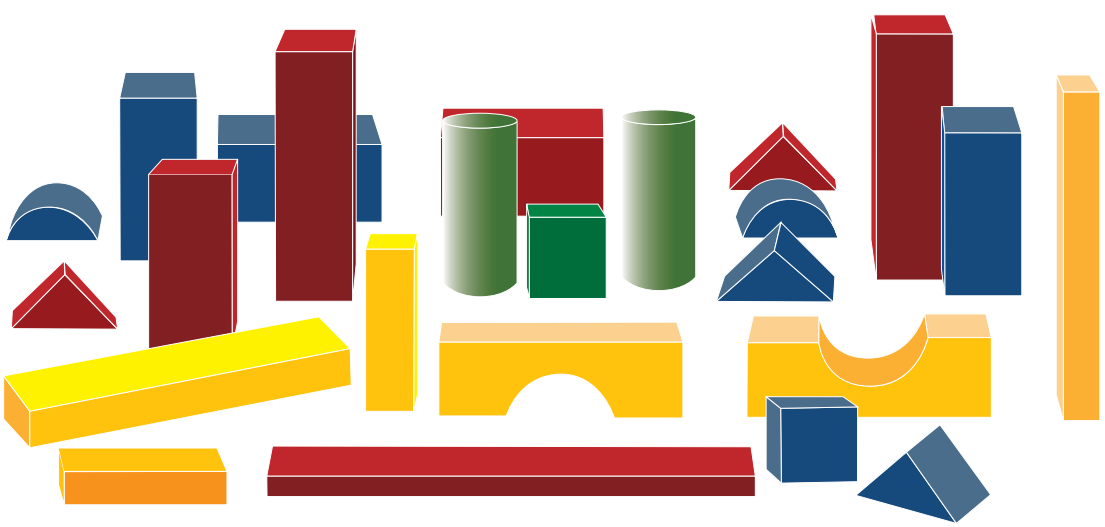
uicc
global cancer control

Guide pour l'Organisation d'un Plan National de Contrôle du Cancer à l'usage des Organisations Non Gouvernementales

Guide pour l'Organisation d'un Plan National de Contrôle du Cancer à l'usage des Organisations Non Gouvernementales



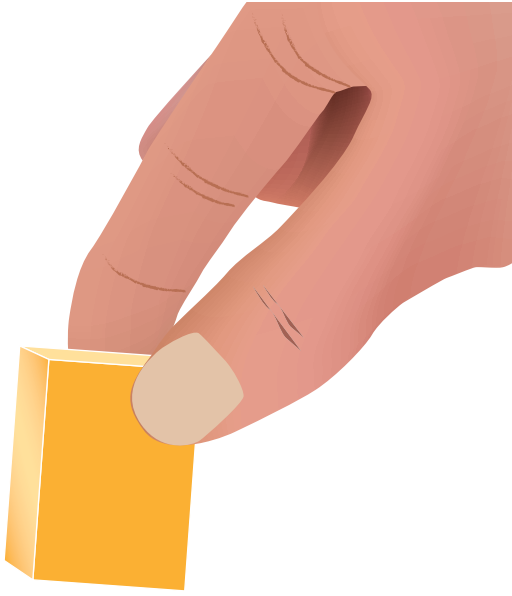
Remerciements

L'UICC remercie tout d'abord les participants à la réunion qui s'est tenue à Genève en Juillet 2005, et qui ont contribué à la première ébauche du *Guide pour l'organisation d'un Plan National de Contrôle du Cancer à l'usage des Organisations Non Gouvernementales* : Ana Jovicevic Bekic, Vikram Bhadrasain, Bruce Black, Linda Blount, Robert Burton, Marc Clanton, Maria Stella de Sabata, Kéla Djoufelkit, Hellen Gelband, Leslie Given, Joe Harford, Tom Kean, Roberto Lillini, Nancy Lins, Mark Lodge, Ian Magrath, Isabel Mortara, Renée Otter, You-Lin Qiao, Eliezer Robinson, Graciela Sabini, Hélène Sancho-Garnier, Cecilia Sepúlveda, Edward Trimble, Andreas Ullrich, Marina Vercelli.

De nombreux experts sont intervenus dans la révision du guide et d'autres contribueront à son développement ultérieur et à sa traduction. L'UICC remercie aussi tous ceux qui ont donné des avis, des critiques constructives, et qui ont fourni la documentation figurant dans ce livret.

L'UICC remercie particulièrement le Centres de Prévention et de Contrôle des Maladies (CDC) des Etats Unis pour son aide au développement du guide dans le cadre d'un accord de coopération (U58/CCU923976) ainsi que pour le soutien technique de Mrs Leslie Given et Mrs Jamila Fonseka.

Nous remercions spécialement les leaders stratégiques de l'UICC Dr. Hélène Sancho-Garnier et Dr. Robert Burton, qui ont lancé le projet ; Maria Stella de Sabata et Nancy Lins (UICC et ACS) qui l'ont coordonné, Tom Kean, expert consultant, qui a rédigé le guide, et enfin le traducteur, Marie Sancho.



Guide pour l'Organisation d'un Plan National de Contrôle du Cancer à l'usage des Organisations Non Gouvernementales

Résumé 4
Introduction 6
Comment utiliser ce guide 9
Avant de commencer : liste des points principaux pour la planification 11
Section 1 Quelle est l'étendue du cancer dans notre pays ? 15
Section 2 Qui peut nous aider à développer et mettre en œuvre un plan de contrôle du cancer ? 21
Section 3 Quel sera le contenu de notre plan ? 27
Section 4 Comment pouvons-nous diffuser et mettre en œuvre notre plan ? 35
Section 5 Comment saurons-nous si nous avons réussi ? 41
Références 47
L'Union Internationale Contre le Cancer 48

Résumé

L'organisation du contrôle du cancer

Un Plan National de Contrôle du Cancer (PNCC) passe par l'étude de tous les cas de cancer diagnostiqués sur l'ensemble d'un pays afin de définir les conséquences attribuables à ce fléau. Il doit découler d'un tel plan une stratégie efficace basée sur la fréquence des cancers et sur la prévalence des facteurs de risque et des ressources accessibles dans le contexte culturel et sanitaire de ce pays. Pour le développement d'un PNCC les informations suivantes doivent donc être recueillies :

- **La fréquence des cancers**
  Le minimum requis est une estimation du nombre de nouveaux cas par an et une estimation fiable, au moment du diagnostic, de la proportion de ceux qui sont à priori guérissables. Ces données permettront de classer les cancers par ordre de fréquence, de définir ceux pour lesquels une prévention efficace est possible et ceux pour lesquels soit un dépistage soit un diagnostic précoce sont préconisés. Les taux de mortalité, de prévalence et la survie à 5 ans après le diagnostic sont des données supplémentaires importantes, mais la plupart des pays ne les possèdent pas.

- **La prévalence des facteurs de risque des cancers**
  Certains pays n'ont pas encore un nombre de cancers importants, mais ont déjà par contre une prévalence significative de facteurs de risque. Les localisations de cancer peuvent donner un indice sur les risques, par exemple une fréquence élevée de cancers du poumon peut faire supposer un tabagisme important ; quoiqu'il en soit une étude sur une base de population représentative sera nécessaire pour mesurer ces expositions et indiquer les priorités d'action.

Les moyens et infrastructures disponibles

Un inventaire réaliste doit être effectué, permettant ainsi aux planificateurs de mesurer le niveau de ressources d'un pays et de décider quelles actions sont possibles. Pour beaucoup de pays classés par la Banque Mondiale comme ayant un très bas niveau de ressources, seules la prévention et les soins palliatifs seront envisageables sur la totalité de la population, et seule une partie très limitée de celle-ci pourra bénéficier d'une plus grande prise en charge.

A partir de ces connaissances les auteurs du plan peuvent décider si oui ou non il est possible de procéder au développement du PNCC. Ceci nécessitera une volonté politique et des moyens appropriés. Un PNCC qui n'a pas les appuis politiques a peu de chance d'être exécuté. Si la décision de procéder au PNCC est prise, une structure d'organisation couvrant toute la gamme des actions de contrôle du cancer doit être mise en place, même si, au final, un plan plus restreint est adopté, par exemple de réaliser uniquement la prévention.

Le livret de l'UICC vous guidera pas à pas au travers des différentes phases nécessaires à la réalisation d'un *Programme National Contre le Cancer* qui sont les suivantes:	
Le point de départ :	quelle est l'étendue du problème cancer dans notre pays ?
La collaboration :	qui peut nous aider à développer et mettre en œuvre un plan de contrôle du cancer ?
Le contenu :	quel sera le contenu de notre plan ?
L'action :	comment pouvons-nous diffuser et mettre en œuvre notre plan ?
L'évaluation :	comment saurons-nous si nous avons réussi ?

Un mémorandum (mémo) précède les cinq parties du guide et vous permettra de décider quels seront les éléments les plus utiles pour vous.

Toutes les parties contiennent :

- une introduction
- des principes directeurs (ex. les leçons et les constatations basées sur l'expérience des autres pays),
- les questions fondamentales à se poser tout au long de la planification,
- les outils (exemple : schéma, mémo, feuille de travail),
- les exemples d'autres pays,
- une liste de références pour les détails supplémentaires.

L'UICC espère que ce guide vous sera utile au moment où vous vous engagerez dans cette formidable tâche que représente l'établissement d'un plan national contre le cancer ou dans la poursuite de votre propre application d'un plan de contrôle du cancer.

Nous apprécierons vos commentaires et suggestions afin d'améliorer ce guide et pour en faire bénéficier tous ceux qui l'utiliseront après vous. (*nccp@uicc.org*)

Introduction

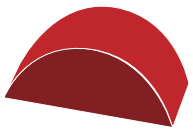
Plan national de Contrôle du Cancer : la réponse au défi « cancer »

Dans chaque pays, le panorama actuel des cancers reflète l'évolution des modes de vie, et les modifications de l'environnement. L'incidence des cancers augmente dans les pays développés et encore plus dans les pays en voie de développement.

Aujourd'hui, le cancer provoque 7 millions de morts par an, ceci correspond à 12,5% des morts de la planète. Plus de 11 millions de personnes déclarent un cancer chaque année, un chiffre qui atteindra le seuil alarmant de 16 millions d'ici 2020.

Les facteurs de risque des cancers tels que le tabagisme, une alimentation déséquilibrée, un manque d'activité physique, l'exposition à des infections, à des substances cancérigènes et une espérance de vie plus longue, contribuent à cette augmentation globale. Pourtant, en faisant des choix de mode de vie appropriés, plus d'un tiers des cancers pourrait être prévenus ; par ailleurs grâce à un diagnostic précoce et à des traitements adaptés, les conséquences mortelles pourraient être évitées pour un autre tiers. Enfin le soulagement de la douleur et les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie des patients cancéreux, même si l'on dispose de peu de moyens.

Le contrôle du cancer est une action de santé publique visant à réduire l'impact des cancers sur la population. Un programme organisé, des interventions basées sur des preuves scientifiques et dont l'efficacité est évaluée tout au long des actions menées (de la recherche à la prévention, au diagnostic précoce, aux traitements et aux soins palliatifs) sont les moyens les plus efficaces pour contrôler les cancers et réduire les souffrances causées aux patients et à leurs familles.



Pour réduire l'énorme problème dû aux cancers, certains pays ont commencé à considérer le développement de plans nationaux. Certains ont même d'ores et déjà réalisé ce genre de plans et d'autres sont sur le point de les entreprendre.

Ces plans sont basés sur une étude systématique de l'impact des cancers au sein d'une nation et sur l'analyse des données scientifiques concernant les moyens ayant fait preuve de leur efficacité dans la réduction des conséquences sanitaires de cette maladie. Les programmes identifient les priorités et les mesures spécifiques qu'une nation doit prendre pour contrôler les cancers.

Pourtant, la plupart des pays doivent encore initier un effort d'organisation nationale méthodique et bon nombre prennent tout juste conscience de l'opportunité de le faire. Dans les endroits où les gouvernements ont d'autres priorités immédiates pour la santé, les ONG peuvent jouer un rôle très important. Elles peuvent initier la prise de conscience de l'opinion publique ainsi que des autorités sanitaires et développer des partenariats qui pourront assumer la responsabilité d'un programme contre le cancer.

Guide pour l'organisation d'un plan national de contrôle du cancer : une contribution de l'UICC pour la société civile

L'UICC entend aider la société civile partout dans le monde dans son effort de contrôle du cancer y compris en participant à la mise en place des moyens les plus efficaces pour la lutte contre le cancer.

Dans ce but, l'UICC a rédigé un guide pratique destiné aux structures non gouvernementales et aux organisations civiles, sur la façon de planifier, d'organiser et d'exécuter un plan contre le cancer avec un maximum de résultats.

Ce guide de mise en œuvre des plans nationaux de contrôle des cancers s'est appuyé sur la littérature existante et sur l'expérience aussi bien des pays qui ont mis en place et exécuté de tels plans mais aussi des pays qui sont en train de les développer.

Il fournit des suggestions pratiques applicables quelle que soit la situation spécifique d'un pays en terme de fréquence des cancers, de poids des facteurs de risque, de système de santé et infrastructure de soins, d'accès aux soins, de culture, de support politique et de niveau de ressources monétaires et humaines disponibles.

Le guide comporte un plan d'organisation type avec des principes directeurs, des questions à se poser, et des outils pour aider les organisations à travailler à l'élaboration d'un tel plan. Initialement il a été publié en anglais et en espagnol et il est destiné à évoluer au fur et à mesure des nouvelles données, il vient compléter les guides de l'OMS.

