



**LA PRISE EN CHARGE DU CANCER
PASSE FORCÉMENT PAR LE DÉVELOPPEMENT
DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT.**

Nous souhaitons que les candidats(tes)
intègrent nos propositions de santé globale
dans leur programme de santé.

LES RECOMMANDATIONS DE L'AFSOS

L'association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS) communique sur ses propositions



- Pour la campagne présidentielle
- Dans le domaine de la santé
- Pour une meilleure prise en charge du cancer.

Les soins oncologiques de support (SOS) sont définis dans la **CIRCULAIRE N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005** relative à l'organisation des soins en cancérologie comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a ».

L'association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS. Loi 1901) est une société savante internationale fran-

cophone, pluriprofessionnelle, qui travaille sur les différents domaines des SOS en lien avec l'Institut National du Cancer-INCa, d'autres sociétés savantes, des associations de patients (recherche, référentiels de bonnes pratiques, formation, éducation).

Ses membres expriment la nécessité que les SOS soient désormais pleinement considérés comme un domaine à part entière de la santé publique, notamment en cancérologie sachant que le modèle a commencé à s'organiser et se répand dans toutes les maladies chroniques.

Les chiffres du cancer en France sont rapportés en annexe. Chacun sait qu'il s'agit de la première ou de la deuxième cause de mortalité selon les âges (source INCa, 02/2022), que 3.8 millions de Français adultes ont été ou sont traités pour un cancer et que l'on estime à environ 382 000 le nombre de nouveaux cas de cancer en France métropolitaine. L'enquête INCa VICAN 5 rapporte que 63,5%, soit 2 personnes sur 3, des personnes souffrent de séquelles dues au cancer ou aux traitements et que, parmi les personnes en emploi au moment de leur diagnostic, 20 %, soit 1 personne sur 5, ne travaillent plus cinq ans après. Le nombre de décès par cancer est estimé à 157 400.

L'AFSOS

propose 5 mesures phares :

1

Inscrire les soins de support dans le cursus des étudiants des professions de santé et permettre leur expression au sein des parcours académiques et universitaires.

2

Mettre en place une stratégie de financement ciblé en termes de recherche de nature à améliorer l'état des connaissances et construire des prises en charge adaptées.

3

Mettre en place une stratégie de financement globale et pérenne pour l'ensemble des soins de support tout au long du parcours de la personne malade atteinte de cancer.

4

Généraliser et harmoniser des modèles d'organisation des soins de support en fonction des lieux de soins.

5

Mettre en place la labellisation des structures et organisations selon les mêmes modalités que les autres activités de cancérologie en vue d'une offre minimale universelle de soins de support dans un premier temps.

Le traitement du cancer connaît des progrès majeurs et continus depuis plus de 10 ans, grâce à des découvertes issues de la recherche médicamenteuse (notamment thérapies ciblées, immunothérapie) et technologiques (radiologie interventionnelle, SOS pré et post opératoires, chirurgie et radiothérapie de précision,). Ces progrès augmentent les chances de guérison, ou au minimum allongent la durée de vie des personnes atteintes de cancer, rendant cette maladie finalement chronique. **Ces progrès réduisent certains effets indésirables, tandis que certains augmentent et de nouveaux apparaissent avec certaines thérapeutiques médicales innovantes dont la pleine utilisation ne peut alors être atteinte conduisant à une perte de chance.**

Du point de vue fondamental de la personne malade, si augmenter la quantité de vie est un objectif vital et prioritaire pour la très grande majorité d'entre elles, augmenter la qualité de vie, estimée par chaque personne malade, est un objectif quasi équivalent et qui souvent peut l'emporter sur la seule durée de la survie : « *guérir, mais pas à n'importe quel prix...* ». La qualité de vie pendant et après le cancer est devenue le sujet de nombreux nouveaux thèmes de recherches et de progrès, mais encore très insuffisants. Cet objectif nécessite une coordination de professionnels de santé accrue car plus complexe que par le passé : parcours de soins de plus en plus longs, plus ambulatoires, majoritairement extra-hospitaliers ; accroissement du niveau d'exigences de tous, professionnels de santé et supp experts plus nombreux (équipes de cancérologie, équipes de médecine de douleur, sociales, psycho-oncologiques, nutritionnelles, de médecine palliative, de soutien à l'activité physique, de préservation de la sexualité et de la fertilité ...).



Concernant la question du financement de cette exigence d'approche holistique et extra-hospitalière de la prévention, des soins et de « l'après-cancer », dite aussi de « médecine intégrative » (Cf. annexe débat national), il faut envisager une stratégie de santé publique pour la prise en charge globale de la maladie longue durée « cancer » et pas seulement celle des thérapeutiques spécifiques : prévenir et contrôler les effets indésirables **participent clairement à la soutenabilité de notre système de santé, d'autant que les SOS passent par des soins de proximité en circuits courts** (le secteur de la santé représente 8% des GES émis en France soit 2,5 fois ceux de l'aviation), très efficaces en ressources et particulièrement adaptés aux enjeux d'une santé durable.

