVÁ	Institut du cancer Masaryk Memorial de Brno	Spécialiste de l'aide sociale
Solene TAOICALI	Direction générale du Travail	Chef de projet sur la santé au travail
Steffen TORP	Université du Sud-Est - Norvège	Professeur principal au département de la santé, des



		affaires sociales et de la protection sociale
Yvonne WENGSTROM	Karolinska Institute	Professeur, division des soins infirmiers
Wendy YARED	ECL – Ligue européenne contre le cancer	Directrice

Coopération internationale		
Nom	Institution	Fonction
Matti AAPRO	ECO - European Cancer organization	Président 2020-2021
Linda ABDELALL	ECL – Ligue européenne contre le cancer	Responsable politique et projets
Cary ADAMS	UICC – Union for International Cancer Control	Directeur
Rifat ATUN	Université de Harvard	Professeur de systèmes de santé mondiaux
Jonas BERGH	Karolinska Institute	Préfet du thème du cancer
Andreas CHARALAMBOUS	ECO - European Cancer organization	Président élu 2021-2022
Clément CHAUVET	Centre international de Recherche sur le Cancer	Responsable de la mobilisation des ressources
Norbert COUESPEL	ECO - European Cancer organization	Responsable politiques et recherche
Ruggero DE MARIA	ACC - Alliance Against Cancer	Président
Caroline DIVE	EACR – European Association for Cancer Research	Président
Thomas DUBOIS	INCa – Institut national du cancer	Responsable des affaires européennes et internationales
Jan GEISSLER	WECAN - Groupe de travail des réseaux européens de défense contre le cancer	Co-fondateur
Charis GIRVALAKI	ECPC - Coalition européenne des patients atteints de cancer	Responsable des affaires européennes
Gustavo GONZALEZ-CANALI	AVIESAN	Expert en santé mondiale
Adriana GROBA	ECPC - Coalition européenne des patients atteints de cancer	Assistante partenariats et communication
Delphine HEENEN	CCI - Childhood Cancer International – Europe	Membre du comité régional - CCI - Europe
Per KARLSSON	Académie Sahlgrenska	Professeur d'oncologie
Denis LACOMBE	EORTC - Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer	Directeur général
Tamas LANDESZ	IARC - International Agency for Research on Cancer	Directeur de l'administration et des finances
Claudia MAYER	DKFZ - Deutsches Krebsforschungszentrum	Relations internationales
Iva MLADENKOVA	Institut du cancer Masaryk Memorial de Brno	Responsable de la recherche
Marie MORFOUACE	EORTC - Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer	Chercheuse principale en recherche translationnelle
Francesco PIGNATTI	EMA - Agence européenne des médicaments	Responsable de l'oncologie, de l'hématologie et du diagnostic
Patrik ROSSI	Karolinska Institute	Responsable de la recherche sur le cancer
Éric SOLARY	UNCAN.eu	Directeur scientifique du Cancéropôle Île-de-France, Directeur du Centre de Recherche Intégrée sur le Cancer Gustave Roussy

Gilles VASSAL	Accelerate platform and ITCC - Innovative Therapies for Children with Cancer	President
Wendy YARED	ECL – Ligue européenne contre le cancer	Directrice

# PRESENTATION OF A EUROPEAN COOPERATION APPROACH AND OF ITS RESULTS

**ANNEX** LIST OF ACTIONS AGAINST CANCER  
RECOMMENDED BY A PANEL OF EUROPEAN  
STAKEHOLDERS IN THE FRAMEWORK OF THE  
WORKING GROUPS LED BY THE FRENCH  
NATIONAL CANCER INSTITUTE

## VII. PRESENTATION OF THE EUROPEAN MEETINGS OF THE FRENCH NATIONAL CANCER INSTITUTE AND THEIR OBJECTIVES

The French Presidency of the Council of the European Union gives the opportunity to strengthen synergies and accelerate cooperation which will "move Europe forward" in the fight against cancer, for the benefit of the population of the 27 Member States.

In this context, **the European Meetings of the National Cancer Institute (INCa)** on February 3 and 4, 2022 in Paris, offer a forum for sharing knowledge and exchanges between all European stakeholders, in order to amplify European cooperation, and allow the co-construction of concrete action proposals, to be implemented subsequently at national, European, and global level.

Europe's Beating Cancer Plan and the Horizon Europe Cancer Mission sets the framework for the fight against cancer at the European level for the next years. The French government committed to support the European Commission in the implementation of the EU Cancer Plan, particularly in the identification of synergies between European and Members States initiatives.

In that respect, European stakeholders have gathered together and aim to propose concrete actions during the European Meetings of the French National Cancer Institute building on the objectives of Europe's Beating Cancer Plan and the Horizon Europe Cancer Mission. They propose ways to accelerate the implementation of the European cancer policy agenda, in full articulation with current and future programmes, partnerships, joint actions, and projects developed by the EU Commission and the Members States.

The joint political declaration and its annex documents indicate ways to move ahead in the fight against cancer, accelerate progress, bypass obstacles, and enlarge the scope of existing initiatives.

## VIII. THE IDENTIFICATION OF CONCRETE ACTIONS TO GO FURTHER AND ACCELERATE EFFORTS AT EUROPEAN LEVEL ON FIVE THEMES WAS CARRIED OUT THROUGH A EUROPEAN COOPERATION APPROACH BETWEEN THE STAKEHOLDERS

Five interrelated priority themes have been identified by the French National Cancer Institute as particularly important for the fight against cancer and those which can most benefit from increased European cooperation: Paediatric Cancers, Poor Prognosis Cancer, Cancer Prevention, Cancer & Employment, Right to be forgotten (survivorship), International Cooperation.

To shape concrete actions regarding those five specific cancer care areas, the French National Cancer Institute carried out a European-wide consultation between December 2021 and January 2022.

Each specific theme was explored by a dedicated working group, made up of a panel of European stakeholders: European organisations, patient associations, academics. The working groups gathered three times to formalise a list of concrete actions, and finalised their work on February 3, 2022, during the European Meetings of the French National Cancer Institute.

Each working group defined three leading initiatives along a list of concrete actions that should be considered in the European fight against cancer.

## IX. THE EUROPEAN COOPERATION APPROACH RESULTED IN 15 LEADING INITIATIVES THAT SHOULD BOOST THE FIGHT AGAINST CANCER AT EUROPEAN, NATIONAL, AND GLOBAL LEVEL

### A. PAEDIATRIC CANCERS

Paediatric cancers represent 20% of child deaths<sup>48</sup> and remain the first cause of death by disease in children older than one year<sup>49</sup> in Europe, while the individual causes of paediatric cancers often remain unknown in 75% to 90% of cases.<sup>50</sup> Furthermore, there has been little increase in overall survival rates in the last years for difficult-to-treat diseases.<sup>51</sup>

Today, efforts must be amplified at the European level to ensure an ever-earlier diagnosis, to improve the cure of childhood cancers by expanding research and allowing better access to treatments, and to ensure the quality of life of survivors in the long term.

To reach those goals, the working group recommends the three following leading initiatives:

**LEADING INITIATIVE 1:** Establish new ways to coordinate and follow the actions specifically related to paediatric cancers, to support the goal-driven, successful and coherent implementation of actions and projects concerning children and young people with cancer.

**LEADING INITIATIVE 2:** Ensure the right of children and young people to access clinical trials, by reinforcing international clinical trial platforms in paediatric haemato-oncology and the Reference Network on Paediatric Cancer (ERN PaedCan), and facilitate access to cross-border clinical trials, by lifting actual current administrative, legal and financial limitations.

---

<sup>48</sup> Ec.europa.eu. 2022. Being young in Europe today - health - Statistics Explained. [online] Available at: <[https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Being\\_young\\_in\\_Europe\\_today\\_-\\_health#Causes\\_of\\_death](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Being_young_in_Europe_today_-_health#Causes_of_death)> [Accessed 31 January 2022].

<sup>49</sup> Couespel, N. and Price, R., 2020. Strengthening Europe in the fight against cancer, Going further, faster. [online] European Parliament's committee on the Environment, Public Health and Food Safety., p.136. Available at: <[https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/IPOLE\\_STU\(2020\)642388](https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/IPOLE_STU(2020)642388)> [Accessed 31 January 2022].

<sup>50</sup> Who.int. 2009. [online] Available at: <<https://www.who.int/ceh/capacity/cancer.pdf>> [Accessed 31 January 2022].

<sup>51</sup> Vassal G., Schrappe M., Pritchard-Jones K. et al. 2016. The SIOPE strategic plan: A European cancer plan for children and adolescents. [online] Cancer Policy 2016; 8: p. 12. Available at: <<https://siope.eu/european-strategic-plan/>> [Accessed 31 January 2022].

**LEADING INITIATIVE 3:** Reinforce data sharing for the benefit of research and long-term follow-up of patients, by defining the principles to be applied and harmonising the applications of the regulations supervising this.

## B. POOR PROGNOSIS CANCERS

A focus was placed on poor prognosis cancer, defined here as cancers whose survival rate at the time of discovery is estimated to be below 33% after five years.<sup>52</sup> As an example, in mainland France, these cancers represent about 30% of men's cancers and 20% of women's cancers.<sup>53</sup>

In this context, it is essential to develop at a European level fundamental, translational and clinical research to build new treatment paradigms that could radically transform the prognosis of these cancers. During the development of this research and already today, quality of care can be improved by ensuring rapid diagnostic pathways, shortened time to treatment, and early access to innovative drugs. Clinical practice guidelines should incorporate regular updates to ensure the most up-to-date knowledge on the subject is shared. The working group also supports the setting of a European goal to double survival for poor-prognosis tumours.

To reach these goals, the working group recommends specific actions and in particular, the three following leading initiatives:

**LEADING INITIATIVE 4:** Make research the priority to radically switch approaches to poor prognosis cancer: call for "High risk High gain"<sup>54</sup> proposals at European level. Simultaneously, set up clinical research programs, with high translational research agenda.

**LEADING INITIATIVE 5:** Provide a framework and tools to enable the engagement of health professionals and researchers to share their data in advance of projects, in order to better understand barriers and benefits from each other's progress.

**LEADING INITIATIVE 6:** Ensure the best available care is provided by increasing quality and speed of delivery, for the patient as an individual (time to diagnosis, time to treatment initiation) and for the patient population as a whole (implementation of guidelines, early access to innovative drugs and new therapies in surgery and radiotherapy).

---

<sup>52</sup> Excluding rare cancers for which European networks are yet effective

<sup>53</sup> Coureau, G., et al. (2021), *Survival among individuals diagnosed with cancer in Mainland France 1989-2018, Summary of results: solid tumours and haematological malignancies*, Institut national du cancer

<sup>54</sup> "High Risk High Gain" has to be understood as initiatives to promote and support revolutionary and disruptive fundamental and / or translational research projects.

## C. CANCER PREVENTION

Cancer prevention and health promotion are the most cost-effective long-term cancer control strategy. It is estimated based on current scientific evidence that 40% of cancers are caused by preventable risk factors.