Le message principal de l'UICC est qu'il y a TOUJOURS une possibilité d'entreprendre une action pour le contrôle du cancer sur une base de population permettant de réduire le poids des facteurs de risque et/ou des cancers quelle que soit la situation d'un pays. Toute action, même limitée, est une pièce du puzzle qui servira au final. Dans cette vue d'ensemble, toute action peut être considérée comme un élément pour lutter contre le cancer.

Tout plan qui prend en compte toutes les stratégies visant à réduire l'impact du cancer (depuis la prévention, en passant par la détection précoce/dépistage, le diagnostic et le traitement, jusqu'aux soins palliatifs) peut être utile. Ceci est vrai même si les ressources d'un pays limitent les actions de contrôle possibles pour l'ensemble de la population à la prévention.

Collaboration avec les institutions gouvernementales et autres structures

L'UICC opère dans un esprit de transparence et de collaboration. Comme les ONG agissent en relation avec les régions ou les Pays, elles doivent avoir un maximum d'interactions avec le système de santé en place, même si le cancer n'est pas une priorité pour les autorités et que les patients atteints de cancers sont mieux, voire uniquement, pris en charge par la société civile.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) est un partenaire naturel de l'UICC ; l'adoption en 2005 de la résolution sur la lutte contre le cancer par l'Assemblée Mondiale de la Santé prouve l'implication de cet organisme international et de ses membres dans la lutte contre le cancer.

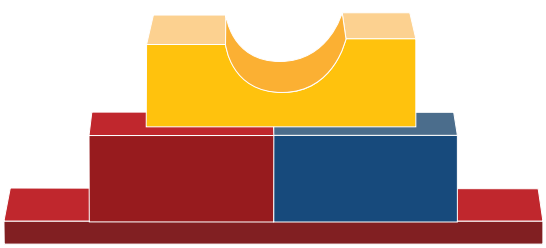
D'autres organismes prennent aussi en charge les actions internationales contribuant au contrôle du cancer, par exemple : le Centres de Prévention et de Contrôle des Maladies des États Unies (CDC : Centres for Disease Control and Prevention), l'Institut National du Cancer Américain, (US National Cancer Institute: NIH/NCI), l'Agence Internationale pour l'Energie Atomique (AIEA). L'UICC travaille en collaboration sur un certain nombre d'activités menées par ces institutions.

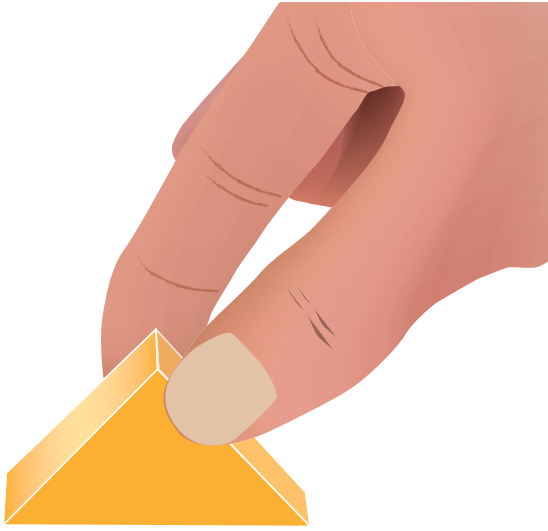
Il existe aussi des alliances naturelles avec des organismes s'intéressant à d'autres maladies : les risques se rapportant aux modes de vie sont communs aux maladies cardiovasculaires (infarctus, accident cérébral), aux maladies chroniques respiratoires et au diabète et sont la cause de plus de la moitié des cancers. Comme au moins 20% des cancers sont imputables aux infections, des stratégies importantes pour les ONG luttant contre le cancer sont de réaliser des alliances appropriées avec des organismes s'intéressant à des maladies transmissibles comme le VIH/SIDA, ou encore de soutenir les programmes d'immunisation contre les cancers d'origine infectieuse par exemple : la vaccination « HBV » pour les cancers du foie, et « HPV » pour les cancers du col de l'utérus.

La prévention des cancers, que cela soit à l'échelle d'une ville, d'une région, ou encore d'un pays sera bien plus utile si les structures gouvernementales et les ONG responsables de la prise en charge de ces maladies agissent ensemble, définissent des buts communs et rassemblent les moyens et compétences nécessaires.

L'UICC est déterminée à apporter un progrès réel dans la lutte internationale contre le cancer par des actions coordonnées et synergiques entreprises avec ses membres, avec l'OMS et ses Etats membres et avec d'autres partenaires, en définissant des buts communs et en regroupant leurs moyens et compétences.

Le défi est le même pour tous, tout comme le but ultime est de réduire la souffrance des malades cancéreux et de leurs familles dans le monde entier.





Comment utiliser ce guide ?

Ce guide a été conçu pour aider les ONG qui participent à la mise en place d'un plan national contre le cancer ou qui désirent le faire. Les idées et outils de ce guide sont basés sur l'expérience des pays qui ont déjà développé des plans contre le cancer et qui maintenant les mettent en œuvre.

Ce guide a été développé pour vous donner une idée générale de planification de la lutte contre le cancer, des points à considérer, des outils pour vous aider à commencer ou à accroître les efforts existants et des références si vous désirez avoir plus de détails et d'informations.

Ce guide a été défini à partir de cinq questions-clé qui regroupent tout les éléments essentiels à la mise en place d'un plan contre le cancer efficace. Chacune des parties de ce guide correspond à une question comme suit :

1. Quelle est l'étendue du cancer dans notre pays ?
2. Qui peut nous aider à développer et mettre en œuvre un plan de contrôle du cancer ?
3. Quels sera le contenu de notre plan ?
4. Comment pouvons-nous diffuser et mettre en œuvre notre plan ?
5. Comment saurons-nous si nous avons réussi ?

Avant de commencer la lecture de ce Guide, nous vous recommandons fortement de prendre un moment pour remplir le questionnaire **Avant de Commencer** du chapitre suivant. Ce questionnaire vous donne un rapide aperçu de l'intégralité du contenu de ce guide et vos réponses vous aideront à choisir les parties les plus utiles pour vous.

Après avoir complété le questionnaire *Avant de Commencer*, vous trouverez des chapitres distincts pour chaque question-clé posée ci-dessus. Ces parties sont toujours articulées de la même façon, comme suit :

- **Une Introduction** qui vous donne une idée globale du chapitre et de son contenu.
- **Les principes directeurs** qui sont les principaux enseignements et les considérations tirés des expériences des autres pays qui ont développé des plans cancer. Cette lecture vous permettra de vous demander comment les principes peuvent être appliqués dans votre pays. Certains le seront directement, d'autres devront être adaptés à votre pays, et d'autres encore seront inapplicables. Vous devrez décider quels sont ceux qu'il sera important de suivre pour vous et vos collègues.
- **Les questions fondamentales** auxquelles vous devrez répondre après avoir lu le chapitre. Ces questions vous aideront à focaliser votre attention sur les sujets que vous voudrez aborder au fur et à mesure de l'avancement de votre plan. Si cela vous est possible, nous vous recommandons de répondre à ces questions de façon collégiale avec le groupe de pilotage du plan, ce qui vous permettra de prendre en compte les différents avis.
- **Des outils pratiques** fournis pour vous aider à travailler sur les éléments de votre propre plan contre le cancer. Ces outils sont généralement simples et comportent des pages d'informations plus détaillées sur certains points, des schémas pour illustrer certaines idées importantes, des lignes directrices, des mémos, et des feuilles de route. Ces outils peuvent être utilisés tels quels, ou vous pouvez les adapter afin qu'ils reflètent le contexte local.
- **Des exemples**, les idées, le matériel, les outils développés par les autres pays durant le processus de planification de leur plan de cancer. Ainsi vous pourrez constater quelle a été leur approche des problèmes que vous pourrez rencontrer.
- **Les références** dans laquelle vous trouverez des détails supplémentaires à propos des idées générales traitées dans ce guide, pour le cas où vos collègues et vous voudriez suivre un thème plus particulièrement.

Ce guide vous permet d'avoir une idée générale des problèmes réels dans le monde, des idées et des outils qui sont importants pour le développement d'un bon plan national contre le cancer. Cependant chaque pays devra développer son propre plan cancer parce que les problèmes liés au cancer et les moyens de les aborder sont particuliers à chacun d'eux. Vous pourrez peut-être trouver que certaines des idées et outils de ce guide sont utilisables exactement comme ils sont présentés, mais vous pourrez aussi changer certaines idées, moyens ou méthodes pour refléter la réalité des besoins et circonstances particulières de votre pays. Enfin, nous espérons que vous utiliserez certaines idées de ce guide et que vous créerez de nouveaux outils, modèles et exemples que vous pourrez alors partager avec les autres pays. Nous vous souhaitons tout le succès dans l'achèvement et l'exécution d'un plan national de lutte contre le cancer !

En ce qui concerne les questions et les commentaires à propos de ce guide, mais aussi les questions sur l'organisation de Plan National Contre le Cancer, vous pouvez contacter le département de prévention et contrôle du cancer de l'UICC : *nccp@uicc.org*

Avant de Commencer : un mémorandum

Vous trouverez ci-dessous un mémo simple qui contient les items sur la façon de développer un plan cancer. Avant de lire les différents chapitres de ce guide, prenez quelques minutes pour cocher les différents éléments de cette liste (√). Puis revenez sur les items non cochés qui vous indiqueront les points sur lesquels vous devrez vous focaliser.

Pour les pays débutant dans leur effort de planification, vous constaterez que la plupart des items de la liste ne sont pas cochés : cela ne doit pas vous décourager. Cela veut simplement dire que vous commencez et que vous devrez utiliser la totalité du guide.

1. Quelle est l'étendue du cancer dans notre pays ?

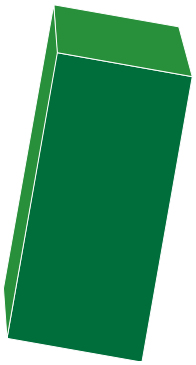
- ☐ Nous s'avons déjà quelles sont les données disponibles sur les cancers dans notre pays et leur qualité.
- ☐ Les principaux experts en matière de données sur les cancers dans notre pays sont impliqués dans le groupe de pilotage.
- ☐ Nous avons décidé quelles sont les données dont nous aurons besoin et comment les obtenir.
- ☐ Tout notre groupe de pilotage a revu, ensemble, les données.
- ☐ A partir des données, nous avons déjà décidé quels sont les principaux besoins/manques pour le contrôle du cancer dans notre pays.
- ☐ Nous savons comment réunir les données sur les cancers et les transmettre aux pouvoirs publics et décisionnels.

2. Qui peut nous aider à développer et mettre en œuvre un plan de contrôle du cancer ?

- ☐ Nous avons déjà invité les experts de notre pays à travailler avec nous dans le processus de planification.
- ☐ Nous avons une stratégie pour faire participer d'autres experts qui n'étaient pas encore concernés par ce plan.
- ☐ Nous savons ce que nous allons demander aux participants comme travail sur le plan et nous leur avons communiqué.
- ☐ Nous avons pris des décisions précises sur les règles à appliquer pour guider le processus de planification.
- ☐ Nous avons identifié des leaders ou nous savons comment les sélectionner.
- ☐ Nous avons des porte-parole pour le plan.
- ☐ Nous avons décidé la part de contribution demandée aux membres du groupe dans l'effort de planification.
- ☐ Nous savons comment partager le groupe de pilotage en sous-groupes de travail et ce qu'ils doivent lui apporter.
- ☐ Nous avons du personnel administratif pour réaliser les convocations, organiser des réunions, faire des rapports, mettre à jour les agendas des groupes, etc.

3. Quels sera le contenu de notre plan ?

- ☐ Nous savons quels points feront partie de notre plan et ceux qui n'en feront pas partie.
- ☐ Nous savons à qui notre plan est destiné, c'est-à-dire ceux qui le mettront en œuvre ou ceux qui nous fourniront de l'aide.
- ☐ Nous avons une mission et une vision stratégique claire du plan ou un savoir faire pour en développer un.
- ☐ Nous avons défini les grands objectifs du plan contre le cancer.
- ☐ Nous avons des directives claires sur la façon de réaliser nos objectifs, et de les mesurer sans perdre de vue les buts du plan.
- ☐ Nous avons défini les différentes étapes du plan et identifié les stratégies qui auront le plus de chance de réussir.
- ☐ Nous savons comment définir les priorités de notre plan y compris les critères pour les choisir.
- ☐ Nous avons un ordre d'idée des ressources nécessaires pour l'exécution du plan.
- ☐ Nous savons qui rédigera ce plan.

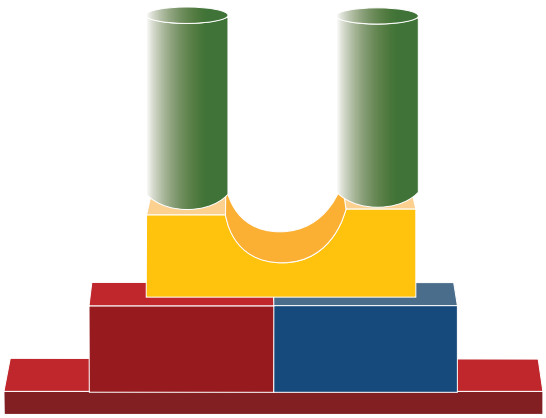


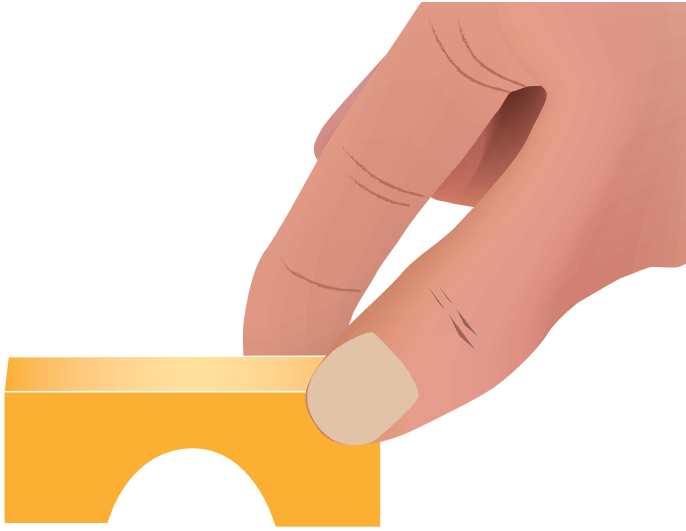
4. Comment pouvons-nous diffuser et mettre en œuvre plan ?

