



Accompagner les personnes touchées par un cancer et leur entourage : la recherche interventionnelle en santé des populations, un levier scientifique pour les institutions publiques

Supporting People Affected by Cancer and Their Family: Population Health Intervention Research, a Scientific Lever for Public Institutions

Norbert Ifrah^{1,*} and Christian Rabaud²

¹Président de l'Institut national du cancer (INCa), Boulogne-Billancourt, France

²Directeur général de la santé, Paris, France

*Corresponding Author: Norbert Ifrah. Email: nifrah@institutcancer.fr

Received: 21 July 2023 Accepted: 06 August 2023 Published: 30 September 2023

[French version]

Le cancer est l'une des maladies les plus répandues dans le monde : on estimait en 2018 à 18,1 millions le nombre de nouveaux cas diagnostiqués (toute localisation confondue) et à 9,6 millions celui de décès par cancer [1]. L'Europe est particulièrement concernée avec 23,4% de nouveaux cas diagnostiqués et 20,3% de décès par cancer [1]. Enfin en France, on estime en 2023 à 433 138 le nombre de nouveaux cas et à 157 400 le nombre de décès par cancer estimés en 2018 [2].

Ces chiffres qui restent très importants aujourd'hui marquent pourtant l'impact des politiques et des stratégies de lutte contre le cancer. En effet, la dernière décennie a permis des progrès significatifs en termes de traitements contre le cancer, comme en atteste la diminution du taux de mortalité entre 2010 et 2018 à la fois chez les hommes et chez les femmes : respectivement une baisse de 2% par an, et de 0,7% [2]. Ainsi, on estimait en 2018 à 3,8 millions le nombre de personnes en France métropolitaine vivant avec un cancer ou ayant eu un cancer [2]. Si grâce à ces avancées thérapeutiques et des diagnostics plus précoces le taux de mortalité diminue globalement, les vécus, tant physiques

que psychologiques restent des épreuves avec des répercussions sur la vie : les données sont nombreuses sur les liens entre qualité de vie et survie des personnes atteintes d'un cancer [3].

Aussi, la lutte contre le cancer doit s'inscrire dans une approche globale de l'accompagnement des patients et de leur entourage [4], qui vise l'amélioration de leur qualité de vie à tous les temps de la maladie. Cette préoccupation nécessite d'être partagée par tous les acteurs du champ, dont les institutions publiques.

En effet, pour relever ce défi, le rôle des institutions publiques est majeur : il nous faut aller plus loin, en soutenant notamment un nouveau paradigme de recherche s'inscrivant dans une perspective de réduction des inégalités sociales de santé et ciblant directement les personnes touchées par un cancer et leur entourage.

A ce titre la recherche interventionnelle en santé des populations (RISP) intègre ce nouveau paradigme et contribue à ces enjeux. Initialement développée dans le champ de la promotion de santé, elle propose des interventions pour répondre aux problèmes de santé dans une approche de réduction des inégalités sociales de santé : agir sur les causes, et non décrire les problèmes de santé [5].



Par ailleurs, elle est par essence participative et collaborative car elle vise à articuler différents types de savoirs pour produire une intervention socialement utile et généralisable en vie réelle. Elle est tournée vers l'action en impliquant les parties prenantes : chercheurs, acteurs de terrain, professionnels de santé, patients, aidants, décideurs et communautés de populations. Ce qui lui confère une place spécifique pour intervenir au plus juste dans des contextes et populations différents : pendant et après la maladie, et auprès des patients et de l'entourage.

L'Institut national du cancer (INCa), en collaboration avec ses partenaires et avec le soutien de la Direction Générale de la Santé, a été pionnier en France dès 2010 dans le développement de la RISP. Aujourd'hui, c'est près de 100 projets qui sont financés en RISP-dont plus de 75 dans un appel à projets dédié¹ – pour un budget s'élevant à plus de 23 millions d'euros. Si cet appel à projets RISP ne portait initialement que sur la prévention primaire et la lutte contre les inégalités sociales de santé, dès 2015, il est élargi désormais à tous les temps de la maladie. Ainsi, aujourd'hui 38% des projets financés portent sur la prévention tertiaire et visent la qualité de vie des patients et de l'entourage, par des dispositifs d'accompagnement.

De plus, la RISP constitue un levier et un outil de la mise en œuvre de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021 – 2030 [6], lancée par le Président de la République le 4 février 2021. Cette stratégie décennale articule son action autour de 4 axes dans lesquels la RISP a une place de grande importance : 1/ Améliorer la prévention ; 2/ Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie ; 3/ Lutter contre les cancers de mauvais pronostic ; et 4/ S'assurer que les progrès bénéficient à tous.

Son apport dans la lutte contre les cancers est essentiel et contribue à plusieurs niveaux : développer les connaissances scientifiques dans ce champ de recherche, déployer des interventions aux niveaux national et régional – notamment ciblées sur les populations en situation de vulnérabilité -, définir et élaborer des stratégies et politiques de santé publique dans le champ du cancer.

L'INCa et la Direction Générale de la Santé sont tous deux particulièrement attentifs au développement de la RISP pour faire face à ces enjeux. Les travaux présentés en 2021 lors du 5^{ème} colloque scientifique sur les « *Dispositifs de soutien des personnes touchées par un cancer et leur entourage : apports de la recherche interventionnelle en santé des populations* », participent et facilitent activement à l'élaboration de ces politiques publiques.

Ce numéro spécial vient ainsi soutenir la diffusion des connaissances scientifiques dans le champ de la RISP

appliquée au cancer, encore trop peu investiguée dans les revues scientifiques et auquel l'INCa et la Direction Générale de la Santé sont particulièrement attachés.