A coordinated European action towards prevention, reducing risk exposure and promoting healthy lifestyles, would thus allow cancer prevalence to be reduced in the population.

The working group recommends a list of actions to be implemented, to improve coordination on prevention, and particularly the following three leading initiatives:

LEADING INITIATIVE 7: Create a coalition of European cancer prevention stakeholders, which aims to promote evidence-based prevention, deploy interventions at EU level and bring priority themes (such as alcohol, pollution, vaccinations, screening, inequalities, appropriate information, health literacy, the one thousand first days of life) to the forefront of the European policy debate using targeted statements.

LEADING INITIATIVE 8: Promote a healthy environment and avoid risky exposures, most notably through actions addressing commercial determinants and aiming for a tobacco-free society and the denormalisation of excessive alcohol consumption, implementing a mandatory front-of-pack nutrition labelling which might be inspired by the "nutri-score", promoting the integration of physical activity in daily routines and strengthening regulatory provisions related to pollution.

LEADING INITIATIVE 9: Reshape communication strategies targeting populations and training targeting professionals to reinforce cancer awareness and health literacy, ensuring it is based on rigorous scientific evidences (eg. consistent with the European Code Against Cancer), most notably through better personalised approaches and a stronger involvement of citizens in the framing of prevention messages.

## D. CANCER & EMPLOYMENT, RIGHT TO BE FORGOTTEN (SURVIVORSHIP<sup>55</sup>)

Thanks to therapeutic progress, millions of people in Europe live after cancer and even with it. Studies show that more than one million people of working age are

---

<sup>55</sup> The "cancer & employment / survivorship" theme embraces a wide range of cancer or employment situations in which workers find themselves, whether they are employees, self-employed or civil servants. The term survivorship also includes the notion of recovery and the reconstruction of a professional and social life



diagnosed with cancer in the European Union each year<sup>56</sup>, and cancer treatments are often accompanied by long periods of sick leave.<sup>57</sup> Employment is considered a lever for improving the quality of life and socialisation of people suffering from cancer. It seems that maintaining a professional activity during the treatment care, and afterwards, when it is possible and desired by the employee, contributes to improving the quality of life of people suffering from cancer.<sup>58</sup>

However, the return-to-work (RTW) regulatory framework in the different countries of the European Union is too heterogeneous and inflexible, widening inequalities across the Member States in enabling workers to continue working. Besides, people with cancer are also exposed to discrimination notably in access to financial services, as the legal framework on the Right to be forgotten still needs to be largely extended in the EU.

Also, both organizations and workers continue to face difficulties in providing care and support to people with cancer. There is a need to have efficient tools to carry out this mission and to be guided on the path to recovery.

Return-to-work requires evidence-based and tailored support for employers and for workers with cancer. Yet some tools / measures are under-implemented in Europe and there is a need to gather more data to develop and provide better RTW support.

To tackle those challenges, the group wishes to focus on three strategic areas:

**LEADING INITIATIVE 10:** Promote and implement a supportive legal framework for people with cancer to facilitate their return-to-work, but also develop legislation concerning the Right to be forgotten when accessing financial services, to prevent discrimination.

**LEADING INITIATIVE 11:** Develop a structure of interaction as well as tools and services for stakeholders and people with cancer to support them and be guided in the process of the return-to-work.

**LEADING INITIATIVE 12:** Build up research regarding the return-to-work for people with cancer by leading an EU research program.

---

<sup>56</sup> Ecis.jrc.ec.europa.eu. 2022. European Cancer Information System. [online] Available at: <[https://ecis.jrc.ec.europa.eu/explorer.php?\\$0-0\\$1-AE27\\$2-All\\$4-1,2\\$3-All\\$6-15,64\\$5-2020,2020\\$7-7\\$CEstByCancer\\$X0\\_8-3\\$CEstRelativeCanc\\$X1\\_8-3\\$X1\\_9-AE27\\$CEstBySexByCancer\\$X2\\_8-3\\$X2\\_-1-1](https://ecis.jrc.ec.europa.eu/explorer.php?$0-0$1-AE27$2-All$4-1,2$3-All$6-15,64$5-2020,2020$7-7$CEstByCancer$X0_8-3$CEstRelativeCanc$X1_8-3$X1_9-AE27$CEstBySexByCancer$X2_8-3$X2_-1-1)> [Accessed 31 January 2022].

<sup>57</sup> VICAN 2, a French INCa study published in 2012, reported that only 40% of people diagnosed with cancer were working 2 years after diagnosis

<sup>58</sup> Paraponaris A, Teyssier LS, Ventelou B (2010) Job tenure and self-reported workplace discrimination for cancer survivors 2 years after diagnosis: does employment legislation matter? *Health Policy* 98(2-3):144-155. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2010.06.013>

## E. INTERNATIONAL COOPERATION

Cooperation between the main European and international actors in the fight against cancer is already well developed through numerous initiatives, but the lack of coordination and governance at the global level greatly reduces its impact.

The current lack of a common strategic agenda, at the political level, limits the international ability in pulling, strategizing, coordinating and correctly orienting funding, and the international scene lacks fora and instruments for effective collaboration on cancer.

Three actions from the working group have been selected as leading initiatives to be implemented as a priority at European level to go further and accelerate efforts relating to each of the themes:

LEADING INITIATIVE 13: Call for the creation of an international cancer coordination mechanism (G10 format)

LEADING INITIATIVE 14: Build on EMA and FDA cooperation on paediatric cancers to extend to other regions and cancer treatments

LEADING INITIATIVE 15: Call for the creation of a global cancer fund mechanism

## X. THE EUROPEAN PARTICIPANTS IN THE PROCESS IDENTIFIED A TOTAL OF 32 ACTIONS RELATING TO THE 5 THEMES TO BE IMPLEMENTED AT EUROPEAN LEVEL

All the actions identified by the working groups to go further and accelerate efforts at European level for each of the 5 themes identified as priorities to improve the fight against cancer and its impacts are described below.

### A. PAEDIATRIC CANCERS

Many progresses remain necessary to fight more effectively against paediatric cancers, which represent 20% of child deaths in Europe.<sup>59</sup>

Those progress must concern all the steps of the patient journey, from detection to support given to survivors and long-term follow-up of survivors.

The development of research also needs to be intensified in all its dimensions. Fundamental research platforms and clinical research must be developed, to guarantee access to clinical trials for each patient.

The Paediatric Regulation on medicines that came into force in the European Union (EU) in 2007 enabled significant progress in the development of paediatric medicine. Yet, over the last ten years, only nine anticancer medicines have been approved for therapeutic use in children, compared to more than 150 medicines developed against cancer in adults.<sup>60</sup>

Furthermore, there has been little improvement in overall survival rates in the last years for difficult-to-treat diseases.<sup>61</sup> Also, disparities in terms of survival rates between European countries remain significant due to unequal access to the best standards of care and treatment available.<sup>62</sup>

To address these challenges, the working group elaborated concrete proposals around four axes: acceleration and development of clinical research, reinforcement of cohorts, data sharing and strengthening of current European structures.

---

<sup>59</sup> Ec.europa.eu. 2022. Being young in Europe today - health - Statistics Explained. [online] Available at: <[https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Being\\_young\\_in\\_Europe\\_today\\_-\\_health#Causes\\_of\\_death](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Being_young_in_Europe_today_-_health#Causes_of_death)> [Accessed 31 January 2022].

<sup>60</sup> Couespel, N. and Price, R., 2020. Strengthening Europe in the fight against cancer, Going further, faster. [online] European Parliament's committee on the Environment, Public Health and Food Safety., p.143. Available at: <[https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/IPOL\\_STU\(2020\)642388](https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/IPOL_STU(2020)642388)> [Accessed 31 January 2022].

<sup>61</sup> Vassal G., Schrappe M., Pritchard-Jones K. et al. 2016. The SIOPE strategic plan: A European cancer plan for children and adolescents. [online] Cancer Policy 2016; 8: p. 12. Available at: <<https://siope.eu/european-strategic-plan/>> [Accessed 31 January 2022].

<sup>62</sup> Couespel, N. and Price, R., 2020. Strengthening Europe in the fight against cancer, Going further, faster. [online] European Parliament's committee on the Environment, Public Health and Food Safety., p.137. Available at: <[https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/IPOL\\_STU\(2020\)642388](https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/IPOL_STU(2020)642388)> [Accessed 31 January 2022].

## 1. ACCELERATE AND DEVELOP CLINICAL RESEARCH

Action 1. Ensure that the regulatory processes of the EU Regulation on orphan and paediatric medicines are addressed separately. Define concrete actions to speed up the implementation of the Paediatric Regulation in its revised version and foster innovation

The revision of the EU Regulation on paediatric medicines is expected in 2023. Once revised, the regulation should:

- Encourage research and development of medicines for children.
- Contribute to guaranteeing the availability of and the timely access to paediatric medicines.
- Make sure that the legislation is adapted to technological and scientific progress.
- Provide efficient and productive procedures to evaluate and authorise paediatric medicines.

This revision is eagerly awaited. The working group emphasises the importance of a **timely revision of the Paediatric Regulation on medicines**. To do so, it recommends **addressing the Paediatric Regulation and the Orphan Regulation separately**, as the revision of the latter could be more complex and take longer.

Throughout the revision process, it will be important to ensure that the needs of children with cancer are addressed properly in the Paediatric Regulation, most notably by mandating developments based on a product's mechanism of action and not its indication for adults.

The group also suggests ensuring without delay that the introduction of hurdles through the US and a revised EU regulation is avoided. This should in turn better support global development and accelerate availability of novel agents.

Action 2. Set up the possibility at the European level for all children and young people to access clinical trials, concerning all therapeutic modalities

Access to clinical trials is heterogenous between European countries and generates inequalities. There is a need to:

- Facilitate access to paediatric clinical trials and reinforce the infrastructures to deliver clinical trials in all European countries.
- Enable all children and young adults with cancer to access existing clinical trials, wherever they live and wherever the clinical trial takes place.

To reach these objectives, the working group recommends:

- Supporting in the network structure of clinical trials. This network could be structured around clinical trial groups such as the SIOP Europe, to include all disease-specific and cross-cutting groups, such as the Innovative Therapies for Children with Cancer (ITCC) network.
- Ensuring access to clinical trials by:
  - Simplifying the administrative procedures to access clinical trials.
  - Clarifying the rules governing access to cross-border clinical trials,<sup>63</sup> that are currently not sufficiently defined in the EU Directive on patients' rights in cross-border healthcare (Cross-border Healthcare Directive).

---

<sup>63</sup> See action 11 applied to poor prognosis cancers

- Solving the issue of costs related to access to clinical trials, through a discussion between all EU Member States.
- Set up a network of national contact points to reinforce the communication between countries around this topic and to favour access to clinical trials abroad.

#### Action 3. Fund the development of clinical research by European grants

In paediatric oncology, continued progress depends on European coordination in research, particularly for clinical trials, where the ability to recruit from multiple countries facilitates the implementation of those trials, improves their quality, and opens them for all children. It is necessary for these trials to benefit from adequate and coordinated funds

Funding clinical research by European grants can enable each country to benefit simultaneously from the necessary funding to run the clinical trials.