Les soins oncologiques de support impliquent les valeurs de qualité, de bienveillance, d'inclusion, de vision globale de la santé. Mesurer le progrès à l'aune du seul gain de vie n'est plus approprié. C'est la raison pour laquelle les soins de supports constituent un levier majeur de la transition vers « une société de vie pleine » que patients, soignants, citoyens, appellent de leurs vœux.

Mots-clés :

Soins de support / **Qualité de vie** / Durée de vie / **Médecine intégrative** / Médecine globale / **Santé durable**
Financements du système de santé / **Durée de vie** / Nouvelles thérapies

Annexe 1,

Les chiffres du cancer en France :

Il s'agit de la **première ou de la deuxième cause de mortalité** selon les âges (source INCa, 02/2022).

3.8 millions de Français adultes ont été ou sont traités pour un cancer.

On estime à environ **382 000** le **nombre de nouveaux cas de cancer** en France métropolitaine avec une grande disparité de la survie entre les différentes localisations.

Le risque de second cancer est augmenté, en moyenne, de **36 %** par rapport au risque de cancer de la population générale.

Depuis 30 ans, le nombre global de nouveaux cas de cancer augmente chaque année, mais les chances de survie ont doublé en 45 ans. **Un homme sur deux et une femme sur trois** se verront diagnostiquer un cancer avant 85 ans.

Le nombre de décès par cancer est estimé à **157 400**. Entre 2010 et 2018, le taux de mortalité standardisé (TSM) a diminué de **2 %** par an chez les hommes et de **0,7 %** par an chez les femmes. La survie nette standardisée (SNS qui prend en compte l'effet de l'âge) à 5 ans est **> 65 %** pour les cancers de pronostic favorable, comprise **entre 33 et 65 %** pour les cancers de pronostic intermédiaire et **< 33 %** pour les cancers de pronostic défavorable.

L'enquête INCa VICAN 5 rapporte que **63,5%** des personnes souffrent de séquelles dues au cancer ou aux traitements et que, parmi les personnes en emploi au moment de leur diagnostic, **20 %** ne travaillent plus cinq ans après.

Chez les enfants et les adolescents, le cancer touche chaque année, en moyenne, **2 200 nouvelles personnes** (**1 780** chez les moins de 15 ans et **406** chez les adolescents de 15 à 19 ans en 2015). La survie à 5 ans des enfants et adolescents atteints de ces cancers s'est améliorée de manière très significative ces dernières décennies et dépasse aujourd'hui **80 %**.

Annexe 2,

Cf document du débat national « **cancérologie intégrative.**

Le grand débat national



Association Francophone des Soins Oncologiques de Support



L'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support propose sa définition de la «**cancérologie intégrative**».

Le terme de « médecine intégrative » émerge peu à peu depuis les années 90 et plusieurs conceptions plus ou moins proches existent au niveau international.^{1,2}

Le caractère relativement récent de ces conceptions favorise certains malentendus entre le grand public, les médias, les professionnels de santé, y compris entre eux.

Pour l'AFSOS, ce terme appliqué au domaine de la cancérologie, conduit à parler de « **cancérologie intégrative** ». Celle-ci regroupe plusieurs composantes :

1 La « **cancérologie conventionnelle** »

enseignée au cours de la formation initiale et continue dans les facultés de médecine et les écoles professionnelles de santé (formation dite « académique »). Elle intègre :

a • Les soins spécifiques,

c'est-à-dire les soins du cancer lui-même, qu'ils soient chirurgicaux ou de radiologie interventionnelle, radiothérapiques, médicaux (chimiothérapies, thérapies ciblées dont l'hormonothérapie, immunothérapie...) le plus souvent combinés entre eux. Ces soins spécifiques sont assurés par les professionnels de santé formés dans les différents domaines de la cancérologie (chirurgie, radiologie, oncologie radiothérapique, oncologie médicale, spécialités d'organe).

b • Les soins oncologiques de support – SOS,^{3,4}

pour la prise en charge des symptômes liés à la maladie ou à ses traitements, dès le diagnostic et tout au long du parcours de soins, jusque dans l'après-cancer.

¹ Médecine intégrative : <https://www.integrative-medicine-meeting.com> ; <https://www.ecim-iccmr.org/2017> ; <https://www.dukeintegrativemedicine.org>

² « La cancérologie intégrative ». Le modèle du MSKC de New-York. Brami C., Jovenin N., Bouché O. et al. *Onko Plus*, 5, 28, 2-11.

³ Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : Proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. Krakowski I., Boureau F., Bugat R., Chassignol L., Colombat Ph., Copel L., D'herouville D., Filbet M., Laurent B., Memran N., Meynadier J., Parmentier G., Poulain Ph., Saltel P., Serin D., Wagner JP. In : *Bull Cancer* 2004,91(5). *Oncologie* (2004) 6 :7-15. *Doul et Analg* 1,43-50,2004. *Douleurs*, 2004,5,2 :66-73. *Euro J Palliative Care* 2004,11 (3) :119-122. *Med Pal* 2004 ;3 :134-143.