- ☐ Nous avons défini une façon de procéder pour la révision et l'approbation du plan incluant l'avis de la population.
- ☐ Nous avons une idée des besoins en communication pour que la nation soit informée du plan.
- ☐ Nous savons à qui nous devons diffuser ce plan, comment les contacter, et ce que nous attendons d'eux pour nous aider.
- ☐ Nous avons défini une stratégie précise pour l'information de nos leaders nationaux.
- ☐ Nous savons comment former les leaders de la cancérologie et les membres du groupe de pilotage à parler du plan en public.
- ☐ Nous savons qui nous devons inviter à nous rejoindre pour l'exécution du plan et comment nous allons les recruter.
- ☐ Nous savons de quelles ressources nous avons besoin pour mettre en place le plan et quels partenaires nous permettrons de les obtenir.
- ☐ Nous avons défini le processus de travail et un emploi du temps incluant une révision régulière de la progression de notre plan.

5. Comment saurons-nous si nous avons réussi ?

- ☐ Nous avons des spécialistes engagés pour créer un protocole d'évaluation.
- ☐ Nous savons quelles questions nous inclurons dans l'évaluation.
- ☐ Nous avons défini les ressources nécessaires à l'évaluation et savons d'où nous les obtiendrons.
- ☐ Nous avons une méthode pour récapituler les résultats de l'évaluation et les transmettre aux décideurs et au public.





Section 1

Quelle est l'étendue du cancers dans notre pays ?

Relisez le mémorandum « **Avant de Commencer** » avant d'aborder cette partie!

Contenu

- Introduction
- Principes directeurs
- Questions fondamentales
- Outils pratiques
- Exemples
- Références

Introduction

Chaque pays doit utiliser des données disponibles ou facilement récupérables pour avoir un « panorama » du poids du cancer sur la population et les facteurs qui, soit l'augmentent, soit peuvent aider à le diminuer. Cette description devra être utilisée pour planifier le contrôle des cancers afin d'identifier les principaux besoins, définir les priorités, connaître le niveau de base et évaluer la progression des actions lorsque le plan sera mis en œuvre.

Certains pays ont déjà des données utilisables concernant le cancer. D'autres pourraient avoir besoin de récupérer les données d'une source fiable à l'extérieur du pays. Le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) a créé un site consultable : GLOBOCAN (*http://www-dep.iarc.fr/globocan/database.htm*) dans lequel sont estimées les données d'incidence et de mortalité pour tous les pays et l'UICC a créé une base de données complémentaires (démographiques, sanitaires, épidémiologiques…) pour, actuellement, plus de 70 pays (*www.uicc.org/cp.php*).

Deux types de données peuvent être utiles pour construire « le panorama » des cancers de votre pays : les données quantitatives et les données qualitatives.

- Les données quantitatives sont obtenues grâce à des méthodes de recueil en population (par exemple : les registres, les enquêtes, les recensements, les résultats de laboratoire…). Les données quantitatives sont utiles à une prise de décision car souvent précises et fiables. Toutefois certaines données quantitatives sont des estimations qui peuvent ne pas être représentatives, ou exhaustives. Par ailleurs, récupérer des données nouvelles peut s'avérer coûteux et prendre du temps. Vous devrez trouver d'où proviennent les données pour déterminer leur exactitude.
- Les données qualitatives sont des sources d'information plus subjectives basées sur des idées et des opinions, donc moins précises et moins fiables que les données quantitatives. Les méthodes qualitatives reposent sur l'interview de « focus groupes », d'experts ou de décideurs. Les données qualitatives peuvent être moins chères et plus rapides à rassembler que les données quantitatives. Les méthodes qualitatives donnent un aperçu des problèmes et reposent sur un petit nombre d'individus qui ne sont pas toujours choisis au hasard. Pour ces raisons les résultats ne sont pas considérés comme représentatifs des opinions et des besoins d'une population.

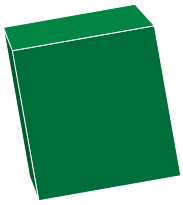
Les données qualitatives ne remplacent pas les données quantitatives et vice versa. Elles répondent à des questions différentes. Malgré cela, en l'absence de l'une ou de l'autre, vous pouvez décider d'utiliser les données disponibles jusqu'à ce que des sources d'information plus fiables soient développées.

Principes directeurs

1.1 L'importance du cancer, au sein d'un même pays, doit être décrite par rapport à la totalité des maladies d'une part, et par rapport aux maladies chroniques d'autre part.

1.2 Il est bon d'avoir une ou plusieurs personnes sachant interpréter les données pour bien les comprendre.

1.3 L'analyse de situation des cancers doit comporter :
- **a.** L'étude démographique de la population
- **b.** Les données sur la fréquence des cancers dans la population (incidence, mortalité)
- **c.** La prévalence des facteurs de risques
- **d.** Les données sur le système de santé et la protection sociale
- **e.** Les ressources existantes comprenant les services de cancérologie, la capacité d'information, la formation professionnelle et les ressources budgétaires actuelles allouées au contrôle du cancer
- **f.** L'existence de leaders politiques et stratégiques
- **g.** La capacité à supporter des efforts plus importants.



1.4 La validité des données varie d'un pays à l'autre. Les pays doivent les recueillir au tout début de l'organisation du plan, et elles doivent comprendre :
- **a.** Les données déjà disponibles ;
- **b.** Les données qui pourront être obtenues durant l'organisation du plan,
- **c.** Les données qui sont nécessaires mais qui ne seront pas disponibles au moment de l'organisation du plan doivent être identifiées.

1.5 Les données utilisées pour mesurer l'importance du problème doivent être les plus récentes possibles.

1.6 Lorsque des donnée antérieures sont disponibles, les tendances temporelles doivent être décrites, ainsi que les principaux facteurs de risque des cancers et leur évolution dans le temps (comme le tabagisme par exemple).

1.7 Certains pays ont un registre national des cancers ce qui s'avère très important pour rassembler les données d'incidence.

1.8 Dans la mesure du possible, les facteurs de variabilité des données doivent être pris en compte, tels que :

a. L'âge
b. Le sexe
c. Les variations géographiques (ex. province…)
d. Les différences rurales et urbaines
e. Les facteurs ethniques

1.9 Si vous n'avez pas de données sur les cancers, regardez des exemples de ce que les autres pays ont fait avant de commencer à recueillir vos propres données.

1.10 Il est plus judicieux de rassembler les informations avant de commencer l'organisation du processus. Dans le cas où cela ne serait pas possible, les données devront être collectées au tout début du processus. L'exemple d'autres pays qui ont rassemblé leurs données montre qu'il faut environ neuf mois pour réaliser un bon travail d'estimation.

1.11 La qualité des données varie largement, même au sein d'un seul pays. Par exemple, certains pays peuvent avoir des données sur la mortalité mais pas de données sur l'incidence ou vice versa. D'autres encore peuvent avoir des données intéressantes sur le cancer, mais pas de données sur la prévalence des facteurs de risque (exemple : la prévalence du tabagisme, les taux de contamination par le virus papillome (HPV) ou des données sur les systèmes de santé (exemple : les taux de dépistage de certains cancers). Quelle que soit la validité des données, une décision devra être prise quant à leur utilisation dans la planification. En général utilisez les données que vous possédez est mieux que de ne pas en utiliser du tout ; mais vous devez être pleinement conscients de leur fiabilité ainsi que de leurs limites.

1.12 Les moyens nécessaires pour créer ou améliorer une base de données sur les cancers doivent figurer dans le cadre du plan.

1.13 Pour être plus efficace, l'analyse des données sur le cancer d'un pays doit tenir compte de :

a. L'information sur les tendances temporelles des cancers et des facteurs de risque
  i. Les choses qui empirent
  ii. Les choses qui s'améliorent
  iii. Les choses qui ne changent pas
b. Les manques dans les services de cancérologie
c. Les inégalités de santé dans la population
d. L'identification des besoins spécifiques et des groupes de population concernés par le plan

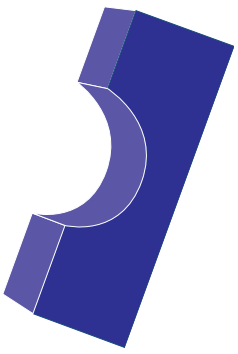
1.14 Dans la mesure du possible, dans les chiffres du cancer doivent aussi figurer l'impact économique sur le pays et le poids en terme de souffrance humaine.

1.15 Les données doivent aussi fournir des projections sur l'avenir si rien de nouveau n'intervient pour la prise en charge du problème existant ; c'est-à-dire quel serait le coût d'une absence d'action sur l'impact futur du cancer dans la population.

1.16 Les données sur les cancers doivent indiquer quels sont les problèmes majeurs ou les besoins qui peuvent être pris en charge par les actions du plan et ceux qui ne le peuvent pas. Vous devez aussi décider quelles interventions sont réalisables dans votre pays. Par exemple les cancers liés au tabac peuvent être contrôlés par des actions de sevrage tabagique efficaces et par des stratégies nationales ; alors qu'il n'y a pas d'interventions de dépistage de masse pour détecter plus tôt le cancer du pancréas. Les frottis cervicaux peuvent être réalisables dans certains pays alors que dans d'autres un examen visuel du col sera la seule solution envisageable.

1.17 Les données devront être collectées uniquement si elles sont utiles à la mise en place du plan. Les données qui sont intéressantes mais qui ne sont pas utiles à la décision stratégique ne doivent pas être retenues dans l'immédiat.

1.18 La réflexion doit aussi juger si le pays est prêt à entreprendre la mise en place d'un plan national de lutte contre le cancer.



Questions fondamentales pour la planification

Les questions suivantes vous aideront à identifier les choses à faire pour réussir l'analyse du problème des cancers de votre pays.

- Quels documents et sources de données possédons-nous déjà qui peuvent être inclus dans l'estimation ? Qui les détient ? Que devons-nous faire pour y accéder ?
- Qui sont les principaux experts travaillant sur les données des cancers dans notre pays ? Comment pouvons-nous les inviter à participer ?
- De quelles autres données avons-nous besoin pour achever un tableau complet de l'impact du cancer dans notre pays ? Avons-nous la capacité et les ressources pour colliger ces données avant ou pendant la planification ?
- Est-ce que tous nos partenaires ont étudié les données ensemble ?
  Sinon, comment arriverons-nous à les inciter à participer à l'interprétation des données ?
- Quelles conclusions pourront être tirées sur les besoins majeurs liés aux cancers dans notre pays à partir des tableaux que nous avons créés ?
- Comment pourrons-nous transmettre les données sur l'impact des cancers à nos décideurs nationaux ? Au public ?
- Quels sont nos besoins pour une meilleure ou une nouvelle base de données sur les cancers dans les années futures ?
- Avons-nous bien estimé notre aptitude à développer un plan national contre le cancer ? Sinon que devons-nous faire de plus pour être prêts ?

Outils nécessaires à la mesure du problème « cancer » dans un pays	
Mémo :	Etapes clés pour la conduite d'une analyse de situation (lien)
Exemple :	Rapport sur la mesure du problème du cancer dans un pays
Liste complémentaire :	Types de données à inclure dans une analyse de situation
Feuilles de travail :	Collecte et évaluation des données sur le cancer

Outils accessibles sur le site : *www.uicc.org*

Exemples

Accessibles sur le site : *www.uicc.org*

Références

Australia: Priorities for Action in Cancer Control 2001-2003
http://www.health.gov.au/internet/wcms/publishing.nsf/Content/pq-cancer-pubs-priorities

Cancer Incidence in Five Continents, DM Parkin, SL Whelan, J. Ferlay, IARC, Lyon 2005

Comprehensive Cancer Control Jurisdiction Guidebook for United States Associated Pacific Islands Nations National Partners for Comprehensive Cancer Control, 2005, pages 11-15

France: Plan Cancer : un plan de mobilisation nationale – A *http://www.plancancer.fr/*
Texte en français: *http://www.plancancer.fr/Documents/CANCERPLAN.pdf*

GLOBOCAN 2002, Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide, J Ferlay, F Bray, P Pisani, D.M Parkin, IARC CancerBase No. 5. version 2.0 : IARC, Lyon 2004
http://www-dep.iarc.fr/globocan/database.htm

Guidance for Comprehensive Cancer Control Planning – Volume 1: Guideline and Volume 2: Tools
US Centre for Disease Control and Prevention, 2002

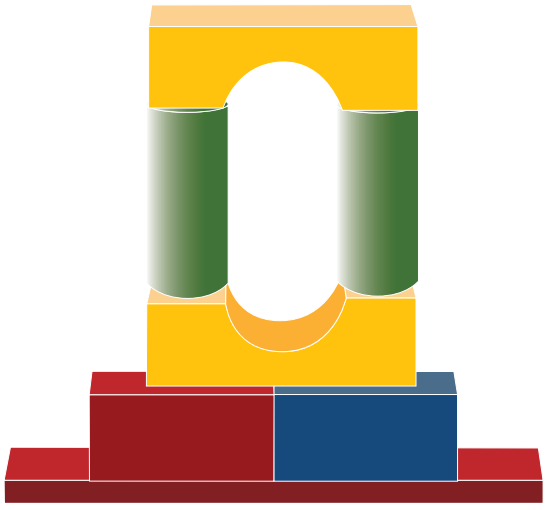
Prévention des cancers: Stratégies d'actions à l'usage des ONG européennes :
Un manuel de l'UICC, 2005, pages 11-15