The working group recommends finding ways to encourage **public-private partnerships**, such as those proposed by the Innovative Health Initiative (IHI) with respect to the best interest of patients, for the development of clinical research in paediatrics. With regard to IHI, the group encourages the development of a larger number of paediatric-specific initiatives.

## 2. REINFORCE COHORTS

#### Action 4. Coordinate follow-up cohorts for cancer in children and young people (particularly on long-term follow-up, management of sequelae) at the European level

Collection of long-term data from cancer survivors allows long-term adverse effects following cancer treatment to be evaluated. It also represents a chance to improve the support given to cancer survivors, long-term surveillance and follow-up care, and management of sequelae.

The working group proposes to:

- Coordinate and invest in the existing European survivorship initiatives.
- Favour the establishment of a survivor smart-card in the different EU Member States, to facilitate collection of data and support high-quality survivorship healthcare.
- Make survivorship follow-up an effective healthcare service in each country, with dedicated healthcare facilities, trained physicians, and health insurance.

## 3. DEVELOP, CONSOLIDATE AND SHARE DATA

#### Action 5. Establish a common data-base at European level (European Health Data Space) and specify the types of data

Through enhanced data sharing, we can improve our understanding of cancer biology to improve preventive measures, diagnosis, treatment, quality of life, and survivorship. However, information on diagnosis, treatment, and outcomes is often stored at the hospital or institution where a child is treated. Difficulties in sharing this data hinder scientific research in childhood cancer.

The working group proposes<sup>64</sup> to:

- Adhere to the European approach to data sharing (FAIR principles).
- Make use of initiatives on the structuring of data hosting and availability, such as the Gaia X project “federate secure data infrastructure”.
- Adhere to the European Health Data Space approach to data-sharing and ensure that the needs of children with cancer are appropriately addressed in this initiative.
- Call on project leaders to identify, from the start of a project, the minimal dataset that will be made available, the conditions for data sharing, and the deadlines for making data and updates available. Encourage the sharing of data as early as possible in the project.
- Shift towards a core minimal dataset collected in a systematic way, updated and shared, in research, then in care (see action n°2).
- Foster a commitment of the Member States to align strategies and actions on data sharing.
- Harmonise the interpretation of data protection policies and data sharing rules across Europe to facilitate cross-border data exchange.

#### 4. ACCELERATE THE STRENGTHENING OF CURRENT EUROPEAN STRUCTURES

Action 6. Ensure the integration of paediatric cancers as a priority in national strategies to fight against cancer of the EU Member States

Paediatric cancers should be considered a priority in the national cancer strategies of all EU Member States.

A **commitment from each Member State** through the Council of the EU to include paediatric cancers in their National Cancer Control Plans (NCCPs) would greatly contribute to the implementation of the EU childhood cancer agenda.

Action 7. Reinforce the European Reference Network on Paediatric Cancer

The European Reference Network on Paediatric Cancer (ERN PaedCan) has been set up with the goal of reducing inequalities in the survival of children with cancer, by providing high-quality cross-border healthcare, accessible wherever the children live. This European Union Initiative plays a key role in the fight against paediatric cancer.

The reinforcement of the ERN PaedCan can help facilitate the access of children and young people to the best proven treatments as well as access to clinical trials across Europe.

Action 8. Ensure the coordination between paediatric infrastructures and the future European Network of Comprehensive Cancer Centres

The European Network of Comprehensive Cancer Centres, a flagship initiative of Europe's Beating Cancer Plan, is an opportunity to improve the access to quality diagnosis, treatment, research and care across Europe.

---

<sup>64</sup> See action 12, applied to poor prognosis cancers

The working group wishes to ensure that the strengths of the pre-existing paediatric infrastructures are sustained and recognised as important networks in the future European Network of Comprehensive Cancer Centres.

Action 9. Establish new ways to coordinate and follow the actions specifically related to paediatric cancers

The working group highlighted the critical importance of an effective mechanism to enable transparent coordination and implementation of the actions and projects relevant to children and adolescents with cancer across the Europe's Beating Cancer Plan, Horizon Europe and the Pharmaceutical Strategy for Europe, as well as other major initiatives, such as the European Health Data Space, HTA Regulation, General Data Protection Regulation and Cross-Border Health Care Directive.

The EU could establish sustainable structures that enable inclusive engagement of the multiple stakeholders, whose advice can contribute to ensuring relevance, coherence and success of the emergent activities and programmes, articulating with the European priorities and already-existing infrastructures. This would support the EU in efficiently reaching the overarching goal: 'Cure more children with cancer, cure them better and tackle inequalities'

## B. POOR PROGNOSIS CANCER

Poor prognosis cancer is defined as cancer whose survival rate at the time of cancer discovery is considered to be below 33% after five years. This definition relies on previous initiatives to characterise these tumours and name this group as hard-to-treat or neglected cancers. It includes both localised cancers, such as pancreatic cancers, and cancers at metastatic stage at diagnosis.

The low survival rate of poor prognosis cancers is mainly due to the time at which detection occurs. The delay in detection until later stages of the disease, aggressive and rapid progression, and resistance to treatment considerably lower the survival rates of poor prognosis cancers.

Causes of therapeutic failure can be multiple: late detection due to a lack of advanced diagnostics, absence of appropriate biomarkers and/or targeted approaches, tumour heterogeneity, problematic drug development due to the rarity of some tumour types, as well as tumour- and site-specific hurdles.

New approaches must be developed for these cancers, both to speed up diagnostic and therapeutic pathways and for early access to innovative treatments. It is particularly crucial to design new treatment modalities for these cancers, the development of which will be fuelled by discoveries in basic science, and to develop other combinations of treatment modalities.

The working group acknowledges these facts and proposes the implementation of 6 actions at the European level, organised around two axes:

- Foster research and innovation
- Speed up care pathways

## 1. FOSTER RESEARCH AND INNOVATION

Action 10. Propose a call for “High risk High gain” projects<sup>65</sup> at European level, in particular on the innate mechanisms of resistance to treatments

A need to develop fundamental research and translational research on poor prognosis cancers is urgent, and a few focused European actions on concrete subjects could be highly beneficial. Therefore, “High Risk – High Gain”<sup>66</sup> project funding could enable to accelerate discovery of new scientific knowledge, through greater risk-taking in fundamental research, leading to revolutionary innovations which help meet challenges raised by these cancers with poor prognostic. The OECD defined High Risk High Gain Research as research that:

- “Strives to understand or support solutions to ambitious scientific, technological, or societal challenges.
- strives to cross scientific, technological, or societal paradigms in a revolutionary way.
- involves a high degree of novelty.
- carries a high risk of not realizing its full ambitious as well as the potential for high, transformational impact on a scientific, technological, or societal challenge.”<sup>67</sup>

The aim is to encourage more audacious and original ideas and creativity, which help meet challenges raised by these cancers with poor prognosis.

The members of the working group propose the following modalities to implement this proposal:

- Enumerate the available approaches of this type and connect the key stakeholders. Demonstrate the factual achievements of the existing and available approaches, so that optimal connection can be achieved based on solid grounds of capabilities.
- Define the scope of the call of proposals. The call for proposals of TRANSCAN-3 JTC2022, of the French National Cancer Institute, of ITMO Cancer and of others European programmes... can be considered.
- Establish how to enable the greatest reward/gain (from scientific to economic, to societal to financial).
- Define a few specific, easy-to-push subjects that could be treated in priority at a European level (i.e., Biomarkers).

Action 11. Set up clinical trials and comparative trials, and ensure the funding of European clinical trials, including in sub-populations with a particular genomic signature

In the case of cancers with a poor prognosis, current therapies are not very effective or not effective at all. This is why the identification of new drugs and therapeutic strategies, like surgery or radiotherapy, through clinical research is essential to improve the chances of recovery of patients with these cancers. In

---

<sup>65</sup> “High Risk High Gain” has to be understood as initiatives to promote and support revolutionary and disruptive fundamental and translational research programs.

<sup>67</sup> OECD. “Effective policies to foster High-Risk/High-reward research” OECD Science, technology and industry. Policy papers May 2021, No.112



addition, the majority of trials are conducted in only a few EU Member States and only in a few centres. There is an opportunity to bring trials closer to EU patients.

European coordination in research can make clinical trials easier to develop, thanks to a larger panel of patients, and can speed up analysis, thanks to data sharing between countries. This requires making funds available for these trials to ensure the capacity of conducting trials in a wide-spread manner across Europe

The working group proposes the following operational arrangements to implement this action at European level:

- Develop competences and clinical trials readiness across Europe by developing infrastructures or optimising existing clinical research infrastructures (eg. ECRIN) and solutions that can be easily activated to support the implementation of clinical trials across Europe, and optimise existing clinical research infrastructures and solutions.
- Better identify and promote existing trials and especially, the implementation in tumour boards and ERN of the European registry programmed in 2023.
- Unite around a few priority questions for clinical trials at the European level, such as the promotion of ultra-multicentric studies to shorten the duration of inclusion: in subpopulations with small numbers, or in very aggressive cancers to get a faster response.
- Define common processes for trans-border clinical trials inclusion.<sup>68</sup>
- Recognise poor prognosis tumours as an area of unmet need as part of the ongoing revision of the general EU pharmaceutical legislation.

Action 12. Establish a common data base at European level (European Health Data Space) and specify the types of data

Data sharing is key to improving research. In this regard, some data sharing principles and projects have been built to secure the data infrastructure across Europe. Nevertheless, due to technical issues or regulatory issues, such as disparities between EU Member States on data regulation, the collection of data is often limited. In addition, there is little coordination to ensure the effective sharing of data.

The working group proposes to support the existing initiatives in the field, and to encourage the establishment of a minimal dataset. It proposes<sup>69</sup> to:

- Adhere to the European approach to data sharing (FAIR principles).
- Make use of initiatives on the structuring of data hosting and availability, such as the Gaia X project "federate secure data infrastructure".
- Adhere to the European Health Data Space approach to data sharing.
- Call on project leaders to identify, from the start of a project, the minimal dataset that will be made available, the conditions for data sharing, and deadlines for making data and updates available. Encourage the sharing of data as early as possible in the project.
- Shift towards a minimal core dataset collected in a systematic way, updated and shared, in research, then in care.

---

<sup>68</sup> See action 2, applied to paediatric cancers

<sup>69</sup> See action 5, applied to paediatric cancers

- Foster a commitment of the Member States to align strategies and actions on data sharing.

## 2. SPEED UP CARE PATHWAYS

Action 13. Define a European exchange framework and common objectives for early access to innovative therapies

Early access to new therapies is crucial for increasing the survival of patients with cancer for which existing therapies are not effective, especially for cancers with poor prognosis.

However, in Europe, the procedures for early access to medicines and time-to-market are heterogeneous, which creates inequalities between patients and a loss of chances of survival.

The members of the working group recognise that not all European countries have the same means to finance and provide access to innovation. Nevertheless, the working group considers that the harmonization of European procedures by sharing issues and drawing inspiration from best practices is an important issue.

