

## PROPOSITION DE GROUPE DE TRAVAIL

Soumise à l'accord de la directrice générale après examen en CODIR

Intitulé synthétique de la commande	Date du CODIR
<b>Groupe de pilotage de l'Action 8.1 du Plan Cancer III 2014-2019 : Assurer l'accès à la préservation de la fertilité</b>	10 décembre 2015
Sujet à traiter	
<p>Dans le Plan Cancer III 2014-2019, l'objectif 8 vise à lutter contre la perte de chances notamment chez les plus jeunes, à réduire les séquelles et améliorer la qualité de vie à distance du cancer.</p> <p>Plus particulièrement, l'action 8.1 vise à assurer l'accès à la préservation de la fertilité. L'Agence de la biomédecine est désignée pour piloter cette action en tant que responsable en partenariat avec les responsables associés : l'INCa, la DGOS et la Ligue contre le cancer.</p> <p>Les ARS sont également impliquées en tant que partenaires ; il a été proposé que les ARS soient représentées pour le Plan Cancer par le groupe d'interface.</p>	
Enjeux	
<ul style="list-style-type: none"><li>• L'activité de conservation des gamètes et des tissus germinaux en vue de préserver la fertilité fait partie intégrante des activités d'AMP soumises à autorisation, d'où l'implication très active de l'ABM.</li><li>• L'ABM, les professionnels et l'INCa ont rédigé un rapport intitulé « Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité » en octobre 2012. Différentes pistes de réflexion sont proposées pour améliorer l'accès à la préservation de la fertilité qui est jugé insuffisant et inégalitaire.</li><li>• Le Plan Cancer, reprenant un certain nombre des pistes proposées, confie à l'Abm le pilotage de l'action dédiée à la préservation de la fertilité. Cette action prévoit de :<ul style="list-style-type: none"><li>• Systématiser <u>l'information</u> des patients concernés, dès la <u>consultation d'annonce</u> ..., notamment chez les enfants et les adolescents. ...Lorsque le patient le souhaite, il devra être adressé à un <u>spécialiste</u> de la reproduction compétent en préservation de la fertilité.</li><li>• Développer de nouvelles <u>recommandations professionnelles</u> ...</li><li>• Assurer <u>un égal accès</u> des patients sur le territoire aux <u>plateformes clinico-biologiques</u> de préservation de la fertilité : organisation formalisée entre les centres d'assistance médicale à la procréation (associant un lieu d'accueil et de suivi, de consultations pluridisciplinaires et un plateau technique de cryobiologie) et les professionnels oncologues et spécialistes de la reproduction.</li><li>• Favoriser la <u>recherche</u> sur la prévention et la réduction des risques d'altération de la fertilité et sa restauration ...</li></ul></li></ul> <p>La mise en œuvre de cette action rejoint l'action n°4 du Plan PEGh, dédiée à la préservation de la fertilité, et qui vise à « promouvoir les activités clinico-biologiques de préservation de la fertilité pour assurer une offre équitable sur le territoire en lien avec le plan cancer ».</p>	

## Résultats et livrables attendus

### 1. Information

- Évaluation de la cible populationnelle par pathologie cancéreuse et tranches d'âge.
- Intégration de la notion de risques sur la fertilité et des possibilités de préservation de la fertilité dans le dispositif d'annonce, la RCP et le parcours personnalisé de soins avec notamment la collaboration avec l'action 7.2 dédiée à la révision du dispositif d'annonce.
- Élaboration d'outils d'information à destination des patients (brochures, sites internet (INCa, Agence de la biomédecine, Ligue), guides ALD de l'INCa,...).
- Élaboration d'outils à destination des professionnels de la cancérologie (articles, revue spécialisée, interventions au sein des sociétés savantes...).
- Réflexion spécifique sur la prise en charge des adolescents-adultes jeunes et des enfants.

### 2. Recommandations professionnelles

- Recensement des recommandations existantes en cancérologie au niveau national ou international.
- Recensement des recommandations ou textes réglementaires en biologie de la reproduction au niveau national ou international.
- Développement d'un chapitre « préservation de la fertilité » dans l'arrêté relatif aux règles de bonnes pratiques en AMP.

### 3. Répartition de plateformes et égal accès

- Définition de la notion de plateforme clinico-biologique de préservation de la fertilité.
- Évaluation de l'offre, de la demande au sein du territoire national et de l'accès aux soins (centres en place, fonctionnement des réseaux, étude des flux, temps de déplacement par outil cartographique, etc...).
- Enquête auprès des ARS (via la DGOS) sur les actions menées en faveur de la préservation de la fertilité au sein de chaque région.
- Suivi des attributions financières MIG fléchées sur la préservation de la fertilité (Enquête MIG auprès des centres).

### 4. Recherche

- Recensement des protocoles de recherche sur la prévention et la réduction des risques d'altération de la fertilité et sa restauration, des études de cohorte pour les patients bénéficiant d'une procédure de restauration de la fertilité (après notamment conservation de tissu ovarien), dans le cadre des PHRC et des appels d'offre des agences et de la Ligue contre le cancer notamment.

### Désignation du comité d'experts saisi (le cas échéant)

Composition du groupe de travail mis en place (le cas échéant)

Interne

Externe

Pilote [« Responsable de l'action » pour l'INCa)

ABM

Frédérique CARRE-PIGEON

Françoise MERLET

« Responsables associés »		Nathalie HOOG LABOURET (INCa) Frédérique COLLOMBET-MIGEON (DGOS) Agnès LECAS (Ligue) Muriel ALTABEF (Ligue)								
« Partenaires » A noter : Les changements de personnes dans les postes des ARS dédiés à la cancérologie ou à la médecine de la reproduction sont fréquents.		Élisabeth FERY-LEMONNIER <u>(SGG)</u> Graziella POURCEL <u>(INCa)</u> <u>ARS</u> Danielle LEGRAND Élisabeth DESTAINTOT Florie RAFFE Jean-Jacques COIPLÉ Marie-Jeanne CHOULOT Martine Aoustin Philippe VAGNER Jean-Jacques MORFOISSE								
Réfèrent Direction		Dominique ROYERE								
Autres participants		Dominique ROYERE Véronique LE BRIS Sylviane MIRE Florian BAYER Fabienne PESSIONE								
Parties prenantes (non membres du groupe de travail)										
Thèmes impliquant des Parties Prenantes	Partie Prenante	Initiation			Instruction			Restitution		
		Audition	Document	Forum	Audition	Document	Forum	Audition	Document	Forum
Documents d'information (brochures, sites web...)	JSC		X			X			X	
	PP2									
	PP3									
	....									
Thème 2	PP1									
	PP2									
	PP3									
	....									
Thème 3	PP1									
	PP2									
	PP3									
Direction et services concernés				Destinataires des documents						

DPEGh	CODIR INCa DGOS SGG Ligue ARS
Observations du CODIR et de la directrice générale	
Calendrier prévisionnel	
Début des travaux	Janvier 2016-décembre 2018 (durée du Plan Cancer III)
Point(s) intermédiaire(s) en CODIR	Un point d'avancement est prévu régulièrement dans le cadre du suivi des indicateurs du Plan PEGh. Un point intermédiaire est fait chaque année au niveau de l'INCa (fiche navette décembre de chaque année).
Fin des travaux	Décembre 2018