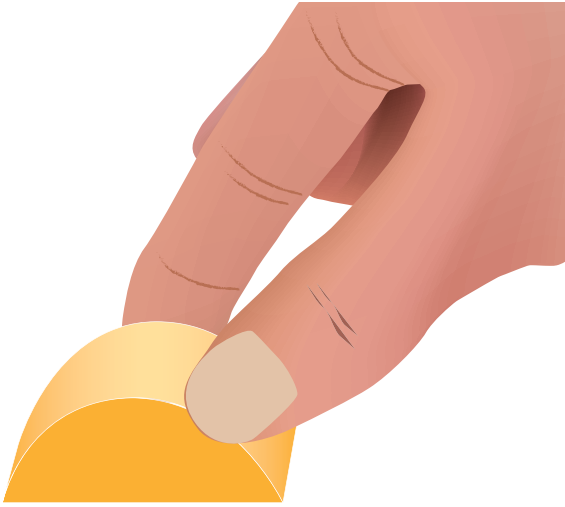
Programmes nationaux de lutte contre le cancer: Politiques et principes gestionnaires
2éme Edition, Organisation mondiale de la santé, 2002, pages 119-123

State Cancer Profiles Step 1 of the Cancer Control PLANET (Plan, Link, Act, Network with Evidence-Based Tools) *http://cancercontrolplanet/cancer.gov*

The Dutch National Comprehensive Cancer Control Programme
Part 1,Vision and Summary 2005-2010; texte en anglais
http://www.ikcnet.nl/bibliotheek/index.php?id=1494&start=15

WHO Self-Assesment Tool for National Cancer Planning à consulter sur *www.who.int*





Section 2

Qui peut nous aider à developper et à mettre en oeuvre un Plan de Contrôle du Cancer

Relisez le mémorandum « **Avant de commencer** », avant d'aborder cette partie!

Contenu

- Introduction
- Principes directeurs
- Questions fondamentales
- Outils Pratiques
- Exemples
- Références

Introduction

Un plan bien conçu fera appel à un groupe de personnes directement intéressées par son développement. Les raisons pour cela sont simples :

- Plus les personnes seront concernées par la rédaction de ce plan, plus les chances seront grandes pour qu'elles s'investissent ensuite dans la réalisation de ce dernier.
- En faisant appel à des personnes-ressources (stakeholder) d'horizons différents un groupe des personnes impliqués dans la planification, un pays aura un aperçu plus étendu des problèmes auxquels il doit faire face et sur la façon de les résoudre.
- Enfin avoir un groupe pour s'occuper de l'organisation du plan permet de partager le travail afin que personne ne soit surchargé par sa participation à l'effort de planification.

Ce groupe doit représenter une grande partie de la société du pays : ONG, gouvernement et secteur privé (par exemple les chefs d'entreprise). Le nombre de personnes concernées peut dépendre dans une certaine mesure de la densité de la population du pays.

Recruter des personnes pour l'organisation du plan peut s'avérer difficile, celles-ci devant demeurer intéressées et impliquées jusqu'à l'achèvement du plan. Une fois le plan rédigé, il faudra impliquer d'autres intervenants pour le mettre en œuvre.

Vous pouvez aussi souhaiter travailler avec des experts et/ou des organisations extérieures qui ont eu des expériences similaires aux vôtres.

Principes directeurs

Qui doit-on impliquer ?

2.1 Le nombre de personnes impliquées dans le développement du plan cancer sera variable en fonction des pays. Par exemple en Israël, environ 35 personnes ont participé à l'organisation, aux Pays Bas entre 150 et 180 et environ 200 en France. La question clé à se poser n'est pas « *combien de personnes doivent être impliquées ?* », mais plutôt « *les bonnes personnes sont elles présentent ?* », de façon à ce qu'à la fin du plan nul ne puisse le critiquer ou le réfuter sous prétexte que les « bons » intervenants n'y étaient pas.

2.2 Vous pouvez aussi faire appel à des experts ou des organisations à l'extérieur du pays. Il peut s'agir de personnes qui sont directement impliquées dans la planification du plan cancer dans leurs pays ou encore d'experts en planification ou en cancérologie.

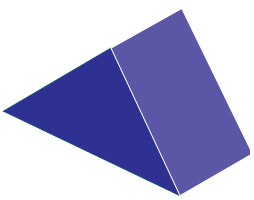
2.3 Vous devez déterminer rapidement quel sera le juste équilibre entre représentants du gouvernement et ceux des ONG. Dans certains cas, le gouvernement développe le plan et en fait la promotion auprès de la population; dans d'autres ce sont les ONG qui le développent et tentent de le « vendre » au gouvernement; enfin, quelques fois, le groupe de rédaction est mixte. La solution est de choisir les personnes qui prendront l'entière responsabilité du développement du plan.

2.4 Les malades atteints de cancer et leurs familles doivent aussi être intégrés dans le processus d'organisation. Leurs expériences sont des points de repère importants pour distinguer ce qui fonctionne de ce qui ne fonctionne pas dans le programme cancer d'un pays.

2.5 Le groupe d'organisation doit inclure les principaux experts du pays, de même que les personnes-clé utiles à la mise en pratique du plan et détenteurs d'un pouvoir de décision (par exemple les médias, les principaux employeurs, les élus, les enseignants, les chefs religieux…).

2.6 Pour vous aider à décider qui inviter à participer, considérez les intervenants qui ont les caractéristiques suivantes :

a. Ils sont très attentifs au problème cancer,
b. Ils sont capables d'aider à l'organisation du plan,
c. Ils acceptent de participer et de travailler en équipe,
d. Ils peuvent inciter les autres à participer,
e. Ils ont accès à des éléments susceptibles de faire avancer le plan,
f. Ils sont tenaces et travaillent ardemment pour ce en quoi ils croient,
g. Ils peuvent intervenir auprès d'autres pour gagner leur appui,
h. Ils sont réalistes,
i. Ils communiquent clairement.



La direction:

2.7 Un effort d'organisation de la lutte contre le cancer doit compter sur des personnalités et des leaders. Les personnalités très connues incitent les autres à participer, elles sont souvent les porte-parole du plan cancer. Les leaders sont ceux qui vont accepter une charge de travail supplémentaire pour aider à l'effort d'organisation et s'assurer de l'avancement du plan ; ils sont souvent plus reconnus à l'intérieur du groupe qu'à l'extérieur. Dans certains cas, les personnalités et les leaders peuvent être les mêmes personnes.

2.8 Les leaders sont souvent choisis par l'organisation qui mène le projet, ils doivent être considérés par les autres comme les spécialistes dans un des domaines de la cancérologie. Mais plus important encore, ils doivent être capables de penser au-delà de leur spécialité et d'aider à orienter les discussions vers les principaux objectifs du programme. Par exemple, les cancérologues cliniciens connus sont souvent sollicités pour diriger l'organisation. Dans ce cas, ces médecins doivent être aussi capables de gérer les discussions autres que cliniques nécessaires au développement du plan, par exemple les programmes de prévention.

2.9 De nombreux groupes d'organisation ont fait le choix d'avoir deux ou trois coleaders pour être sûrs qu'il y ait un large éventail d'expertise et pour assurer la continuité dans le cas où un des leaders quitte le groupe avant la fin.

Structure, implication et appuis nécessaires à la participation :

2.10 Certains pays ont développé des « comités de pilotage » pour mener à bien la réalisation du plan. Par exemple l'Australie, la France et la Serbie ont développé ces comités alors que la Chine ne l'a pas fait. Les personnes faisant partie de ce comité de pilotage doivent s'engager à se réunir plus souvent que les autres participants.

2.11 Les groupes d'organisation se divisent souvent en sous groupes afin de débattre sur des sujets particuliers et rapportent leurs conclusions au groupe au complet. Par exemple il peut y avoir des sous groupes travaillant sur les stratégies de prévention, d'autres sur la détection précoce, et d'autres encore sur les traitements, etc. Il peut aussi y avoir des sous groupes sur les cancers du col de l'utérus, les cancers du sein, ceux du côlon et du rectum etc. Lorsque les sous groupes sont formés ils doivent recevoir des instructions claires sur ce que l'on attend d'eux, sur le délai accordé pour ce travail, et sur les moyens dont ils disposeront pour l'effectuer.

2.12 Lorsqu'un pays recrute des personnes pour participer à un plan cancer il doit leur donner les explications suivantes :

a. Pourquoi un plan de lutte contre le cancer est important pour le pays,

b. Pourquoi ils sont invités à participer (par exemple en raison de leur savoir faire particulier, parce qu'ils sont les représentants d'un groupe de personnes important dans la lutte contre le cancer, etc.).

c. Combien de temps ils devront consacrer pour la réalisation du plan (par exemple sur l'année suivante ils devront se réunir cinq fois une journée, participer six fois à des conférences téléphoniques d'une heure, et passer environ vingt heures à revoir et à commenter les ébauches du plan).

d. Quels bénéfices ils retireront de leur participation (exemples : la reconnaissance

publique pour eux ou leur organisation, de nouvelles relations de travail avec des oncologues, des idées pouvant les aider à mieux gérer leurs propres programmes contre le cancer, etc.).

2.13 Il est important pour le groupe d'organisation de savoir qui décidera du contenu final du plan. Par exemple, dans certains plans ; ce sont les principaux décideurs de santé publique qui statueront sur le contenu final du plan. Dans d'autres, chaque participant à l'organisation pourra voter pour ou contre l'acceptation du plan. En général, plus les personnes seront impliquées dans le processus de décision plus elles auront envie d'aider à l'exécution du plan lorsqu'il sera prêt. Quelque soit l'approche pour laquelle votre pays optera, les participants à la planification doivent savoir dès le début comment les décisions seront prises.

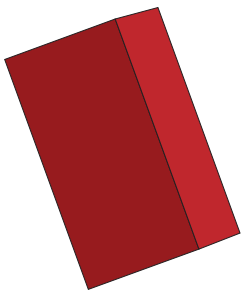
2.14 Il est important de reconnaître et d'honorer publiquement ceux qui ont pris le temps d'aider à développer un plan contre le cancer. Ceci peut être fait de nombreuses façons (par exemple en décernant des «distinctions honorifiques », en citant les noms de tous les participants en tête du plan, etc.).

2.15 Certains pays ont les moyens d'achever l'organisation du projet et sont capables d'y consacrer du personnel, d'autres reposent uniquement sur la base du volontariat. Quelle que soit la façon dont votre pays décide de s'y prendre, il est important que quelqu'un soit désigné pour coordonner l'ensemble du processus et pour être la personne de référence pour toutes les questions concernant la planification.

Le temps nécessaire

2.16 Développer un plan contre le cancer est un processus long qui prend en moyenne 1 à 2 ans. Il est important pendant cette période d'avoir établi un moyen de communication avec tous les participants pour les tenir au courant des progrès en cours et des solutions émergeantes, afin qu'ils demeurent bien informés et se sentent engagés dans le processus.

2.17 Il est très utile de demander régulièrement aux participants (par exemple tous les six mois) s'ils pensent que l'organisation du plan fonctionne bien et s'ils estiment que leurs idées sont entendues.



Questions fondamentales pour la planification

Les questions suivantes aideront à identifier les éléments à prendre en considération pour la composition et le maintien d'un groupe de personnes engagées et impliquées dans le développement et l'exécution d'un plan contre le cancer.

- Qui sont les spécialistes du cancer dans notre pays ? Sont ils déjà impliqués dans le développement du plan, ou devons nous les recruter ?
- Qui devons-nous impliquer dans le processus d'organisation pour que notre plan soit considéré comme crédible?
- Qui est responsable du recrutement des personnes qui participeront à la planification ?
- Avons-nous défini ce que nous attendons de chaque personne impliquée dans l'organisation du processus ? Leur avons-nous communiqué nos attentes ?
- Quelles sont les règles de décision et la structure du groupe de planification ?
- Comment et combien de fois demanderons nous à nos partenaires s'ils pensent que le processus se déroule bien ?
- Comment choisirons-nous les leaders?
- Qui sont les personnalités porte parole pour le public?
  Que faisons-nous pour les préparer à ce rôle ?
- Comment exprimerons-nous notre reconnaissance et nos remerciements aux personnes ayant aidé à développer notre plan contre le cancer ?
- Ferons-nous des sous groupes pour travailler sur certaines parties du plan ?
  Comment seront-ils soutenus ? Avons-nous clairement défini ce que nous attendons d'eux et quand leur travail doit être achevé ?