Yet, the participants consider that the following first steps could be taken:

- Produce a report on processes, delays and criteria for early access in Member States, including real-life data when available to share experience and identify common criteria for early access and for market authorizations:
  - Document the time of access across EU Member States.
  - Address how to deliver the information.
- Explore the interest of centralising the evaluation process.

Action 14. Define common European objectives and indicators for rapid entry into pathways

Disparities exist in Europe in access to diagnostics and treatment. Common indicators to track pathway entry could lead to accelerated harmonization. The work that has been done by the Innovative Partnership for Action Against Cancer (iPAAC) joint action, specialised in pancreatic cancer, could be used as an inspiration and broadened to other types of cancers:

- Produce an up-to-date authoritative review of the prognostic impact of delays to treatment. Disseminate its results widely to health professionals.
- Define an easy-to-implement, limited set of indicators on rapid entry to pathways and on quality of care based on high-level evidence.
- Define quantified objectives when the level of evidence in the literature allows it.

Action 15. Ensure the continuous updating of evidence-based best practice guidelines on treatment strategies for poor prognosis cancers at European level (knowledge centre on cancer)

The Knowledge Centre on Cancer was created in 2021 by the European Commission and aims at coordinating the actions in the fight against cancer. One of its missions is to develop European guidelines on strategies against cancer.

The working group supports the missions of the Knowledge Centre on Cancer and suggests to:

- Identify and disseminate the existing and relevant evidence-based guidelines on poor prognosis cancer management (including every dimension from diagnosis to palliative care), to facilitate access from health professionals (most notably general practitioners) and patients.
- Discuss and define with all the entities involved in clinical guidelines (members states and European organisations) a flexible work program to allow definition and update of recommendations to ensure the dissemination of every progress in poor prognosis cancer care.

## C. CANCER PREVENTION

It is estimated that 40% of cancers are caused by preventable risk factors,<sup>70</sup> mainly tobacco (27% of total cancers,<sup>71</sup> and 90% of lung cancers), alcohol consumption (5% of the total),<sup>72</sup> unhealthy diets, obesity, lack of physical activity,<sup>73</sup> environmental pollution, hazardous substances, as well as infectious agents, notably those that can be prevented by vaccination.

Prevention is thus a priority focus of the fight against cancer and would be the most cost-effective long-term cancer control strategy, while only 3% of total health budgets are being spent on disease prevention<sup>74</sup> and health promotion. The margin for improvement is considerable, calling for a coordinated European response.

To face those challenges, the working group proposes the implementation of 7 actions at the European level, structured around three axes: strengthening European collaboration, accelerating and strengthening existing measures and developing the continuum between research and evidence-based health promotion interventions.

### 1. STRENGTHEN EUROPEAN COLLABORATIONS FOR CANCER PREVENTION

Action 16. Strengthen and expand the network of European cancer prevention stakeholders by creating a coalition

The existing European cancer prevention stakeholders would benefit from the creation of a unified coalition that would act to mobilise, create synergies and exchange about all the ongoing initiatives. The objective is also to make prevention more attractive for all professionals and citizens.

This coalition would include multidisciplinary actors beyond research and beyond cancer, including ongoing European projects (JACT, JA healthy life, JA risk prevention, human European exposome project). It would aim to:

<sup>70</sup> Wild C. and al. (2019), *Cancer Prevention Europe*, Mol Oncol. 2019 Mar; 13(3): 528–534

<sup>71</sup> World Health Organization (2019), *European Tobacco Use, Trends Report 2019*

<sup>72</sup> Rugmgay, H., et al. (2021), *Global burden of cancer in 2020 attributable to alcohol consumption: a population-based study*, The Lancet Oncology, volume 22, issue 8, p1071-1080

<sup>73</sup> Behrens G., Gredner T., Stock C., Leitzmann MF., Brenner H. and Mons U. (2018) *Cancers due to excess weight, low physical activity, and unhealthy diet*. *Dtsch Arztebl Int* 115, 578–585

<sup>74</sup> Eurostat, *3% of healthcare expenditure spent on preventive care* (2021)

- Build momentum on cancer prevention at European level around a common agenda.
- Strengthen and expand an evidence-based prevention culture by developing integrated and systemic approach and bring themes (such as alcohol, pollution, vaccinations, screening, inequalities, appropriate information, health literacy and the first thousand days) to the forefront of the policy debate using targeted statements.
- Strengthen synergies between other initiatives (including between research, public health and advocacy) and have a proactive role in mobilising fundings.
- Strengthen advocacy by providing information and science-based evidence in the public debate, including to combat fake news and lobbies and to ensure public authorities' support.

## 2. ACCELERATE AND STRENGTHEN EUROPEAN MEASURES FOR CANCER PREVENTION

### Action 17. Develop a European tobacco denormalization strategy

Tobacco consumption remains the most prevalent preventable cause of cancer, representing 27% of total cancers.<sup>75</sup> The European goal of a 2040 'Tobacco-Free Generation' requires important actions to be taken. In addition to the existing European initiatives, a global European tobacco denormalization strategy must be implemented, aiming to:

- Strengthen the EU tobacco control framework, most notably through price harmonisation and the invisibilisation of all types (eg. traditional, heated, electronic cigarettes, snus, etc) of tobacco (tobacco free homes, schools, no tobacco on screens, social medias, online sales, and prohibition of sale to minors by means of control devices).
- Introduce national guidelines to involve all relevant professionals in supporting tobacco dependence treatment (notably through early detection and brief intervention), initiation prevention and promote health education, especially at school and in the workplaces.
- Full implementation of the WHO Framework Convention on Tobacco Control (FCTC) – international evidence-based treaty that reaffirms the right of all people to the highest standard of health - and of all European Union Directives and Recommendations related to tobacco control at EU level.

### Action 18. Reshape communication strategies and reinforce cancer awareness and health literacy

Communication on cancer awareness and literacy is instrumental in the fight against cancer, by improving access to evidence-based information for citizens and by strengthening attractiveness of prevention for health professionals. Significant efforts are still needed to address issues related to inequalities. To do so, personalisation of messages and elicitation of preferences are essential to increase awareness by using population-specific targeted approaches.

---

<sup>75</sup> World Health Organization, *European Tobacco Use, Trends Report 2019*(2019)

A coordinated, evidence-based communication initiative on key prevention topics is needed. The members of the working group proposed the following modalities to implement this proposal:

- Share best practices for the personalization of prevention messages and the use of social marketing, and integrate citizens in pre-tests to collect their preferences and to insure a better targeting.
- Promote the European Code Against Cancer (ECAC) as the European reference and continue its development.
- Promote prevention and its attractiveness for all relevant professionals by developing specific training strategies and coordination opportunities between all relevant actors.
- Promote quality assured population-based HPV vaccination programmes throughout Europe.
- Initiate a complete revision of alcohol prevention approaches including health warnings, labelling, professional training to develop awareness, starting from existing initiatives (“the alcohol awareness week” or “Dry January”) and develop applied research programs.

#### Action 19. Promote a healthy environment to promote healthy routines and avoid risky exposures

Alcohol consumption, unhealthy diets, overweight, obesity, lack of physical inactivity, as well as environmental pollution, are amongst the leading causes of preventable cancers, despite increased legislative efforts. The promotion of a healthy environment is vital to address those risk factors, the environment being taken here in its broadest sense. It is also essential not to place the responsibility entirely on individual behaviour and to activate collective and political levers when necessary. The working group recommends the following actions:

- Promote a protective and denormalising legislative framework on alcohol, inspired by the French Evin law, with special attention to the internet.
- Reduce marketing around risky products and prioritise the marketing of health-promoting products, especially towards children.
- Implement a UV-safe policy (Raise awareness, provide UV protections, regulate sunbeds under the Commission’s prerogatives) for the general population but also for outdoor workers.
- Allow the integration of physical activity and active mobilities into daily life routines by mobilizing urban planning, architecture and design.
- Implement harmonised, mandatory front-of-pack nutrition labelling on the European scale, which might be inspired by the French “nutri-score” labelling.
- Improve the quality of outdoor air by promoting low-emission zones, green spaces and the greening of territories, as well as soft mobility and address indoor air issues (in particular by regulating carcinogenic substances present in glues, furniture etc).
- Strengthen regulatory provisions related to pollution, exposure to hazardous substances and radiation (notably by making sanitary and regulatory threshold converge, and ensure that these thresholds are respected) and additionally develop tools to establish these thresholds, especially when data are difficult to obtain or are lacking.

#### Action 20. Fight against exposure to carcinogens at work

Exposure to carcinogens at work represents a least 5% of total cancers in the EU, as well as more than half of occupational deaths.<sup>76</sup> Reduction of exposure to carcinogens from occupational cancer risks, including in the healthcare sector, through the EU-OSHA and Carcinogens and Mutagens Directive must be a priority, with the following measures recommended by the working group:

- Benchmark the most efficient organizational models for integrating prevention into occupational health services and develop coordination.
- Develop awareness especially by targeting vocational schools and incorporating prevention into the curriculum.
- Strengthen the declaration of occupational exposure to cancer risk factors and their prevention at European level.
- Bridge the gap between occupational medicine and oncology, and unify practices.

#### Action 21. Create a European cancer screening and early detection agencies network

Improving current recommended programs in the EU (breast, cervix and colorectal cancers), constitutes a priority to ensure better access to screening, better personalization and follow-up. Enhancing exchanges and cooperation in this area will be a key objective in order to draw inspiration from the most effective actions and reduce the strong inequalities between and within Member States.

Preparing for tomorrow's screening systems is a major challenge. Other locations, in particular those of cancers with a poor prognosis or constituting a health priority, could be the subject of a European research program and joint actions for future organised screening programs (lung, prostate). Current programs mostly concern standard ("medium") risk and not aggravated risks, which generate 15 to 20% of cancers, and whose monitoring is generally not standardised in practice. The working group recommends the creation of a cancer screening agencies network, with the following objectives:

- Benchmarking and sharing efficient practices to reinforce adherence, participation (adaptation of the preventive message, literacy, communication tools, hard to reach populations, self-sampling, access issues) and improve risk level assessment (risk stratification).
- Developing evidence-based new cancer screenings (lung, prostate) and identifying and developing innovations in the field of detection (Liquid biopsy, circulating DNA).
- Giving recommendations for research programming.

---

<sup>76</sup> Takala, J. et al. *Global estimates of the burden of injury and illness at work in 2012*, J Occup Environ Hyg. 2014 May; 11(5): 326–337 (2014),

### 3. DEVELOP THE CONTINUUM BETWEEN RESEARCH, EVIDENCE-BASED HEALTH PROMOTION INTERVENTIONS, AND IMPLEMENTATION OF BEST PRACTICES

Action 22. Develop a European network on prevention and on health promotion and a roadmap for the deployment of cancer prevention interventions and policies

The growing number of initiatives at European level make it possible to ramp up research on cancer prevention, to organise exchanges on successful schemes, and to prepare the scaling up of best practices at European level. The working group proposes to elaborate a European network to:

- Create a framework for coordination of national agencies able to propose a common roadmap on prevention, including research programming and actions monitoring and launch the deployment of convincing interventions at European level (UNPLUGGED, TABADO, MECC).
- Disseminate latest evidence, animate scientific communities, organise exchanges and identify promising interventions.
- Promote coordination and cooperation (for example between health and social services).
- Propose training in implementation sciences.
- Provide tools to assess, deploy and monitor interventions, and evidence-based tools for policymakers.
- Facilitate participatory intervention research.