[English version]

Cancer is one of the most prevalent diseases worldwide. In 2018, an estimated 18.1 million new cases were diagnosed (all types combined), and 9.6 million cancer-related deaths occurred [1]. Cancer is particularly prevalent in Europe; patients in Europe account for 23.4% of new cancer diagnoses and 20.3% of cancer-related deaths [1]. Data from 2018 indicate that in France, an estimated 433,138 new cancer cases will be diagnosed and 157,400 cancer-related deaths will occur in 2023 [2].

Although these figures illustrate cancer's detrimental effects on the public health impact of cancer, other statistics reflect the effectiveness of cancer-fighting policies and strategies. The decreased cancer-related mortality rates between 2010 and 2018 for both men and women (2% and 0.7%, respectively) are evidence of substantial advancements in cancer treatments [2]. In 2018, an estimated 3.8 million people in mainland France were living with cancer or had experienced it in the past [2]. Although therapeutic advancements and early diagnoses have led to an overall reduction in mortality rates, the physical and psychological experiences of patients with cancer remain challenging and affect their quality of life and survival [3].

Therefore, the fight against cancer must be approached comprehensively to support patients and their families [4] and must aim to improve patients' quality of life over the course of the disease. This concern requires collaboration from all stakeholders, including public institutions. The role of public institutions is crucial in tackling this challenge; such institutions must support a new research paradigm that focuses on reducing social health inequalities and directly targets individuals affected by cancer and their families.

In this regard, population health intervention research (PHIR) embraces this new paradigm and contributes to these objectives. PHIR, which was originally developed in the health promotion field, offers interventions to address health problems by reducing social health inequalities and alleviating the root causes rather than merely describing health issues [5]. Moreover, PHIR is inherently participatory and collaborative; it involves various stakeholders, such as researchers, field practitioners, healthcare professionals, patients, caregivers, decision-makers, and communities. This approach allows for precise interventions in various contexts and populations during and after the illness to support patients and their families effectively.

The French National Cancer Institute (INCa), in collaboration with its partners and with the support of the General Directorate of Health, has been a pioneer in the development of PHIR in France since 2010. Currently, nearly 100 PHIR projects are funded; over 75 of them are in dedicated calls for proposals, and the total budget is more than EUR 23 million. The call for proposals initially focused on primary prevention and combating social health inequalities; however, in 2015, it was expanded to

¹ Lancé en 2010 par l'INCa, l'appel à projets recherche en RISP est piloté par le département recherche en Sciences Humaines et Sociales, Epidémiologie et Santé Publique (SHS-E-SP). Depuis 2022, cet appel est fusionné avec un autre appel à projets historiques recouvrant la recherche en SHS-E-SP. Ce nouveau design permet ainsi d'inclure 3 actions prioritaires de la stratégie décennale. Intitulé désormais « Projets libres et thématiques dans la lutte contre les cancers en SHS-E-SP et RISP », il comprend 4 volets dont 2 en RISP (libre et thématique). Cet appel est récurrent et publiable à chaque automne.

encompass all stages of the disease. As a result, 38% of the funded projects now focus on tertiary prevention, aiming to improve the quality of life of patients and their families through support mechanisms.

Furthermore, PHIR serves as a tool for implementing the ten-year strategy to fight cancer (2021–2030) [6] launched by the President of the French Republic on February 4, 2021. PHIR plays a substantial role in this strategy, which involves four axes: (1) improving prevention; (2) limiting consequences and enhancing quality of life; (3) combating cancers with poor prognoses; and (4) ensuring that progress benefits everyone.

The contribution of PHIR in the fight against cancer is vital and operates on several levels: advancing scientific knowledge in this research field, implementing interventions at the national and regional levels (particularly targeting vulnerable populations), and formulating strategies and public health policies related to cancer. Both the INCa and the General Directorate of Health are particularly attentive to the development of PHIR to address these challenges. The projects presented in 2021 at the fifth scientific conference on “Support Systems for Individuals Affected by Cancer and Their Families: Contributions of Population Health Intervention Research” actively contribute to the formulation of these public policies.

Thus, this special issue supports the dissemination of scientific knowledge in the field of PHIR on cancer, which remains relatively underexplored in scientific journals and is of particular interest to the INCa and the General Directorate of Health.

Remerciements/Acknowledgment: Tous les auteurs ont contribué à l’écriture et à la relecture de l’éditorial.

Financements/Funding Statement: non concerné.

Contributions des auteurs/Author Contributions: Tous les auteurs ont contribué à l’écriture et à la relecture de l’éditorial.

Disponibilité des données et du matériel/Availability of Data and Materials: Les données ne sont pas disponibles.

Avis éthiques/Ethics Approval: non concerné.

Conflits d’intérêt/Conflicts of Interest: aucun.

References

1. Centre international de recherche du cancer-OMS, Dernières données mondiales sur le cancer, 2018.
2. Panorama des cancers – Edition 2023, Institut national du cancer.
3. Husson O, de Rooij BH, Kieffer J, Oerlemans S, Mols F, Aaronson NK, et al. The EORTC QLQ-C30 summary score as prognostic factor for survival of patients with cancer in the “real-world”: results from the population-based PROFILES registry. *Oncologist* [Internet]. 2020;25(4):e722–32.
4. Circulaire DHOS/SDO no 2005-101 du 22 février 2005 relative à l’organisation des soins en cancérologie.
5. Hawe P, Potvin L. What is population health intervention research? *Can J Public Health* [Internet]. 2009;100:18–114.
6. Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021–2030. Institut national du cancer, Boulogne-Billancourt, 2021.