Outils pour le recrutement d'un groupe d'organisation	
Document de Synthese :	Niveaux d'implication des structures gouvernementales et des ONG dans la planification d'un programme de contrôle du cancer
Annexe :	Avantages et inconvénients d'une organisation dirigée par le gouvernement, ou par une ONG ou mixte
Plain de travail :	Construction et renforcement de votre partenariat
Mémo:	Qualités souhaitables du leader de la planification
Document de Synthese :	Exemple de conventions pour la planification
Document Complementaire :	Exemple de cahier des charges pour les sous groupes
Annexe:	Liste des ressources nécessaires
Annexe:	Textes sur le mode de création d'un groupe de planification

Outils accessibles sur le site : *www.uicc.org*

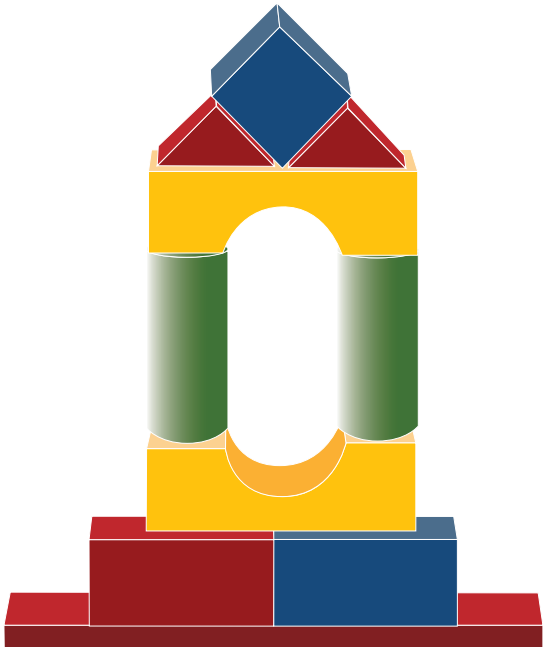
Exemples

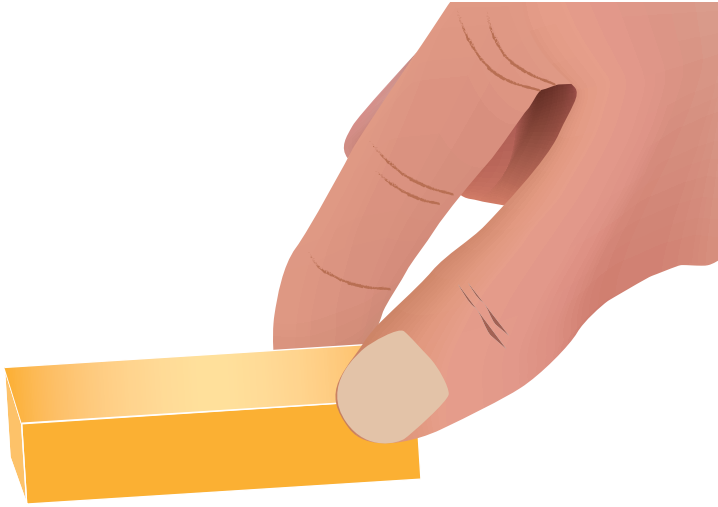
Accessibles sur le site : *www.uicc.org*

Références

Guidance for Comprehensive Cancer Control Planning – Volume 1: Guidelines and ***Volume 2: Tools***, US Centres for Disease Control and Prevention, 2002
http://www.cdc.gov/CANCER/ncccp/guidelines/index.htm

Programme and Research Partners in Comprehensive Cancer Control
Voir étape 2 de: the Cancer Control PLANET –
http://cancercontrolplanet.cancer.gov





Section 3

Quel sera le contenu de notre plan ?

Relisez le mémorandum « **Avant de commencer** », avant d'aborder cette partie

Contenu

- Introduction
- Principes directeurs
- Questions fondamentales
- Outils pratiques
- Exemples
- Références

Introduction

La description du problème du cancer dans votre pays (voir la section 1) est la base pour l'établissement de votre plan. Le groupe d'organisation que vous avez recruté (voir la section 2) utilisera ces données pour identifier quels sont les problèmes qui devront être intégrés dans le plan et quelles seront les actions à mener pour les résoudre. Il est utile d'envisager la façon d'organiser la discussion puis de rassembler les idées générées dans un plan rationnel qui pourra retenir toute l'attention des décideurs du pays ainsi que du public.

Aucun plan contre le cancer ne ressemble à un autre et le vôtre sera aussi différent. Votre plan doit être en accord avec les besoins de votre population, leur culture et les ressources de votre pays. Toutefois, il est utile de considérer les exemples de plans contre le cancer développés un peu partout pour vous faire une idée sur la façon de développer le vôtre.

Votre groupe devra prendre un certain nombre de décisions en amont du plan :

Quelle sera la portée du plan ?

Certains plans sont vraiment très vastes, ils couvrent plusieurs types de cancers et traitent de la prévention, de la détection précoce, du diagnostic et des traitements, mais aussi des soins de support aux personnes survivantes. D'autres plans s'intéressent à des domaines plus restreints: ils peuvent se limiter à quelques types de cancer ou s'orienter sur un aspect particulier du contrôle du cancer comme la prévention ou le traitement. Quelque soit la voie que votre groupe choisira, il est important que la structure du plan tienne compte de l'ensemble du pays.

A qui s'adresse ce plan ?

Vous devez établir clairement qui sont les principales personnes visées par ce plan. Les plans sont généralement publiques (c'est-à-dire que tout le monde est concerné), mais quelques fois les cibles réelles sont plus limitées. Par exemple, certains plans s'adressent à tout type d'organisation contre le cancer, d'autres à une ou quelques ONG ou encore seulement au gouvernement. La question à se poser est, « qui seront les principaux acteurs du plan lorsqu'il sera établi ? »

De quelle façon le plan sera-t-il mis à exécution dans le pays ?

Certains plans ont été développés et exécutés au niveau national comme cela a été fait en Israël, par exemple. Certains pays développent des plans contre le cancer qui sont mis en place par les régions ou provinces (aux Etats-Unis par exemple). D'autres pays développent des plans qui sont exécutés tant au niveau national que par les régions ou les provinces (ce qui est le cas de la France, des Pays Bas et de la Chine).

Principes Directeurs

Composants du plan :

3.1 Souvent les plans résument leur but par un slogan décrivant sommairement leurs intentions. Par exemple « *Halte au cancer* », ou encore « *Eliminer le cancer, problème majeur de santé publique* ». Les slogans décrivent ce que le monde deviendrait si vous réussissiez.

3.2 Certains plans affichent aussi leur *mission*. Celles-ci sont souvent un résumé de ce que les organisations vont mettre en œuvre et comment elles le feront. Votre groupe de planification peut vouloir développer une phrase synthétique résumant sa mission. On peut trouver par exemple « *travailler ensemble pour développer et mettre en œuvre un plan national contre le cancer.* »

3.3 La plupart des plans comprennent un bref résumé des données sur l'étendue des cancers dans le pays.

3.4 Certains plans présentent une liste d'éléments favorables et défavorables pour le contrôle des cancers. Les éléments favorables sont ceux qui aideront à faire aboutir le plan (par exemple, un soutien fort du public pour le programme, un grand centre hospitalier spécialisé dans le cancer, etc.). Les éléments défavorables sont ceux qui peuvent empêcher d'atteindre le but fixé (par exemples : l'absence de budget national pour le programme, des

oppositions politiques sur un point particulier de la stratégie de contrôle comme l'interdiction de fumer dans les lieux publics, etc.).Au fur et à mesure du développement du plan, le groupe doit s'assurer que les éléments favorables au plan sont exploités. De plus le plan doit tenir compte de la façon de surmonter ou d'amoindrir l'impact des éléments défavorables recensés.Vous pouvez aussi faire une analyse qui mette en évidence les forces, les faiblesses, les atouts et difficultés de votre plan de contrôle (analyse dite SWOT : Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats).

3.5 Les bons plans incluent le plus souvent :

a. Les buts,
b. Les objectifs qui aident à la réalisation des buts,
c. Les stratégies pour atteindre les objectifs :
  i. Une analyse rationnelle de la stratégie,
  ii. Les résultats attendus si la stratégie est mise en place,
  iii. Les différentes étapes pour mettre en œuvre la stratégie.

3.6 La plupart des plans ont de buts très larges. Par exemple :

a. Prévenir les cancers chaque fois que nous le pouvons,
b. Détecter les cancers le plus tôt possible,
c. Traiter tous les cancers avec les meilleurs traitements disponibles du moment,
d. Assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients atteints de cancer.

3.7 Pour chaque but, un plan peut comporter plusieurs objectifs permettant son accomplissement. Les objectifs sont différents des buts dans la mesure où il s'agit généralement de la description de points précis devant être développés pour atteindre le but. Un exemple de bon objectif pourrait être : « augmenter le nombre de femmes bénéficiant d'un dépistage cervical de 40% à 75% dans les trois années à venir ».

3.8 Il peut y avoir plusieurs stratégies pour réaliser un objectif particulier. Prenons l'exemple de l'objectif du cancer du col de l'utérus cité ci-dessus, il existe plusieurs stratégies permettant la réalisation de cet objectif :

a. Chaque femme entrant dans un l'hôpital est informée de l'importance de faire un frottis cervical,
b. Le gouvernement subventionne tous les examens « VIA » (inspection visuelle après application d'acide acétique) pour les femmes qui ne peuvent pas le payer,
c. Tous les médecins de soins primaires sont formés aux dernières techniques de l'inspection visuelle après application de Lugol (VILI),
d. Les dirigeants religieux informent leurs disciples de l'importance de réaliser des tests de dépistage du cancer cervical.

Les stratégies pour le contrôle des cancers

3.9 De nombreuses stratégies peuvent faire partie d'un plan national contre le cancer. Habituellement l'établissement d'un ordre de priorités entre toutes ces stratégies est nécessaire car aucune nation ne peut, par expérience, venir à bout de tout ce qui doit être fait. Par contre, le groupe de planification doit décider des stratégies les plus importantes pour commencer. Certains plans contre le cancer établissent un ordre de priorités pour les objectifs au même titre que pour les stratégies.

3.10 Les stratégies d'intervention sur les problèmes posées par les cancers se regroupent en trois grandes catégories d'action ; un bon plan contre le cancer devra probablement comporter un mélange des trois:

a. Les stratégies visant le changement de comportement individuel (par exemple les stratégies pour changer les comportements vis-à-vis du tabac) ;

b. Les stratégies visant à accroître les connaissances pratiques des professionnels de santé en ce qui concerne les besoins et les solutions liés aux cancers (par exemple former les cliniciens et leur personnel à de nouvelles ou meilleures techniques de détection);

c. les stratégies qui touchent les changements de politiques et de système de santé ayant un effet direct sur le contrôle des cancers (par exemple en donnant la possibilité aux hôpitaux d'offrir certains services de soins à tous les patients qui en ont besoin).

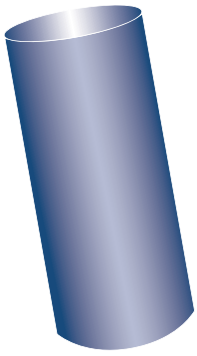
3.11 Chaque fois que cela est possible, les stratégies suggérées par le plan doivent s'appuyer sur des preuves scientifiques. L'UICC et d'autres organisations ont réalisé des synthèses concernant les stratégies de contrôle scientifiquement vérifiées *(http://dccps.nci.nih.gov/d4d/info_er.html)*

3.12 Parfois il n'existe pas de preuve sur les stratégies susceptibles de mieux fonctionner; ou sur celles qui ont fonctionné ailleurs mais ne sont pas applicables à votre pays. Lorsque tel est le cas, les plans doivent aussi autoriser la créativité et l'innovation dans le développement de nouvelles approches adaptées au contexte du pays.

3.13 Informez-vous sur les plans réalisés sur d'autres maladies chroniques dans votre pays. Un certain nombre de stratégies de contrôle des cancers peuvent très bien être semblables à celles déjà mises en place pour d'autres maladies chroniques. Par exemple vous pouvez vouloir inviter un groupe de femme d'un certain âge à un dépistage des cancers du sein. Il se peut qu'il existe un programme national sur le diabète touchant ces mêmes femmes. Vous pouvez alors adopter la stratégie de vous joindre au programme sur le diabète afin de les faire participer simultanément aux deux dépistages.

Définir les priorités :

3.14 Avant d'établir les priorités, il est important que le groupe se mette d'accord sur les critères de choix de ces dernières. Par exemple, une des priorités peut être d'identifier les problèmes majeurs causés par les cancers et une autre de mieux prendre en considération les besoins des malades et des survivants. En Australie, l'accent est mis sur les stratégies portant sur les inégalités de prise en charge et aussi sur celles ayant le plus d'impact sur la population. D'autres pays ont choisi de mettre l'accent sur les problèmes pour lesquels il existe déjà des possibilités d'action (c'est-à-dire sans avoir besoin de nouveaux moyens).



3.15 Une fois s'être mis d'accord sur les critères de priorités, il existe plusieurs méthodes pour établir ces priorités :

a. Trouver un consensus : c'est-à-dire que tous les membres du groupe de planification se mettent d'accord sur ce que doivent être les priorités. C'est l'idéal mais rarement le cas,

b. Voter : chacun a la possibilité de voter pour les stratégies qui lui semble être des priorités, celles qui ont obtenu le plus de voix deviennent les priorités,

c. Accepter de s'engager : les membres du groupe d'organisation devront s'engager à travailler sur une ou plusieurs stratégies. Les stratégies sur lesquelles travailleront plusieurs

organisations ou personnes volontaires deviendront des priorités. Avant de mettre les priorités en place, le groupe de planification devra décider du choix de la méthode qu'il utilisera.

3.16 Pour chaque stratégie prioritaire un plan d'action devra être développé ; celui-ci devra définir les principales démarches nécessaires et les résultats attendus (en reprenant l'exemple du frottis cervical déjà cité : si on informait chaque femme entrant dans un hôpital de l'importance de faire un frottis, quelle serait l'augmentation de participation entre les 40% actuels et les 75% souhaités ?). En estimant les résultats attendus, le groupe de planification peut conclure qu'une telle stratégie n'est vraiment pas adaptée au problème et en choisir une autre. Le plan d'action nécessite aussi d'identifier les ressources complémentaires nécessaires pour la mise en application de la stratégie et chacune des étapes pour les obtenir. Enfin, un plan d'action doit déterminer un calendrier de réalisation et le responsable de son exécution.