#### D. CANCER & EMPLOYMENT. RIGHT TO BE FORGOTTEN (SURVIVORSHIP)

The onset of cancer often has a significant impact on patients, both on their personal and professional life. On a professional level, 66% of the cancer survivors who were working at the time of diagnosis were still employed 2 years later<sup>77</sup>. As an example, in France, 77% of workers with cancer had resorted to a sick leave of at least 1 month (10 months average).<sup>78</sup> The social and economic impacts of cancer on employment and quality of life need to be considered more. Job loss, financial distress, and financial toxicity resulting from decreased earnings and increased spending after a cancer diagnosis are linked to emotional distress, decreased quality of life, and poor treatment adherence. Beyond the care, recovery is essential for these people both on a psycho-somatic level and on a socio-economic level.

In addition to major issues faced by cancer survivors, namely the insufficient management of late and long-term effects of treatment, both people suffering from cancer and survivors encounter difficulties when entering or re-entering the labour market while adapting to their new condition. Cancer affects workers with cancer on the physical and mental levels, causing emotional distress, anxiety or even depression long after the completion of treatment. Few mechanisms are

---

<sup>77</sup> Paraponaris A, Teysier LS, Ventelou B (2010) Job tenure and self-reported workplace discrimination for cancer survivors 2 years after diagnosis: does employment legislation matter? *Health Policy* 98(2-3):144-155. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2010.06.013>

<sup>78</sup> INCa-Inserm, VICAN 5 - Life five years after a cancer diagnosis, 2015, [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

specifically dedicated to workers with cancer and/or survivors and their effectiveness remains to be proven.

Despite the lack of data, companies seem to lack effective return-to-work solutions, a French study<sup>79</sup> suggests that 71% of them admit facing difficulties handling workers with cancer and survivors. European demographic change highlights the need for employers to remain attractive, ensuring safe and appealing working conditions for workers diagnosed with cancer. In addition, there is a need to adapt the workplace for people with cancer during and after treatment. Beyond companies, dealing with people with cancer raises questions relating to the role of healthcare professionals (occupational workers, doctors, etc.) not only in providing care, but also in facilitating the return-to-work.

Inequalities when returning to work need to be explored and addressed (gender, status, inequality between men and women, etc.). A particular focus is required on women, as they often must balance their working life with family duties and are often disadvantaged in the employment market (low-skilled jobs, part-time jobs, etc.). Also, some specific populations face other challenges, such as self-employed workers who are generally less protected by existing national regulation, young people with cancer who struggle to access the job market, or even immigrants that face growing difficulties in access to employment, with little in the way of protective regulation.

As a matter of fact, people with cancer still need to be protected better as the current regulation do not allow sufficient flexibility to enable a return-to-work. Also, they cope with difficulties in access to loan insurance for investments, although they are essential for investment and to build a life. The Right to be forgotten is one key to regaining quality without feeling discriminated against after beating cancer.

The COVID-19 pandemic intensified the use of new ways of working and made clear that these conditions are feasible and effective, and they can support people with cancer and survivors to maintain their employment and/or facilitate returning to work.

Promoting return-to-work actions for people with cancer will be useful for other workers facing a disease, including those suffering from chronic diseases. It paves the way for handling other disorders and illnesses that are less addressed within the workplace.

The French National Cancer Institute (INCa) along with academics, associations, companies, health professionals and patient experts, proposes 3 leading initiatives that emerged from the discussions to promote job retention and shape return-to-work pathways.

---

<sup>79</sup> Roché, H. (2017), *2e table ronde : Le retour au travail après un cancer ou une maladie chronique*, Toulouse University Cancer Institute-Oncopole and Charity « La vie après ». [Consulted at: uict-oncopole.fr](http://uict-oncopole.fr) on 20/01/2022



## 1. DEVELOP THE LEGAL FRAMEWORK IN FAVOUR OF JOB RETENTION AND RETURN-TO-WORK POLICIES, AS WELL AS POLICIES ON THE RIGHT TO BE FORGOTTEN

When a person is diagnosed with a long-term condition, he/she is overwhelmed with fear and concerns of many kinds. Among these, there is the fear of being rejected and losing their job. This can discourage the patient from seeking support. Therefore, it is important to inform people with cancer and raise awareness of policies that can be used to maintain their employment. People with cancer, as well as other patients with chronic and debilitating diseases, should benefit from legal support and protection, as early as possible during treatment, to prevent them from losing their job and maintain a connection with the workplace. Return-to-work policies are often addressed at a late stage of the patient journey.

Cancer survivors also strive to return to a normal life and need to be insured without being penalised. Often, they may face restrictions in access to financial services, such as mortgages, loans, and also life or travel insurance, as banks and insurance companies usually require medical questionnaires. Despite being cured, cancer survivors experience denials for loans or are charged with a tremendous additional insurance premiums. Therefore, the Right-to-be forgotten needs to be developed within the legal framework as it is a significant lever for cancer survivors to avoid discrimination.

Overall measures could be derived from legal improvements in the field of cancer, as they could benefit the RTW of all other patients who suffer from chronic diseases and experience long-term sick leave.

Action 23. Strengthen existing regulation in favour of return-to-work policies to support people with cancer

Return to-work policies are usually non-specific to cancer, unsuitable or not comprehensive enough. People with cancer are willing to get legal support as early as possible during treatment to maintain a connection with the workplace. In line with social security systems, these regulations also need to consider new ways of working and specific populations, such as self-employed individuals, women working part-time, young people with cancer and caregivers. For example, most of the national regulation on return-to-work policies do not provide solutions for self-employed persons who often lack access to legal support when it comes to their return-to-work. Also, women are likely to suffer from financial burdens due to cancer and to suffer from discrimination. The aim of the following action is to build upon existing regulation to provide legal support for these populations and consider new ways of working that facilitate the return-to-work for employees, civil servants, and self-employed persons.

For this action, the members of the group call on European institutions to provide a mandate to the EU-OSHA to establish a specific workstream on the return-to-work of people with cancer and survivors as part of Europe's Beating Cancer Plan. This mandate for EU-OSHA<sup>80</sup> could be made effective via EU Council Conclusions

---

<sup>80</sup> EU-OSHA: European Agency for Safety and Health at Work

under the French Presidency of the EU. Return-to-work to be included in all Member States NCCPs.<sup>81</sup>

The group suggests working operationally on the following two actions:

- Map existing policies in favour of return-to-work by building a legal database per country that will be shared across Member States, including a portfolio of regulations per country, cross-country legislation comparisons<sup>82</sup> (e.g., EU strategic framework on health and safety at work<sup>83</sup>, EU work-life balance directive<sup>84</sup>, European Framework Agreements on telework<sup>85</sup>, Rehabilitation and return-to-work after cancer<sup>86</sup>). This work will provide visibility to Member States without current regulations on the return-to-work. Several studies have already been conducted, yet the groundwork remains incomplete and needs to be pursued to identify key success factors and good practices (e.g., Evaluation of the practical implementation of the Occupational Safety<sup>87</sup>).
- Strengthen and develop the existing European legal framework in favour of policies for maintaining and returning to employment to accompany and offer support to people with cancer from the start of their patient journey (e.g., multidisciplinary EU guidelines for return-to-work & cancer, EU strategic framework on health and safety at work 2021-2027<sup>88</sup>, Framework agreement on work-related stress<sup>89</sup> or digitalization<sup>90</sup>).

The group considers leading this action together with the European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (Eurofund) and extending the scope of the report of the Employment Committee of the European Parliament on 'a new EU strategic framework on health and safety at work post-2020' by including several amendments on return-to-work during and after debilitating diseases, including cancer.

#### Action 24. Strengthen existing regulation covering the Right to be forgotten

The Right to be forgotten means that banks and insurance companies cannot take illness into account when cancer survivors wish to access their services. For cancer survivors, it ensures a fair access to credit payment insurance and mortgages, to regain some quality of life without feeling discriminated against after beating cancer. Several years after the end of treatment without any sign of relapse, it is considered that a cancer survivor no longer represents an aggravated risk for health. This form of protection currently exists in France, Belgium, Luxembourg, the Netherlands, and Portugal, but a mandatory legal framework is needed at the EU level, through EU Council Conclusions.

---

<sup>81</sup> NCCPs : National Cancer Control Programmes

<sup>82</sup> Ose S., Kaspersen, S., Leinonen, T., Verstappen, S., de Rijk, A., Spasova, S., Hultqvist, S., Nørup, I., Palsson, J., Blume, A., Paternoga, M. & Kalseth, J. (under revision). Follow-up regimes for sick-listed employees: a comparison of nine north-western European countries

<sup>83</sup> European Agency for Safety and Health at Work, 2021, [europa.eu](http://europa.eu)

<sup>84</sup> Directive (EU) 2019/1158 of the European Parliament and of the Council of 20 June 2019 on work-life balance for parents and carers and repealing Council Directive 2010/18/EU, [europa.eu](http://europa.eu)

<sup>85</sup> International Labour Organization, 2020, [ilo.org](http://ilo.org)

<sup>86</sup> European Agency for Safety and Health at Work, 2017, [europa.eu](http://europa.eu)

<sup>87</sup> Directorate-General for Employment, Social Affairs, and Inclusion, 2015, [Dir\\_89\\_391\(1\).pdf](http://Dir_89_391(1).pdf)

<sup>88</sup> EU strategic framework on health and safety at work 2021-2027; Occupational safety and health in a changing world of work, 2021, [europa.eu](http://europa.eu)

<sup>89</sup> Framework agreement on work-related stress, 2004, [erc-online.eu](http://erc-online.eu)

<sup>90</sup> BusinessEurope, SMEUnited, CEEP and the ETUC, special partners framework agreement on digitalization, 2020, [etuc.org](http://etuc.org)

The Right to be forgotten needs to be implemented across Europe to avoid discrimination and the widening of inequalities in access to financial services for cancer survivors.

For this action, the members of the group call on European institutions to:

- Analyse the existing European legal framework by collecting national provisions already implemented in France, Belgium, Luxembourg, the Netherlands and Portugal, acknowledging that cancer survivors have the right not to declare a previous experience of cancer 10 years after the end of active treatment without any sign of relapse (5 years for cancers diagnosed before the age of 18 or 21), based on the recommendations of the European Parliament Special Committee on Beating cancer and additional directives (e.g. Mortgage credit directive<sup>91</sup>, Insurance distribution<sup>92</sup>).
- Set up an Implementation Network on the Right to be forgotten for cancer survivors involving the 5 Member States where this crucial provision has already entered into force.

## 2. PROVIDE TOOLS FOR STAKEHOLDERS TO PROMOTE AND SUPPORT THE EMPLOYMENT OF PEOPLE WITH CANCER IN A LIFE-LONG APPROACH

Organizations, whether private or public, face difficulties in providing care and support to people with cancer. The actions provided must increase the capacity of organizations to carry out this mission, but also to offer people access to the necessary information to guide them on the path of recovery.