Obtenir les ressources :

3.17 Le plan doit aborder le sujet des ressources nécessaires à son application et la façon de les obtenir. Cela nécessite l'estimation de la totalité du budget incluant les ressources nécessaires aux stratégies prioritaires. Un certain nombre de façons d'obtenir ces ressources doivent être considérées, dont :

a. La redistribution et/ou l'optimisation des ressources existantes,

b. L'obtention de subventions pour le plan,

c. La création de nouveaux moyens pour financer la totalité du plan (par exemple, augmenter les taxes sur la vente du tabac et allouer tout ou partie des revenus à l'exécution du plan).

3.18 Le plan doit comporter une section sur la façon dont il sera mis en œuvre (pour plus de détails sur cette mise en œuvre voir la section 4).

3.19 Il est important de choisir rapidement dans l'organisation du plan les personnes qui seront effectivement responsables de sa rédaction.

Certains plans ont été rédigés par un seul rédacteur ; d'autres par un comité de rédaction ; d'autres encore par des personnes qui ont rédigé des parties précises du plan de façon individuelle, et qui ont eu ensuite recours à un éditeur pour finaliser le projet.

Questions fondamentales pour le développement du plan

Les points suivants sont utiles pour déterminer les thèmes principaux à intégrer dans le plan cancer d'un pays, et comment les traiter et les planifier.

- Quelle sera la portée de notre plan ? Quels seront les problèmes traités ? Quels sont ceux qui seront laissés pour des plans à venir ?
- A qui s'adresse le plan ? Qui le mettra en œuvre ?
- Avons-nous une vue d'ensemble du plan et de sa mission ? Est-ce que tous les membres du groupe de planification les connaissent ?
- Devons nous établir une liste des éléments positifs et négatifs pour le pays ?
- Avons-nous définis des buts ?
- Comment nous assurer que nos objectifs sont précis, mesurables ; et en rapport avec les buts ?
- Comment définir les stratégies permettant la réalisation de nos objectifs et de nos buts et nous assurer qu'elles auront un impact réel sur le problème des cancers ?
- Quelle méthode utiliserons-nous pour définir les priorités ? Quels critères emploierons-nous pour établir les priorités.
- Comment déterminerons-nous les moyens nécessaires à l'exécution du plan et les stratégies pour les obtenir ?
- Qui va rédiger le plan ? Comment les rédacteurs seront-ils impliqués dès le début du processus ?

Outils pour l'organisation du plan et la définition de son contenu	
Liste complémentaire :	Choisir et organiser un plan de travail
Liste complémentaire :	Un exemple d'emploi du temps pour développer un plan de contrôle du cancer
Liste complémentaire :	Un exemple du contenu d'un plan national
Liste complémentaire :	Choix de buts, d'objectifs, de stratégies, de résultats
Liste complémentaire :	Exemple de méthodes pour choisir les priorités
Liste complémentaire :	Des plans d'actions pour nos priorités
Plan de travail :	Modèle de plan d'action
Plan de travail :	Feuille d'évaluation des ressources

Outils accessibles sur le site : *www.uicc.org*

Exemples

Accessibles sur le site : *www.uicc.org*

Références

Comprehensive Cancer Control Jurisdiction Guidebook for United States Associated Pacific Island Nations, National Partners for Comprehensive Cancer Control, 2005, pages 11-15

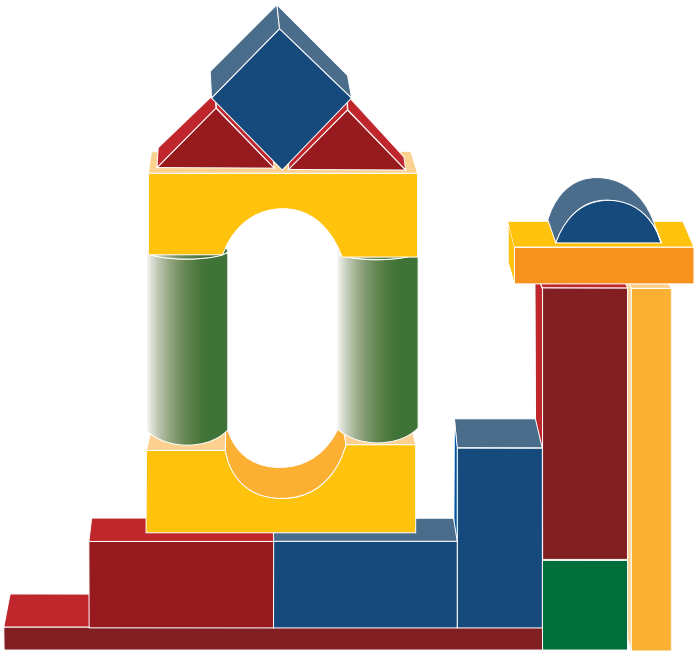
Guidance for Comprehensive Cancer Control Planning – Volume 1: Guidelines and ***Volume 2: Tools***, US Centres for Disease Control and Prevention, 2002

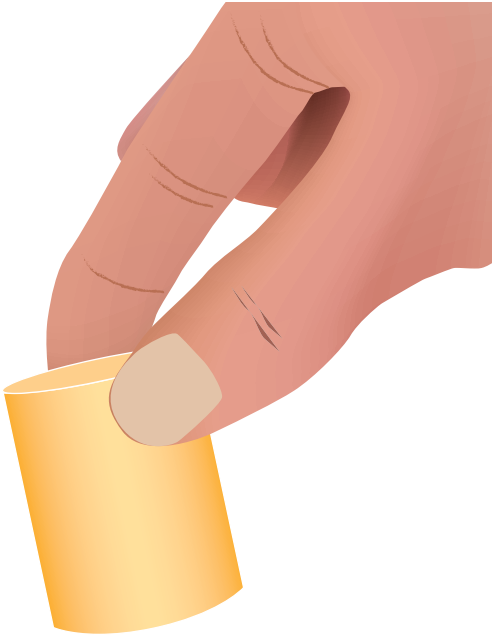
Matrix of cancer control evidence reviews –
http://dccps.nci.nih.gov/d4d/info_er.html

Prévention des cancers: Stratégies d'actions à l'usage des ONG européennes :
Un manuel de l'UICC, 2005, pages 16-33
http://www.uicc.org/index.php?id=994

The Cancer Control PLANET. *http://www.cancercontrolplanet.gov*

The Cancer Plan. *http://www.cancerplan.org*





Section 4

Comment pouvons-nous diffuser et mettre en oevre notre plan ?

Relisez le mémorandum « **Avant de Commencer** », avant d'aborder cette partie!

Contenu

- Introduction
- Principes directeurs
- Questions fondamentales
- Outils pratiques
- Exemples
- Références

Introduction

Les plans contre le cancer sont d'excellents indicateurs de ce qu'un pays devrait faire pour réduire l'impact des cancers. Avoir un plan signifie que vous tentez de prendre des mesures pour mettre en œuvre les stratégies prioritaires du plan. Malheureusement, dans certains cas, de nombreux efforts sont fournis pour monter un plan mais ce dernier n'est jamais exécuté. Donc, au moment même où votre groupe s'occupe de la planification, il doit aussi penser à la façon dont le plan sera mis en œuvre. Discuter de la mise en œuvre du plan est un premier pas important pour son exécution.

Mettre en œuvre un plan cancer comprend deux types d'actions : le premier est de communiquer cette intention aux organisations concernées par le cancer, aux décideurs et au public; le deuxième de transformer le groupe de planification en groupe d'action.

Principes directeurs

La communication

4.1 Avant même la finalisation du plan vous pouvez faire part du projet aux personnes extérieures au groupe de planification et les inviter à faire des commentaires. Ceci est un début d'engagement pour d'autres personnes qui pourraient jouer un rôle important dans la mise en œuvre du processus. Par exemple il peut se trouver dans le pays des experts/leaders en cancérologie qui n'ont pas pu participer au processus de planification, et les inviter à commenter le projet peut attirer leur attention sur le plan. De la même manière, en demandant aux dirigeants du pays (comme le ministre de la santé) de commenter votre plan, vous commencez à les y intéresser. Grâce à la technologie moderne comme Internet, certains planificateurs envoient leurs projets et sollicitent les commentaires d'un public plus large.

4.2 Une fois le plan terminé, il est important de faire connaître son existence à l'ensemble du pays, et le désir de votre groupe de le voir mis en application. Voici quelques exemples sur la façon de communiquer votre plan :

a. Organisez un évènement de large envergure pour annoncer le plan au public. Invitez les leaders nationaux et les médias à venir. Prévoyez un évènement qui soit attractif, rappelez au gens le fardeau important que représente le cancer pour les citoyens, et incitez-les à s'impliquer dans l'exécution du plan.

b. Distribuez des copies du plan aux principaux dirigeants politiques du pays.

c. Demandez aux élus nationaux d'être particulièrement à l'écoute du problème posé par les cancers dans votre pays et de se réunir afin de statuer sur les projets de loi que vous préconisez.

d. Demandez à chaque membre de votre groupe de planification de faire part du plan

e. Organisez des réunions dans les diverses régions du pays pour le présenter puis débattez de la façon dont ces régions peuvent, à leur niveau, mettre à exécution une partie du plan.

f. Créez un site web sur lequel figurera le plan et demandez aux médias de promouvoir son accès.

g. Envoyez des copies du plan aux bibliothèques et demandez-leur de le faire connaître au public.

h. Prenez des dispositions pour que les dirigeants de votre groupe de planification accordent des interviews aux organisations médiatiques phares du pays.

4.3 Les leaders de votre groupe doivent être bien préparés à parler du plan. Ils doivent connaître parfaitement le contenu du plan, surtout les données concernant l'impact des cancers dans le pays et les stratégies prioritaires pour lesquelles vous comptez sur un appui. Anticipez les questions difficiles qui peuvent vous être posées et préparez des réponses courtes et efficaces. Entraînez vos leaders aux questions/réponses.

4.4 Chaque occasion où votre groupe présentera le plan, doit se conclure par un « appel à l'action » demandant aux auditeurs de faire quelque chose qui aidera à l'avancement du plan. L'appel à l'action peut varier selon l'auditoire : par exemple si l'auditoire est le grand public, vous pouvez lui demander de s'engager à changer certains comportements (comme : « man-

gez plus de légumes » ou « participez au dépistage des cancers du sein » ou « faites faire de l'exercice à vos parents…»). Si l'auditoire est composé de professionnels de santé vous pouvez leur demander de s'engager à travailler avec votre groupe sur une stratégie particulière. Si l'auditoire est composé de dirigeants politiques nationaux, vous pouvez leur demander d'adopter une politique adéquate. L'idéal étant de saisir toutes les occasions de demander aux gens de faire quelque chose qui soutienne une ou plusieurs stratégies de votre plan.

4.5 Préparez quelques histoires précises sur des personnes atteintes de cancer dans votre pays. Certaines de ces histoires devront mettre l'accent sur le défi que représente un diagnostic de cancer. D'autres pourront évoquer les bénéfices qui peuvent résulter d'un examen de contrôle. Les histoires devront être réelles et non inventées et concerner les stratégies prioritaires de votre plan. Par exemple, si la stratégie est d'augmenter le pourcentage de femmes devant bénéficier de frottis cervicaux, l'histoire d'une femme ayant fait pratiquer un test et ce qui en a résulté pourrait être un témoignage percutant. Certains intègrent ces histoires dans la rédaction du plan. Les organisations qui travaillent en contact direct avec les patients atteints de cancer peuvent facilement vous aider à trouver des personnes qui ont des histoires intéressantes à raconter.

4.6 Une fois l'exécution mise en route, il est nécessaire de communiquer continuellement avec les membres du groupe pour les tenir informés de l'avancée et des résultats qui se profilent. Votre groupe doit décider de la fréquence des mises à jour, et aussi du sujet, de quelle façon et qui sera responsable de cette communication.

4.7 Souvent, surtout dans les endroits où le gouvernement joue un rôle actif dans la planification et/ou l'exécution, il est nécessaire d'informer les nouveaux dirigeants des services de l'état de l'identité des personnes impliquées dans la mise en œuvre du plan. Les dirigeants vont et viennent au gré de l'évolution de leurs vies professionnelles ou de l'arrivée au pouvoir d'une nouvelle direction politique. Le plus rapidement possible après l'arrivée d'un nouveau dirigeant, le groupe de planification doit lui présenter sommairement le plan et l'importance du problème cancer pour le pays. Comme pour toutes les autres actions de communication, il faut aussi que cette présentation se termine par un appel à l'action (en général une demande de soutien du nouveau dirigeant au moment où il/elle prend son poste). Il est important de rassembler des informations sur le nouveau responsable pour préparer cette réunion, y compris tout ce qu'on peut savoir sur son expérience précédente sur les cancers ou sur le contrôle des cancers.

Préparatifs pour la mise en œuvre :

4.8 Le groupe qui travaillait sur le plan a souvent besoin de se réorganiser et de s'agrandir pour mettre le plan en œuvre.

4.9 Certaines personnes du groupe de planification peuvent continuer à travailler sur sa mise en œuvre. Les autres peuvent choisir de déléguer une autre personne de leur organisation pour travailler sur la mise en œuvre. Par exemple, le président d'une ONG peut avoir participé à la planification et une fois le plan établi, il ou elle peut demander à d'autres personnes de cette ONG de travailler sur des stratégies particulières. Gardez à l'esprit que des personnes /organisations qui n'ont pas été impliquées dans le développement du plan, peuvent vouloir s'impliquer dans sa réalisation et il faut leur donner l'occasion de le faire.

4.10 Les dirigeants du groupe de planification peuvent avoir envie de se retirer une fois le plan établi pour laisser à d'autres la direction de la réalisation. Les règles doivent être clairement définies ainsi que la durée de fonction des responsables et comment en choisir de nouveaux.

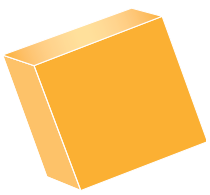
4.11 La plus efficace des stratégies pour la mise en œuvre est de former une équipe de volontaires pour superviser l'exécution de chaque stratégie prioritaire. Par exemple, si votre plan comporte six stratégies prioritaires, votre groupe devrait former six groupes d'action pour la mise en œuvre. On demandera à chaque groupe de travailler sur les étapes de la stratégie identifiée et de rendre compte, pas à pas, à l'ensemble du groupe, de la progression et des problèmes rencontrés. Ces groupes d'action devront aussi avoir des responsables choisis ou désignés, ils prendront des dispositions concernant le support logistique de leur travail (par exemple les téléconférences, les demandes de subventions, etc.).

4.12 La plus grosse partie de la mise en œuvre concerne les besoins de fonds et leur obtention. Les groupes d'action estimeront leurs besoins, individuellement. Il est aussi utile d'avoir une vue d'ensemble des ressources nécessaires à toutes les stratégies prioritaires et de coordonner les efforts pour les obtenir. Par exemple il sera préférable de faire un appel de fond auprès d'une fondation pour plusieurs stratégies ensemble plutôt que de faire des demandes individuelles qui pourraient se faire concurrence.

4.13 Le suivi des actions est un élément essentiel de l'exécution d'un plan cancer. Certains groupes d'action répondent à ce besoin en rédigeant chaque année un compte rendu de la progression de leur plan. Puis ils rédigent un rapport faisant état de l'avancement du travail, pour l'ensemble des membres du groupe. Ces rapports sont souvent aussi accessibles au public.

4.14 Ces rapports d'avancement répondent à un certain nombre de questions classiques comme :

- **a.** Quels sont les progrès réalisés grâce à la mise en œuvre des stratégies essentielles du plan ?
- **b.** Qu'est-ce qui fonctionne bien dans l'exécution ?
- **c.** Qu'est-ce qui ne fonctionne pas bien dans l'exécution ? Qu'est-ce qui pourrait être fait pour que cela fonctionne mieux ?
- **d.** Quelles seront les stratégies prioritaires pour l'année à venir ? Quelles seront celles que nous poursuivrons ? Quelles seront celles qui viendront s'ajouter, s'il y en a ?



Questions fondamentales pour la mise en œuvre du plan

Les questions suivantes vous aideront à identifier les actions importantes à effectuer pour réaliser correctement votre plan cancer.

- Solliciterons-nous les commentaires des personnes extérieures au groupe de planification sur notre projet de plan?
  Qui solliciterons-nous ? Comment fourniront-ils leurs commentaires ?
- Comment informerons-nous le pays de l'existence de notre plan ?
  Qui sera responsable de la communication sur le plan ?
- A quelles personnes/organisations en particulier souhaiterions-nous parler de notre plan ?
  Quel sera l'appel à l'action pour chacune d'entre elles ?
- Comment préparerons-nous nos leaders à parler du plan en public ?
- Comment transformerons-nous le groupe de planification en groupe d'exécution du plan ?
- Quelles sont les personnes extérieures au groupe de planification qui seraient utiles pour la mise en œuvre ? Comment pourrons-nous les recruter ?
- Comment sélectionnerons-nous les responsables de l'exécution ? pendant combien de temps demanderons-nous à ces personnes de prendre le poste de responsable ?
- Comment pouvons-nous augmenter l'implication de nos dirigeants nationaux et communautaires dans le plan ?
- Comment coordonnerons-nous nos efforts pour obtenir les moyens nécessaires à l'exécution du plan ?
- A quel rythme ferons-nous un compte rendu de nos avancées et quel sera le contenu de ce rapport ?

Outils pour la communication et la mise en application du Plan	
Plan de travail :	A qui communiquer notre plan cancer ? Comment ? Qu'attendons-nous d'eux ?
Plan de travail :	Elargissement de notre groupe pour la mise en œuvre
Document de synthese :	Exemple d'une charte d'organisation pour la mise en œuvre
Plan de travail :	Identification des ressources pour l'exécution
Annexe :	Exemple de compte rendu d'étapes

Outils accessibles sur le site : *www.uicc.org*

Exemples

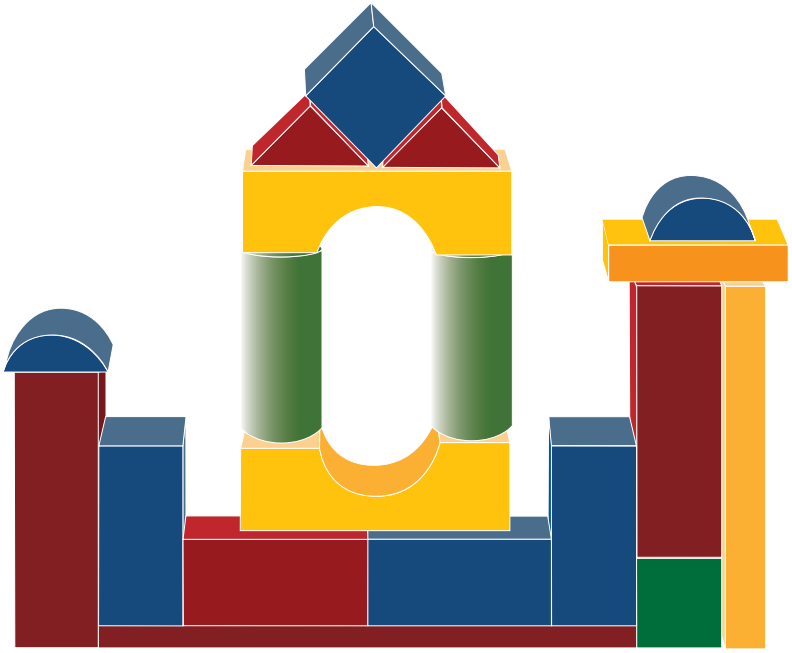
Accessibles sur le site : *www.uicc.org*

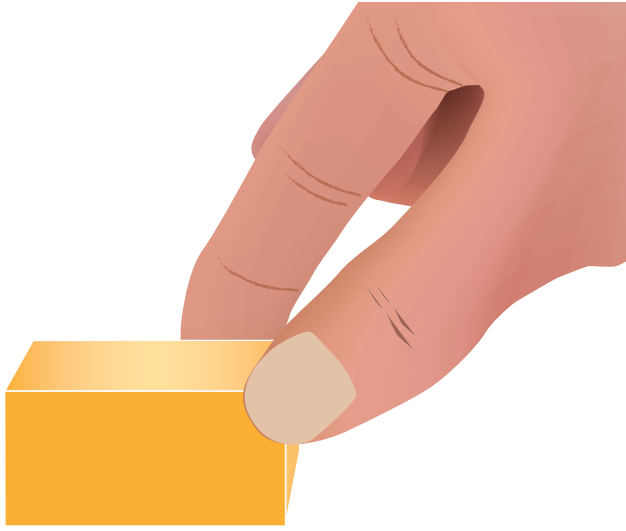
Références

Comprehensive Cancer Control Jurisdiction Guidebook for United States Associated Pacific Island Nations, National Partners for Comprehensive Cancer Control, 2005

Guidance for Comprehensive Cancer Control Planning – Volume 1: Guidelines and ***Volume 2: Tools,*** US Centres for Disease Control and Prevention, 2002

Steps 3 and 4 of ***The Cancer Control PLANET***. *http://cancercontrolplanet.cancer.gov*





Section 5

Comment saurons-nous si nos avons reussi?

Relisez le mémorandum « **Avant de commencer** » avant d'aborder cette partie!

Contenu

- Introduction
- Principes directeurs
- Questions fondamentales
- Outils pratiques
- Exemples
- Références

Introduction

Pour savoir si le plan donne les résultats attendus, une évaluation doit être réalisée, celle-ci utilise les mêmes méthodes que la recherche scientifique (par exemple, enquêtes, registre des cancers, etc.). Cependant la recherche fournit de nouvelles connaissances sur le contrôle du cancer ou confirme les résultats des recherches précédentes, alors que l'évaluation nous montre dans quelle mesure nous agissons de la bonne façon pour atteindre les buts et les objectifs que nous nous sommes fixés. Pour citer l'exemple déjà utilisé, si notre but est d'augmenter le pourcentage de femmes bénéficiant d'un dépistage de 40% à 75%, l'évaluation aura pour but de nous montrer quel part de cet objectif a été atteint grâce au plan.

L'évaluation est aussi bien un outil de gestion du processus qu'un outil scientifique. En utilisant de nouveau l'exemple précédent : si après deux ans d'application nous constatons que la pratique du dépistage est passée de 40% à 55%, c'est que la stratégie a été efficace mais que nous sommes encore loin des 75% que nous nous étions fixés. Les responsables du programme doivent alors examiner les résultats de l'évaluation et déterminer ce qu'ils signifient.

Voici quelques possibilités qui peuvent découler d'une telle réflexion :

- Le programme fonctionne bien et donne de bons résultats. Nous devons continuer d'appliquer la stratégie comme nous l'avons fait jusqu'à maintenant et voir si oui ou non sur l'année à venir la pratique du dépistage continue d'augmenter.
- Le programme fonctionne bien et donne de bons résultats. Pour être sûrs d'atteindre notre objectif dans les deux années à venir, nous devons doubler les ressources allouées à cette stratégie.
- Le programme fonctionne bien et donne de bons résultats. Mais la stratégie utilisée plafonne et nous devons en changer pour atteindre l'objectif.
- Le programme fonctionne bien et donne de bons résultats. Il se peut que l'objectif fixé soit trop ambitieux, nous devons donc revoir nos attentes à la baisse.

Notez que grâce à l'évaluation, les responsables du plan, avec l'aide des scientifiques et des évaluateurs, portent un jugement sur la façon dont les résultats influencent l'orientation du programme. Ils décident quelle orientation le programme doit prendre dans le futur et quelles sont les ressources à attribuer. L'évaluation procure des données/informations fiables à partir desquelles une **décision éclairée** peut être prise dans les meilleures conditions possibles

Pour être le plus efficace possible, une évaluation doit être bien planifiée, exécutée correctement, et une analyse des résultats doit être faite afin d'être utilisée par les décideurs.

Principes directeurs

Pour décider qui doit réaliser l'évaluation

5.1 Une bonne évaluation commence par la fixation d'objectifs dont les qualités correspondent au principe SMART (Spécifique, Mesurable, Acceptable, Réalisable, avec des Termes fixés). C'est pour cette raison qu'il est si important lors de l'établissement du plan de définir des objectifs « SMART » correspondant à des stratégies bien établies.

5.2 Les évaluations doivent être planifiées et exécutées par des professionnels ayant la connaissance, l'habitude et l'expérience de ces techniques.

5.3 Faites appel à des personnes-clé (exemple : l'équipe du programme, les administrateurs, les responsables, les bénéficiaires du programme) engagées et intéressées par le processus d'évaluation. Ainsi les évaluateurs auront une meilleure compréhension du programme et l'appui de ces personnes-clé. Il sera donc possible pour eux d'obtenir des réponses aux questions ou des solutions aux problèmes qui se présenteraient.

5.4 Les personnes chargées de l'évaluation devront être intégrées au processus de planification le plus rapidement possible ; de préférence depuis le tout début. Elles peuvent souvent, si elles sont intégrées dès le départ, aider le groupe à définir des objectifs plus précis.

5.5 Une évaluation implique des dépenses. Ces besoins doivent être identifiés et budgétés en tant qu'élément du processus d'organisation.

Types d'évaluation :

5.6 Une décision doit être prise sur le type d'évaluation auquel vous aurez recours. Il existe trois grands types d'approche pour une évaluation : processus, impact, résultats.

a. L'évaluation du processus indique si le fonctionnement du programme est conforme aux attentes. Par exemple, si le plan invitait 100 femmes par jour à faire un dépistage, l'évaluation pourra déterminer si les services d'examens sont susceptibles de réaliser autant de tests chaque jour. Il pourrait aussi quantifier le nombre de femmes ayant reçu l'information sur la nécessité de faire pratiquer un dépistage. L'évaluation du processus comporte aussi l'estimation du bon fonctionnement du groupe en tant qu'équipe et la mesure dans laquelle les membres du groupe s'investissent dans la réalisation du plan.

b. L'évaluation de l'impact indique dans quelle mesure les résultats attendus sont atteints dans le temps et montre les changements dans les connaissances, l'attitude et les comportements (CAC). Par exemple :

i. Un résultat à court terme serait la proportion de femmes ayant pris conscience de la nécessité d'un dépistage et sachant où le faire pratiquer.

ii. Un résultat à moyen terme serait l'augmentation du nombre de femmes qui font pratiquer le test.

c. L'évaluation des résultats mesure les effets à long terme tels que les changements dans la morbidité et la mortalité. Par exemple, un résultat à long terme serait une baisse du nombre de femmes diagnostiquées avec un cancer à un stade avancé.

Décider ce qui doit être évalué

5.7 Les personnes chargées de l'évaluation prépareront dès le début les questions qui permettront de sélectionner les données à récupérer. Par exemple, une question d'évaluation pourrait être, « Quelle est la proportion de femmes faisant pratiquer un test alors qu'elles ne l'avaient jamais fait auparavant ? » La réponse à cette question aidera les responsables du programme à savoir si les femmes qui ne l'on jamais fait ont été touchées par le programme. Si l'objectif est une augmentation du pourcentage de femmes faisant pratiquer un examen, alors le programme doit atteindre toutes les femmes.