### Action 25. Share the French Charter with Member States to foster the use of charters across Europe

People with cancer and survivors have difficulty finding information on the current job retention and return-to-work policies implemented within companies. On the other hand, companies and their stakeholders lack information and tools to truly understand the issues and find solutions to support the recovery of their employees, adapt their work and support their activity. National charters significantly increase visibility of a common set of tools and key information to support employees facing cancer and promote flexibility for all the company's stakeholders. They engage companies and States in promoting health, reviewing effectiveness and sharing best practices.

The National Cancer Institute has already developed a Charter entitled "The Charter of the 11 Commitments" in 2017 to support workers with cancer. This is an opportunity for the French National Cancer Institute to provide the necessary information and tools used at the French level to create a Charter at national level.

---

<sup>91</sup> Mortgage credit directive and the Directive (EU) 2016/97 of the European Parliament, 2016, [europa.eu](http://europa.eu)

<sup>92</sup> Insurance Distribution Directive (EU) 2016/97 of the European Parliament and of the Council of 20 January 2016, [europa.eu](http://europa.eu)

Action 26. Launch of European Cancer & Employment, Right to be forgotten (survivorship) clubs to share best practices and improve the perception and knowledge of cancer within the professional world

Companies need support to cope with employees facing cancer, in light of demographic changes and the upcoming shortage of professionals. The group suggests forming European Cancer & Employment clubs that will bring together, through an integrated and, as recommended by the EU Cancer and work network<sup>93</sup> multidisciplinary approach, those who wish to change the perception of cancer in the professional world and develop collective approaches to better consider the specific needs of people affected by cancer, as well as the needs of companies. Stakeholders such as patient organizations should also be mobilised to provide patient expertise to the work. These club will also need to take solutions into consideration for specific populations, but also solutions that are adapted to new ways of working.

The solutions provided by the group consist in:

- Including companies considered as “early adopters” when it comes to Providing working agility for workers with cancer.
- Taking into account the peer-to-peer approach in the solutions provided.
- Encouraging positive communication around cancer and employment to break the taboo for the benefit of both employees and employers. This communication will need to focus on raising awareness, within companies, of factors contributing to or hindering the return-to-work process (increase the worker’s operational leeway to adapt an agenda of care while still contributing to the team’s performance, for instance working time flexibility).
- Equipping and training managers, human resources departments, and employers as they face a balancing act between responsibility and compassion. By maintaining an appropriate contact with the employees, they can have a decisive influence on the working environment and their reintegration process.
- Clarifying and raising awareness of the distinction between the course of care and the recovery, including the role of the occupational care system. Both are critical for people with cancer and must be embedded, but they raise different needs.

Action 27. Implement resource centres to facilitate access to relevant sources of information, promote positive communication and provide support and coordination to all stakeholders

A European Cancer & Employment club is likely to be best suited for large organizations and for employees. However, the self-employed, employees of small companies, unemployed people and also women, young people, or migrants who are often far removed from work, do need support to get back to work with regard to their new condition. Besides, caregivers play an important role in helping people with cancer. In order to take all populations into account, the group proposed creating a network of resource centres that can offer guidance at local level to people with cancer. Healthcare professionals along with a multidisciplinary team (e.g., patient organization...) will provide guidance, training, and mental health support for people with cancer. It will be the opportunity to introduce peer-to-peer support within those resource centres.

---

<sup>93</sup> COST, H2020 COST Action CANcer and WORk Network (CANWON), Declaration, 2016, [englishbulletin](#)

For example, in France, resource centres named “occupational health and environmental health centres” located in university hospitals provide return-to-work guidance for people with cancer.

For this action the group suggests processing as follows:

- Develop and co-build a model with the most advanced partners to model resource centres based on existing structures.
- Study the transferability process of the operational model and conduct an initial test to identify the feasibility on a larger scale.

### 3. ACCELERATE RESEARCH IN THE FIELD OF CANCER & EMPLOYMENT, RIGHT TO BE FORGOTTEN (SURVIVORSHIP)

Contributing to this momentum, the group suggests developing a European research program in the field of Social and Human Science, and interventional research.

The program will help to analyse best practices on return-to-work support systems and build a database based on a systematic review of articles, pieces of research and studies, innovative projects, cross-country comparisons.

Operationally, the group suggests proceeding as follows:

- The participative program could be operated through a call for proposals at the EU level to mobilise researchers and employment actors to test and evaluate solutions in real world conditions on the following topics: what solutions are actually working? How are they working and under which conditions?
- The research program will explore opportunities for funding (Eurofund, EU-OSHA, DG Employment).
- This initiative will need to connect to other initiatives in Europe's Beating Cancer Plan (e.g., Cancer Survivor Smartcard, the European Cancer Patient Digital Centre, and European Health Data Space) and other organizations, such as the European working and living conditions improvement Foundation or the EU network for cancer survivorship.

Action 28. Develop a Social and Human Sciences research program to provide proven results to reduce inequalities in the field of Cancer & Employment, Right to be forgotten (survivorship)

The subject of the return-to-work is currently under-investigated, and the lack of data makes it difficult to propose evidence based best practices guidelines on return-to-work. The members of the working group call for the development of research on the return-to-work topic to identify priority questions to be addressed subsequently, in particular to:

- Analyse return-to-work legal policy effectiveness, based on the benchmark of the legal database (*Action 23: Strengthen existing regulation in favour of return-to-work policies to support people with cancer*) and effective collaboration of the healthcare and insurance systems, workplace, and personal systems.
- Analyse more precisely inequalities based on gender, age, status, language, type of employment notably.

- Produce knowledge on working conditions and evidence on sustainable and healthy work organizations model, based on the outcomes of the Cancer & Employment club (*Action 26: Launch of a European Cancer & Employment / survivorship club to share best practices and improve the perception and knowledge of cancer within the professional world*).
- Build-up knowledge of the roles of informal caregivers, such as families, in the RTW process.
- Understand the articulation between the care pathway, the recovery, and the pathway for preventing professional exclusion.

Action 29. Develop an interventional and multi-centre program at an EU level to identify and scale up models that best support people on their return-to-work process after cancer

The literature on intervention models for job retention and the return-to-work during and after treatment needs to be built up: currently, the studies show a limited improvement in the timing of the return-to-work. Moreover, studies show that it is necessary to mobilise new research paradigms, notably interventional research<sup>94</sup>. The success of the return and retention in organizations depends on a complex social and organizational mix. However, the work of the group highlights the need for research in the RTW field to reach a consensus on RTW criteria and their assessment.

The group suggests, based on the main research questions raised and through an integrative approach, developing and testing return-to-work interventional research programs in the different sectors of activity in an integrative and multi-centre EU approach, and focusing on the main cancer sites. The research program and notably the interventional program will have to be co-built with different stakeholders, such as managers from various types of organizations, workers, or even specific populations coping with different contexts, especially supportive care.

## E. INTERNATIONAL COOPERATION

Cooperation between the main European and international actors in the fight against cancer open up opportunities for great progress in terms of research including translational research, prevention, early detection and diagnosis, quality services and innovative therapies, and also quality of life and services during survivorship.

Cancer care, from prevention to survivorship can be improved by addressing regulatory bottlenecks, pooling resources, and sharing information and best practices. Many aspects of cancer care have a global dimension and cannot be solved with individual efforts, but with international collaboration (data sharing, clinical trials, access to treatments and innovation, etc.). Fragmented funding to

---

<sup>94</sup> The Population Health Intervention Research Initiative for Canada (PHIRIC) defines population health intervention research thus: "Population health intervention research involves the use of scientific methods to produce knowledge about policy and program interventions that operate within or outside of the health sector and have the potential to impact health at the population level. [Institute of Population and Public Health, Canadian Institutes of Health Research. Population Health Intervention Research Initiative for Canada ("PHIRIC") Workshop Report. Ottawa, ON: CIHR. Available online at: [www.cihr-irsc.gc.ca/e/33515.html](http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/33515.html) (Accessed jan 2022)].

low-and middle-income countries could be overcome through a global fund to pool funds and channel them efficiently to countries.

The working group recommends the following actions to accelerate European and International collaboration against cancer:

## 1. CREATE AN INTERGOVERNMENTAL MECHANISM

Action 30. Call for the creation of an international intergovernmental cancer coordination mechanism (G10 format)

The participants in the European meetings of the French Cancer Institute strongly support the creation of an international institutional cooperation framework. Such a mechanism should respond to the need for more political governance of cancer control at the international level, and for a strengthened dialogue between the main actors with the capacity to play a role at this level.

While international collaboration is well developed in research, there are few international platforms for governmental collaboration on cancer where key leaders can exchange knowledge, align priorities, and mutualise efforts to accelerate progress.

In the past, other major international global health initiatives have been set up successfully. They were initiated by political declarations with clear goals at the G8 or G20 (to set up the Global Fund or engage in the Muskoka initiative) backed by strong political will and the implication of high-level policy makers, and concretised through sanctuarisation of funding from international institutions, government or foundations. These initiatives can inspire the set-up of an International Cancer framework.

Europe's Beating Cancer Plan and the Cancer Mission set ambitious goals for strengthening international cooperation by building on existing initiatives. These existing frameworks together pave the way towards the establishment of an international institutional cooperation framework. Such a mechanism should (i) shape a political governance structure to manage and monitor cancer control at the international level, and (ii) supervise the dialogue between the main actors.

The aim of a G10 group is to establish and express a **political will of multiple governmental players** in the area of the fight against cancer. While member countries are not identified yet, the participants of the working group emphasise the need to mobilise countries on the basis of scientific excellence and proven track records in fighting cancer and consistent efforts in international cooperation.

The objectives of G10 could encompass the following:

- Coordinate research effort in order to reach excellence
- Constitute a forum for the scientific community to engage with institutional stakeholders and promote breakthrough initiatives and innovations
- Fight inequalities in access to early diagnosis, new diagnostics, interventions and care
- Search for economies of scale in scientific research, innovation and clinical trials
- Share experience between countries
- Provide effort to harmonise regulations
- Strengthen national health systems and oncology workforces

- Express a political will to go beyond the continent and to commit to develop links with other continents, namely Africa, Asia, and Latin America
- Align with existing initiatives and goals at the global scale

The topics to be addressed by the G10 Group could include:

- International inequalities and inequalities within countries
- The whole spectrum of cancer complications and comorbidities
- Data availability, harmonisation, analysis and sharing
- Rare cancers
- Paediatric oncology
- Clinical trials and the establishment of international cohorts
- Prevention, notably primary prevention or tobacco control, obesity, physical activity, alcohol consumption etc
- Patient and caregiver involvement
- Knowledge sharing with partner countries
- Cutting-edge research
- Global access to treatment and treatment optimisation
- Cancer research training
- Genomics and DNA

The working group suggests forming a steering committee to oversee the design and the implementation of such a framework. The steering committee should encompass competent national agencies, patient and caregiver organisations and initiatives / organisations within the G10 countries. The steering committee members should possess the capacity to play a role at the international level and express the will to participate in such an initiative. This steering committee could be transformed into a permanent secretariat, once the G10 established.