5.8 Les chargés d'évaluation et les responsables du programme doivent s'accorder sur les questions à poser dans l'évaluation. Par conséquent, même si les chargés d'évaluation ne doivent pas subir l'influence des responsables du programme en ce qui concerne l'échéance ou le compte rendu des résultats, ils doivent travailler ensemble pour déterminer le but de l'évaluation.

5.9 Des évaluations de plans cancer antérieures ont intégré des questions concernant :

a. L'évaluation du groupe de planification
b. L'évaluation du processus de planification
c. L'évaluation du plan cancer lui même
d. L'évaluation du processus de mise en œuvre
e. L'évaluation des résultats à court terme
f. L'évaluation des résultats à long terme

5.10 Souvent, un grand nombre de questions peuvent être considérées comme intéressantes, mais toutes ne sont pas forcément utiles à la surveillance des progrès. Une règle efficace à appliquer pour choisir les questions importantes est de se demander, «si j'obtiens la réponse à cette question, comment l'utiliserai-je pour changer le programme ? »Si vous n'avez pas une idée claire sur la façon d'utiliser les données, alors ne posez pas la question.

5.11 Une fois que vous avez convenu des questions, les données nécessaires, la méthode de récupération, l'analyse et le compte rendu peuvent être mis au point. Pour citer encore notre exemple, si nous voulons savoir si les femmes examinées l'ont déjà été avant, il faudra :

a. Mettre en place une étude avec une série de questions types pour savoir si elles ont déjà pratiqué ce test.

b. Créer une base de données avec les réponses que vous aurez obtenues. Pour cela une personne devra rentrer les résultats dans un programme informatique ou dans un tableau.

c. Analyser les résultats. Pour cela, il faudra présenter les données de façon à ce que les décideurs puissent les comprendre. Par exemple nous pourrons afficher les résultats quotidiens au fur et à mesure ainsi nous pourrons voir si la proportion des femmes qui n'avaient pas bénéficié d'un test précédemment est en augmentation ou en baisse. Ceci demande des connaissances techniques dans l'analyse de données et dans leur compte rendu.

d. Le compte rendu des résultats. Ceci nécessite une certaine expertise dans la rédaction de rapports compréhensibles et clairs.

Utiliser les résultats de l'évaluation :

5.12 Les comptes rendus des résultats d'évaluation doivent être complets et objectifs. Ils doivent pointer les choses qui vont bien et les choses qui ne vont pas, les raisons pour lesquelles les choses vont bien ou non (si les données nous informent sur la question) et présenter les conclusions que les décideurs devront prendre en considération lorsqu'ils examineront les résultats.

5.13 Une évaluation demande des moyens. Ces besoins doivent être identifiés et budgétés en tant qu'élément du processus d'organisation du plan cancer.

Questions fondamentales pour évaluer la réussite

Les questions suivantes devraient vous aider à clarifier la finalité de l'évaluation qui doit faire partie du plan et la façon dont elle doit être menée.

- Est-ce que les objectifs et les stratégies de notre plan sont fixés de façon à pouvoir être évalués ?
- Y a-t-il des personnes dans l'équipe de planification ayant les compétences requises pour planifier et mener à bien une évaluation ?
- Allons-nous évaluer le processus de planification au fur et à mesure ?
- Les responsables du groupe et les chargés d'évaluation pourront-ils mettre au point ensemble les questions qui seront intégrées au plan ?
- Considèrerons-nous le budget alloué à l'évaluation comme faisant partie des dépenses nécessaires pour le plan cancer ?
- Qui sera responsable de l'examen des résultats d'évaluation ? A quel rythme seront-ils examinés ?
- Comment communiquerons-nous les résultats de l'évaluation au groupe et au public ?

Outils d'évaluation du plan	
Document de synthese :	Un résumé des étapes d'évaluation
Plan de travail :	Les diverses techniques d'évaluation
Plan de travail :	Liste des critères de choix des évaluateurs
Annexe :	Exemple de questions d'évaluation

Outils accessibles sur le site : *www.uicc.org*

Exemples

Accessibles sur le site : *www.uicc.org*

Références

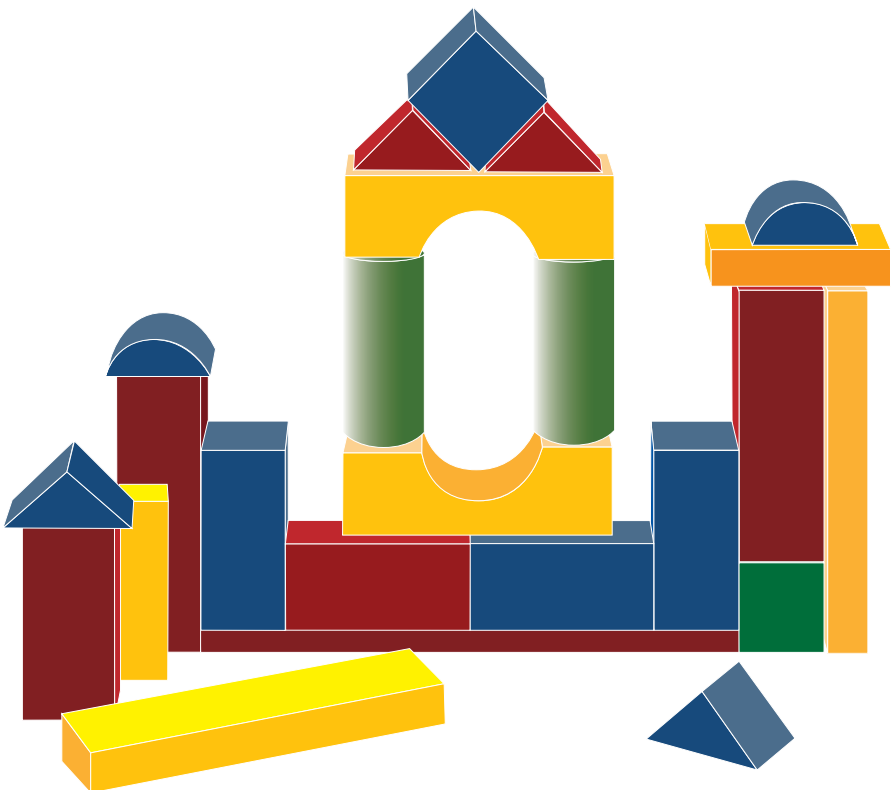
Evaluation Resources, US Centres for Disease Control and Prevention
http://www.cdc.gov/eval/resources.htm
Manuals *http://www.cdc.gov/eval/resources.htm#manuals*
Framework for Programme Evaluation *http://www.cdc.gov/eval/framework.htm*

Evaluation Toolkit, WK Kellogg Foundation
http://www.wkkf.org/Default.aspx?tabid=90&CID=281&ItemID=2810003&NID=2820003&LanguageID=0

Guidance for Comprehensive Cancer Control Planning – Volume 1: Guidelines and ***Volume 2: Tools,*** US Centres for Disease Control and Prevention, 2002

Planning a Programme Evaluation, *University of Wisconsin Extension Service,* 1996
http://s142412519.onlinehome.us/uw/pdfs/G3658_1.PDF

Programmes nationaux de lutte contre le cancer: Politiques et principes gestionnaires 2éme Edition, Organisation mondiale de la santé, 2002



Bibliographie

Australia: Priorities for Action in Cancer Control 2001-2003
http://www.health.gov.au/internet/wcms/publishing.nsf/Content/pq-cancer-pubs-priorities

Cancer Control PLANET (Plan, link, act, network with evidence-based tools)
http://cancercontrolplanet/cancer.gov

Cancer Incidence in Five Continents, DM Parkin, SL Whelan, J. Ferlay, IARC, Lyon 2005

CancerPlan. *http://www.cancerplan.org*

Comprehensive Cancer Control Jurisdiction Guidebook for United States Associated Pacific Island Nations, National Partners for Comprehensive Cancer Control, 2005

Evaluation Resources, US Centres for Disease Control and Prevention
http://www.cdc.gov/eval/resources.htm
Manuals *http://www.cdc.gov/eval/resources.htm#manuals*
Framework for Programme Evaluation *http://www.cdc.gov/eval/framework.htm*

Evaluation Toolkit, WK Kellogg Foundation
http://www.wkkf.org/Default.aspx?tabid=90&CID=281&ItemID=2810003&NID=2820003&LanguageID=0

France: Cancer – A nationwide mobilization plan *http://www.plancancer.fr/*
Text in English: *http://www.plancancer.fr/Documents/CANCERPLAN.pdf*

GLOBOCAN 2002, Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide, J Ferlay, F Bray, P Pisani, D.M Parkin, IARC CancerBase No. 5. version 2.0 : IARC, Lyon 2004
http://www-dep.iarc.fr/globocan/database.htm

Guidance for Comprehensive Cancer Control Planning – Volume 1: Guidelines and ***Volume 2: Tools,*** US Centres for Disease Control and Prevention, 2002

Planning a Programme Evaluation, University of Wisconsin Extension Service, 1996
http://s142412519.onlinehome.us/uw/pdfs/G3658_1.PDF

Prévention des cancers: Stratégies d'actions à l'usage des ONG européennes :
Un manuel de l'UICC, 2005
http://www.uicc.org/index.php?id=1144

Programmes nationaux de lutte contre le cancer: Politiques et principes gestionnaires 2éme Edition, Organisation mondiale de la santé, 2002

Self-Assesment Tool for National Cancer Planning OMS à consulter en 2006 sur *www.who.int*

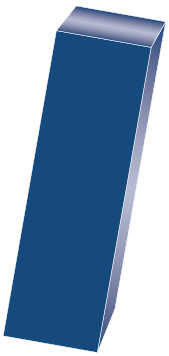
The Dutch National Comprehensive Cancer Control Programme, Part 1, Vision and Summary 2005-2010. English text *http://www.ikcnet.nl/bibliotheek/index.php?id=1494&start=15*

A propos de l'UICC

L'Union Internationale Contre le Cancer (UICC) se dédie exclusivement à tous les aspects du combat mondial contre le cancer. Ses objectifs sont d'améliorer les connaissances scientifiques et médicales par la recherche, le diagnostic, le traitement et la prévention des cancers, et de promouvoir toutes les campagnes contre le cancer à travers le monde. Une importance particulière est donnée à l'éducation des professionnels et du public.

Fondée en 1933, l'UICC est une organisation non gouvernementale indépendante qui compte plus de 270 membres dans 80 pays différents. Les membres sont des ligues contre le cancer, des sociétés savantes, des centres de traitement et de recherche contre le cancer, et dans certains pays, des ministères de la santé. L'UICC est une organisation à but non lucratif, apolitique et laïque. Elle crée et exécute des programmes dans le monde en collaboration avec des centaines d'experts volontaires. Son travail s'inscrit dans quatre directions stratégiques : prévention et détection précoce, contrôle du tabagisme, transfert de connaissance et capacité d'organisation.

L'UICC est dirigée par ses membres réunis en assemblée générale tous les deux ans. La responsabilité de structurer les programmes et de les mettre en place repose sur un comité de direction. L'UICC organise un congrès mondial du cancer tous les deux ans, ainsi que un symposium annuel, des ateliers et des sessions de formation. Elle publie *« International Journal of Cancer »* (30 numéros annuels), *UICC eNews* (tous les 2 mois), *Bloom,* la lettre de « Reach to Recovery International » (2 fois par an), un *Calendrier des conférences internationales* (2 fois par an), des rapports techniques, des livres et des manuels pratiques.



Le siège social est à Genève, Suisse

Pour des informations plus détaillées allez sur le site : *www.uicc.org*

Ou contactez l'UICC :
62, route de Frontenex
CH-1207 Genève
Suisse
Tel : +41 22 809 18 11
Fax : +41 22 809 18 10
E-mail : *info@uicc.org*

Le contrôle du cancer est une approche de santé publique dont le but est de réduire le fardeau du cancer dans les populations. La planification intègre les interventions basées sur les preuves scientifiques et coût/efficaces dans l'ensemble des moyens de lutte afin d'obtenir les meilleurs résultats possibles et de réduire la souffrance des patients et de leur famille.

La plupart des pays doivent encore mettre en place un effort de planification nationale. Dans les pays où les gouvernements se concentrent sur d'autres priorités de santé, les organisations non gouvernementales (ONG) peuvent jouer un rôle majeur en augmentant la sensibilisation du public et de tous les leaders au problème du cancer, et aussi en développant un partenariat pour prendre la responsabilité d'organiser un plan cancer.

Le guide UICC *pour l'Organisation d'un Plan National de Contrôle du Cancer à l'usage des Organisations Non Gouvernementales* aide à définir les priorités et à mettre en place les actions de lutte contre le cancer qui auront le maximum d'impact dans le cadre d'un programme national. Il est construit autour de cinq questions clés.

- Quelle est l'étendue du cancer dans notre pays ?
- Qui peut nous aider à développer et mettre en œuvre un plan de contrôle du cancer ?
- Quel sera le contenu de notre plan ?
- Comment pouvons-nous diffuser et mettre en œuvre notre plan ?
- Comment saurons-nous si nous avons réussi ?

uicc
global cancer control

UNION INTERNATIONALE CONTRE LE CANCER
www.uicc.org

ressource pour l'action • voix pour le changement

INTERNATIONAL UNION AGAINST CANCER • UNION INTERNATIONALE CONTRE LE CANCER
62 route de Frontenex • 1207 Genève • Suisse
Tél +41 (0)22 809 1811 • Fax + 41 (0)22 809 1810 • www.uicc.org

Cette publication a été soutenue par le Centres de Prévention et de Contrôle des Maladie des Etats-Unis (CDC) (U58/CCU923976)

© UICC, 2007