The role of the steering committee will be primarily to identify:

- The role of each of the G10 members
- The format and topics to be considered for summit meetings
- A common strategic agenda to accelerate progress in the fight against cancer through international cooperation: joint global initiatives (i.e., UN resolutions, advocacy campaigns), funding mechanisms, reinforcement and investment in existing initiatives
- The potential levers of implementation
- The framework's coordination with existing EU and international initiatives.

Ultimately, this international cooperation mechanism should pool resources to maximise efficiency across the entire cancer continuum, from basic research to market access.

## 2. BUILD ON CURRENT EMA AND FDA COOPERATION

**Action 31. Build on EMA and FDA cooperation on paediatric cancers to extend to other regions and cancer treatments**

In past years, the European Medicines Agency (EMA), the Food and Drug Administration (FDA), and other leading agencies have been able to create strong collaboration on paediatric cancers, that could constitute a robust model for systematic multilateral collaboration on cancer more broadly.



The working group suggests building on the existing international collaborations as a basis for a systematic overarching approach to key regions and aspects of cancer drug development and regulation.

In addition, the existing framework would still greatly benefit from being strengthened on the following themes:

- Establish regular and systematic methodological discussions on methodology and regulatory paths.
- Assess the enablers and barriers that facilitate and hinder the smooth pathway towards regulatory approval.
- Assess challenges and opportunities and feasibility for developing common standards for real-world health data collection and sharing across regions.

### 3. CREATE A GLOBAL CANCER FUND

#### Action 32. Call for the creation of a global cancer fund mechanism

In the context of rising numbers of deaths due to cancer around the world and the remaining gap in cancer survivorship between countries, the fight against cancer lacks sustainable financing mechanisms and is too often limited to short-term projects.

Allotting funds to a specific vehicle would allow for better support of a clear international strategic agenda against cancer and would constitute a key lever in fighting against international inequalities in cancer care, and reaching the needed economies of scale.

The members of the working group call on European institutions to:

- Steer the creation of a global cancer partnership fund mechanism to converge the global political agenda in the fight against cancer, by taking inspiration from the Global Fund to fight HIV-AIDS, TB and Malaria, GAVI, UNITAID and others global health structured initiatives. The development of the global cancer fund will be informed by the already established successful funding frameworks.
- Play a pivotal role in the identification of relevant stakeholders (include all relevant actors, with strong government and institutional support: low- and middle-income countries, civil, patients and caregivers, NGOs, academic institutions, donors, development agencies, etc.).
- Lead on the definition of clear objectives and outcomes
  - mobilise resources at the international level
  - develop high-potential research
  - accelerate access to effective treatments through improved procurement, supply chain and regulations
  - provide funding for quality prevention, diagnosis, treatments, and care
  - advocate and promote legislative, policy and programs
- Agree with other partners on the instruments and tools to implement, monitor, and assess the cancer fund, to guarantee transparency, accountability, and fair use of the resources. It should most notably develop sustainable and innovative funding mechanisms, that can provide additional funds and channel more efficiently international funding that is highly fragmented (governmental, private sector and foundations...), while putting safeguards (against funding by tobacco companies, for example).

## XI. LIST OF ACTIONS RECOMMENDED BY EACH WORKING GROUP

Paediatric cancers	
AXIS 1. Accelerate and develop clinical research	Action 1: Ensure that the regulatory processes of the EU Regulation on orphan and paediatric medicines are addressed separately. Define concrete actions to speed up the implementation of the Paediatric Regulation in its revised version and foster innovation
	Action 2: Set up the possibility at European level for all children and young people to access clinical trials, concerning all therapeutic modalities
	Action 3: Fund the development of clinical research by European grants
AXIS 2. Reinforce cohorts	Action 4: Coordinate follow-up cohorts for cancer in children and young people (particularly on long-term follow-up, management of sequelae) at the European level
AXIS 3. Develop, consolidate and share data	Action 5: Establish a common data-base at European level (European Health Data Space) and specify the types of data
AXIS 4. Accelerate the strengthening of current European structures	Action 6: Ensure the integration of paediatric cancers as a priority in national strategies to fight against cancer of the EU Member States
	Action 7: Reinforce the European Reference Network on Paediatric Cancer
	Action 8: Ensure the coordination between paediatric infrastructures and the future European Network of Comprehensive Cancer Centres
	Action 9: Establish new ways to coordinate and follow the actions specifically related to paediatric cancers
Poor prognosis cancer	
AXIS 1. Foster research and innovation	Action 10: Propose a call for "High risk High gain" projects at European level, in particular on the innate mechanisms of resistance to treatments
	Action 11: Set up clinical trials and comparative trials, and ensure the funding of European clinical trials, including in sub-populations with a particular genomic signature
	Action 12: Establish a common data base at European level (European Health Data Space) and specify the types of data
AXIS 2. Speed up care pathways	Action 13: Define a European exchange framework and common objectives for early access to innovative therapies
	Action 14: Define common European objectives and indicators for rapid entry into pathways
	Action 15: Ensure the continuous updating of evidence-based best practice guidelines on treatment strategies for poor prognosis cancers at European level (knowledge centre on cancer)
Cancer prevention	
AXIS 1. Strengthen European collaboration for cancer prevention	Action 16: Strengthen and expand the network of European cancer prevention stakeholders by creating a coalition
AXIS 2. Accelerate and strengthen European measures for cancer prevention	Action 17: Develop a European tobacco denormalization strategy
	Action 18: Reshape communication strategies and reinforce cancer awareness and health literacy
	Action 19: Promote a healthy environment to promote healthy routines and avoid risky exposures
	Action 20: Fight against exposure to carcinogens at work
AXIS 3. Develop the continuum between research, evidence-based health promotion interventions, and implementation of best practices	Action 21: Create a European cancer screening and early detection agencies network
	Action 22: Develop a European network on prevention and on health promotion and a roadmap for the deployment of cancer prevention interventions and policies

Cancer and employment / Survivorship	
AXIS 1. Develop the legal framework in favour of job retention and return-to-work policies, as well as policies on the Right to be forgotten	Action 23: Strengthen existing regulation in favour of return-to-work policies to support people with cancer
	Action 24: Strengthen existing regulation covering the Right to be forgotten
AXIS 2. Provide tools for stakeholders to promote and support the employment of people with cancer in a life-long approach	Action 25: Share the French Charter with Member States to foster the use of charters across Europe
	Action 26: Launch of European Cancer & Employment, Right to be forgotten (survivorship) clubs to share best practice and improve the perception and knowledge of cancer within the professional world
	Action 27: Implement resource centres to facilitate access to relevant source of information, promote positive communication and provide support and coordination to all stakeholders
AXIS 3. Accelerate research in the field of Cancer & Employment, Right to be forgotten (survivorship)	Action 28: Develop a Social and Human Sciences research program to provide proven results to reduce inequalities in the field of Cancer & Employment, Right to be forgotten (survivorship)
	Action 29: Develop an interventional and multi-centre program at an EU level to identify and scale-up models that best support people on their return-to-work process after cancer
International Cooperation	
AXIS 1. Create an intergovernmental mechanism	Action 30: Call for the creation of an international intergovernmental cancer coordination mechanism (G10 format)
AXIS 2. Build on current EMA and FDA cooperation	Action 31: Build on EMA and FDA cooperation on paediatric cancers to extend to other regions and cancer treatments
AXIS 3. Create a global cancer fund	Action 32: Call for the creation of a global cancer fund mechanism

## XII. LIST OF PARTICIPANTS FROM EACH WORKING GROUP

Paediatric cancers		
Name	Institution	Position
Matti AAPRO	ECO - European Cancer organization	President 2020-2021
Nicolas ANDRE	SFCE - Société Française Cancers Enfant	Professor
Sylvie BENCHETRIT	ANSM - Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé	Paediatric referent
Patricia BLANC	Imagine for Margo	President
Klas BLOMGREN	Karolinska Institute	Vice Head of the Department of Women's and Children's Health
Liora BRUNEL	ANSM - Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé	Head of the Solid Oncology Unit
Philippe-Jean BOUSQUET	INCa – Institut national du cancer	Head of the Observation, Monitoring and Evaluation Department
Norbert COUESPEL	ECO - European Cancer organization	Policy & Research Officer
Bachir DAHMANI	HAS – Haute Autorité de Santé	Project leader in the Medicines Evaluation Department
Amélie DE MARTINI	ECO - European Cancer organization	Policy Officer
Virginie DELIGNIERES GANDEMER	SFCE - Société Française Cancers Enfant	President
Karres DOMINIK	EMA - European Medicines Agency	Scientific Officer, Paediatric Medicines Office
Thomas DUBOIS	INCa – Institut national du cancer	Head of European and International Affairs
Tobias EKENLIE	Region Östergötland - Barn och Kvinnocentrum	Head of division Women and Child's Health
Marie GADEYNE	ANSM - Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé	Head of the onco-haematology, hematology, nephrology unit
Natalie HOOG LABOURET	INCa – Institut national du cancer	Head of Paediatric Research Department
Dominik KARRES	EMA - European Medicines Agency	Scientific Officer, Paediatric Medicines Office
Pamela KEARNS	SIOPE - European Society for Paediatric Oncology	President 2019-2021
Tomas KEPAK	University Hospital Brno	Assistant professor, Department of Pediatric Oncology
Anita KIENESBERGER	CCI Europe - Childhood Cancer International Europe	Chair of CCI Europe Committee
Ruth LADENSTEIN	ERN PaedCan - European Reference Network for Paediatric Oncology	Coordinator
Franco LOCATELLI	ACC - Alliance Against Cancer	Coordinator for the Scientific Technical Committee
Karin MELLGREN	University of Gothenburg	Professor, Department of Pediatrics
Jean-Baptiste MERIC	INCa – Institut national du cancer	Director of Public Health and Care Unit
Anna NILSSON	Karolinska Institute	Senior lecturer, Paediatric Oncology and Pediatric Surgery
Stefan PFISTER	DKFZ - Deutsches Krebsforschungszentrum	Head of Division of Pediatric Neurooncology
Richard PRICE	ECO - European Cancer organization	Head of Policy
Katie RIZVI	Youth Cancer Europe	Co-Founder and CEO

Carmelo RIZZARI	SIOPE - European Society for Paediatric Oncology	President-elect
Beate TIMMERMANN	WPE - Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen	Director of the Particle Therapy Clinic
Soushma SOUGOUMARIN	INCa – Institut national du cancer	Project leader “European Affairs”
Winette VAN DER GRAAF	EORTC - European Organisation for Research and Treatment of Cancer	President-elect
Gilles VASSAL	Accelerate platform and ITCC - Innovative Therapies for Children with Cancer	President

Poor Prognosis Cancers		
Name	Institution	Position
Matti AAPRO	ECO - European Cancer organization	President 2020-2021
Benjamin BESSE	Institut Gustave Roussy	Director of Clinical Research
Jean-Yves BLAY	UNICANCER	President
Josep Maria BORRAS ANDRES	ICO - Instituto Catalán de Oncología	Director
Paolo CASALI	ESMO - European Society for Medical Oncology	European Policy Committee Chair
Norbert COUESPEL	ECO - European Cancer organization	Policy & Research Officer
Bachir DAHMANI	HAS – Haute Autorité de Santé	Project leader in the Medicines Evaluation Department
Paul DE BOISSIEU	HAS – Haute Autorité de Santé	Project Manager
Amélie DE MARTINI	ECO - European Cancer organization	Policy Officer
Pierre DEMOLIS	ANSM - Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé	European Strategy Manager
Thomas DUBOIS	INCa – Institut national du cancer	Head of European and International Affairs
Marianne DUPERRAY	INCa – Institut national du cancer	Head of Recommendations and Medicines Direction
Laetitia GAMBOTTI	INCa – Institut national du cancer	Head of Clinical Research Department
Rosa GIULIANI	ESMO - European Society for Medical Oncology	Consultant in medical oncology
Pascal HAMMEL	APHP - Assistance Publique - Hôpitaux de Paris	Professor, Head of the Digestive Oncology Department, Beaujon Hospital
Igor KISS	MMCI - Masaryk Memorial Cancer Institute Brno	Deputy director and Director for Medical Care
Denis LACOMBE	EORTC - European Organisation for Research and Treatment of Cancer	Director General
Sophie LE RICOUSSE	INCa – Institut national du cancer	Head of the Biology Department
Matthias LOHR	Karolinska Institute	Professor of gastroenterology & hepatology
Iwona LUGOWSKA	MSCI - Maria Skłodowska-Curie National Research Institute and Oncology Centre Warsaw	Plenipotentiary Director for International Affairs
Jean-Baptiste MERIC	INCa – Institut national du cancer	Director of the Public Health and Care Division
Radka OBERMANNOVÁ	MMCI - Masaryk Memorial Cancer Institute Brno	Medical Oncologist, Assistant Professor
Francesco PIGNATTI	EMA - European Medicines Agency	Head of Oncology, Haematology, Diagnostics
Richard PRICE	ECO - European Cancer organization	Head of policy

Anna SAHLSTRÖM	Karolinska Institute	Head of National and International Affairs
Soushma SOUGOUMARIN	INCa – Institut national du cancer	Project leader "European Affairs"
Marc VAN DEN BULCKE	Sciensano	Senior Principal Scientist
Wendy YARED	ECL – European Cancer League	Director

Cancer Prevention		
Name	Institution	Position
Matti AAPRO	ECO - European Cancer organization	President 2020-2021
Tit ALBREHT	Slovenian National Institute of Public Health	Coordinator of the Joint Action iPAAC
François ALLA	Université of Bordeaux	Professor of Public Health
Robert BAROUKI	NSERM	Research Director Coordinator of the European HERA program
Hermann BRENNER	DKFZ - Deutsches Krebsforschungszentrum	Head of Clinical Epidemiology and Aging Research Division
Alexandre COBIGO	INCa – Institut national du cancer	Prevention Department
Norbert COUESPEL	ECO - European Cancer organization	Policy & Research Officer
Joakim DILLNER	Karolinska Institute	Director of R&D at Medical Diagnostics
Thomas DUBOIS	INCa – Institut national du cancer	Head of European and International Affairs
Charis GIRVALAKI	ECPC - European Cancer Patient Coalition	EU Affairs manager
Adriana GROBA	ECPC - European Cancer Patient Coalition	Partnerships and Communications assistant
Jana HALÁMKOVÁ	MMCI - Masaryk Memorial Cancer Institute Brno	Chief Physician of the KKOP Prevention Centre
Iva HRNCIRIKOVA	MMCI - Masaryk Memorial Cancer Institute Brno	Assistant professor, Division of Health Promotion
Satu LIPONNEN	Cancer society of Finland	Director
Viet NGUYEN-THANH	SPF – Santé Publique France	Head of the Addictions Unit
Cornel RADU-LOGHIN	ENSP – European Network for Smoking and Tobacco Prevention	Secretary General
David RICHIE	ECL - European Cancer League	Cancer Prevention Manage
Anna SAHLSTRÖM	Karolinska Institute	Head of National and International Affairs
Joachim SCHUZ	CPE - Cancer prevention Europe	Head of the Section of Environment and Radiation
Arnulf STENZL	European Association of Urology	Director of the Department of Urology
Marek SVOBODA	MMCI - Masaryk Memorial Cancer Institute Brno	Director General
Anca TOMA	SFP - Smoke Free Partnership	Director
Mathilde TOUVIER	INSERM	Research director in nutritional epidemiology
Hein VAN POPPEL	European Association of Urology	Professor Adjunct Secretary General of the EAU
Joost WESSELING	ENHA - European Nutrition for Health Alliance	Executive director
Wendy YARED	ECL – European Cancer League	Director

Cancer and Employment / Survivorship		
Name	Institution	Position
Linda ABDELALL	Association of European Cancer Leagues - Belgium	Policy & Projects Officer
Dominique BARADAT	ARACT Nouvelle-Aquitaine	Project manager on occupational health
Hélène BONNET	Sanofi - France	Cofunder "Cancer & Travail : Agir ensemble »
Tiago COSTA	CCI Europe	Committee Member
Norbert COUESPEL	ECO - European Cancer organization	Policy & Research Officer
Amélie DE MARTINI	ECO - European Cancer organization	Policy Officer
Angelique DE RIJK	Maastrichts University, Social Medicine	Professor in Work and Health
Thomas DUBOIS	INCa – Institut national du cancer	Head of European and International Affairs
Jean-Baptiste FASSIER	Lyon University hospital	Head of Occupational Medicine Unit
Monique FRINGS-DRESEN	University of Amsterdam	Professor of Public Health
Jérôme FOUCAUD	INCa – Institut national du cancer	Head of Research Department in Humanities and Social Sciences Epidemiology and Public Health
Marie-Sophie GANNAC	INCa – Institut national du cancer	Head of the "Health Democracy" mission
Frédérique JESKE	LCC – Ligue Contre le Cancer	General Director
Régine KIASUWA MBENGI	Sciensano	Scientist SW21
Degi LASZLO CSABA	International Psycho-Oncology Society	Executive Officer
Christine LE CLAINCHE	University of Lille	Director of the Health Economics Master
Matilde LEONARDI	Carlo Besta Neurological Institute, Milan	Director Neurology, Public Health, Disability Unit & Coma Research
Pascale LEVET	Le Nouvel Institut	General Delegate, Associate Professor IAE-Lyon 3 University
Françoise MEUNIER	ECPC - European Cancer Patient Coalition	Scientific Committee Member
Richard PRICE	ECO - European Cancer organization	Head of Policy
Katie RIZVI	Youth Cancer Europe	Co-Founder and CEO
Yves ROQUELAURE	University of Angers ; Angers hospital	Head of the Occupational Health and Ergonomics Epidemiology Team
Anna SAHLSTRÖM	Karolinska Institute	EUHA Steering Committee member and coordinator of Karolinska's activities within EUHA
Ludmila SALÁTOVÁ	MMCI - Masaryk Memorial Cancer Institute Brno	Social care specialist
Solenne TAOCALI	Direction Générale du Travail	Project manager on occupational health
Steffen TORP	University of South-Eastern - Norway	Leading professor at the Department of Health, Social Affairs and Welfare
Yvonne WENGSTROM	Karolinska Institute	Professor, nursing division
Wendy YARED	ECL – European Cancer League	Director

International cooperation		
Name	Institution	Position
Matti AAPRO	ECO - European Cancer organization	President 2020-2021
Linda ABDELALL	ECL – European Cancer League	Policy & Projects Officer
Rifat ATUN	Harvard University	Professor of Global Health Systems
Cary ADAMS	UICC – Union for International Cancer Control	Director
Jonas BERGH	Karolinska Institute	Cancer Theme Prefect
Andreas CHARALAMBOUS	ECO - European Cancer organization	President-elect 2021-2022
Norbert COUESPEL	ECO - European Cancer organization	Policy & Research Officer
Clément CHAUVET	IARC - International Agency for Research on Cancer	Head of ressource mobilisation
Ruggero DE MARIA	ACC - Alliance Against Cancer	President
Caroline DIVE	EACR – European Association for Cancer Research	President
Thomas DUBOIS	INCa – Institut national du cancer	Head of European and International Affairs
Jan GEISLER	WECAN - Workgroup of European Cancer Advocacy Networks	Co-founder
Charis GIRVALAKI	ECPC - European Cancer Patient Coalition	EU Affairs manager
Gustavo GONZALEZ-CANALI	AVIESAN	Expert on Global Health
Adriana GROBA	ECPC - European Cancer Patient Coalition	Partnerships and Communications assistant
Delphine HEENEN	CCI - Childhood Cancer International – Europe	Regional Committee Member – CCI – Europe
Per KARLSSON	Sahlgrenska Academy	Professor of Oncology
Tamas LANDESZ	IARC - International Agency for Research on Cancer	Director administration and finance
Denis LACOMBE	EORTC - European Organisation for Research and Treatment of Cancer	CEO
Claudia MAYER	DKFZ - Deutsches Krebsforschungszentrum	International Relations
Iva MLADENKOVA	Masaryk Memorial Cancer Institute	Senior Research Manager
Marie MORFOUACE	EORTC - European Organisation for Research and Treatment of Cancer	Senior translational research scientist
Francesco PIGNATTI	EMA - European Medicines Agency	Head of Oncology, Hematology, Diagnostics
Patrik ROSSI	Karolinska Institute	Chef Tema Cancer
Eric SOLARY	UNCAN.eu	Scientific director of the “Cancéropôle Ile-de-France”, Director of the Integrated Cancer Research Centre Gustave Roussy
Gilles VASSAL	Accelerate platform and ITCC - Innovative Therapies for Children with Cancer	President
Wendy YARED	ECL – European Cancer League	Director





52, avenue André Morizet  
92100 Boulogne-Billancourt  
France

Tel. +33 (1) 4110 5000  
e-cancer.fr

Édité par l'Institut national du cancer  
Tous droits réservés - Siren 185 512 777  
Conception : INCa  
ISSN 2104-953X

ISBN: 978-2-37219-824-0  
ISBN net: 978-2-37219-825-7

DEPÔT LÉGAL FÉVRIER 2022



## **DÉCLARATION POLITIQUE**

ET LISTE DES ACTIONS CONTRE LE CANCER  
RECOMMANDÉES PAR UN PANEL DE PARTIES PRENANTES EUROPÉENNES

## **POLITICAL DECLARATION**

AND LIST OF ACTIONS AGAINST CANCER  
RECOMMENDED BY A PANEL OF EUROPEAN STAKEHOLDERS

---

LES RENCONTRES EUROPÉENNES 2022  
DE **L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER**

2022 EUROPEAN MEETINGS  
OF **THE FRENCH NATIONAL CANCER INSTITUTE**

52, avenue André Morizet, 92100 Boulogne-Billancourt

Tel. +33 (1) 41 10 50 00  
**e-cancer.fr**