⁴ Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

Les soins de support participent aux soins centrés sur la personne malade et l'accompagnement de ses proches ; ils visent à prendre en compte les besoins détectés ou exprimés.

Le « socle » de ces soins de support a été défini par l'INCA^{5,6}, et devra être redéfini régulièrement sur des données validées selon des méthodes scientifiques. Leurs pratiques se basent sur des recommandations et des référentiels. Ils doivent être appliqués dans chaque centre de cancérologie et en ville (soignants libéraux, SSIAD, HAD, réseaux et plateformes territoriaux ...).

Ces soins de support sont assurés par les professionnels de ville (soins de support « primaires »), et les professionnels impliqués dans les soins spécifiques (soins de support « secondaires »). Ils sont aussi assurés par différentes équipes spécialisées dans les différents domaines des soins de support (soins de support « tertiaires »), qui interviennent en transversalité, comme recours lors de situations rebelles et/ou complexes⁷: lutte contre la douleur et la dénutrition, soutiens psychologique et social, rééducation fonctionnelle et activité physique adaptée, soins palliatifs, santé sexuelle et préservation de la fertilité, amélioration de l'image corporelle ...

Ces acteurs experts de soins de support ont aussi un rôle de promotion de la culture des soins de support par des actions d'informations, d'éducation, de prévention auprès des patients et de leurs proches.

2 Les Pratiques Non Conventionnelles à Visée Thérapeutique – PNCAVT

(terminologie utilisée par la Mission Inter ministérielle de Vigilance et de Lutte contre les Dérives Sectaires – MIVILUDES⁷), en tant que pratiques complémentaires à la cancérologie conventionnelle. Ces pratiques peuvent être exercées par des professionnels de santé (identifiés par un numéro RPPS ou ADELI) ou non. Actuellement ces pratiques sont enseignées dans certaines universités ou en organismes privés.

Il est important de préciser que ces **PNCAVT** peuvent, dans les faits, être utilisées comme :

a • Pratiques complémentaires⁹

en complément de la cancérologie conventionnelle, en tant que soins oncologiques de support pour lutter contre certains symptômes (Cf. paragraphe 3b).

Elles sont basées sur des preuves établies par des méthodes scientifiques avec des niveaux de preuves variables ou utilisées dans le cadre de recherches menées sous forme d'études contrôlées.

⁵ Axes opportun d'évolution du panier de soins oncologiques de support/ réponse saisine DGOS 085-15 du 31 juillet 2015. Octobre 2016. Institut national du cancer. e-cancer.fr

⁶ Instruction N° DGOS/R3/INCa/2017/62 du 2^e février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer.

⁷ Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. Kaasa S, Loge JH, Aapro M et al. Lancet Oncol. 2018 Nov;19(11):e588-e653. doi: 10.1016/S1470-2045(18)30415-1 Epub 2018 Oct 18. Review.

⁸ <https://www.derives-sectes.gouv.fr>

⁹ Place des thérapies complémentaires dans les soins de support (<http://www.afsos.org/fiche-referentiel/place-therapies-complementaires-soins-de-support/>)

Dans d'autres cas (onco-esthétique, relaxation, sophrologie ...), elles ne sont pas basées sur des preuves suffisantes, établies avec des méthodes scientifiques, mais sont reconnues comme efficaces par la plupart des personnes malades qui y ont recours.

L'AFSOS préconise de développer des méthodes d'évaluation validées scientifiquement, notamment dans le domaine des sciences humaines et sociales, par des études alternatives aux études comparatives randomisées qui sont impossibles à mener en raison de leur caractère inadapté, de leur complexité et/ou de l'impossibilité à trouver des budgets pour les mener avec un nombre suffisant de malades). L'objectif est ainsi d'identifier à terme ces pratiques complémentaires comme des pratiques conventionnelles recommandables en toute sécurité pour les patients. L'Activité physique adaptée – APA, l'hypnoanalgésie par exemple, sont devenues des pratiques conventionnelles suite à des études avec de bons niveaux de preuve de leur efficacité et de leur innocuité.^{10,11}

Compte tenu de la nécessité d'offrir aux personnes malades les soins les plus efficaces et les plus sécurisés possibles, l'AFSOS estime que :

- les professionnels de santé ne peuvent pas recommander une pratique complémentaire non conventionnelle, car il n'est pas possible de se prononcer sur son intérêt ou son risque potentiel.
- la personne malade doit être informée de façon non partisane qu'elle l'utilise à ses risques et périls dans l'état des connaissances actuelles.

L'AFSOS préconise que les professionnels incitent les personnes malades à parler du sujet pour les éclairer sur les risques d'interactions, que des supports d'information et d'aide à l'orientation soient élaborés pour aider les personnes malades et les professionnels à identifier quelles pratiques complémentaires peuvent être proposées dans les différentes situations et quelles équipes les proposent en toute sécurité.

b • Pratiques alternatives

en remplacement de la cancérologie conventionnelle, pour lutter contre le cancer ou contre les symptômes liés à ce cancer ou à ses traitements.

Elles sont appliquées en l'absence de preuve établie basée sur une méthodologie scientifique.

Ces pratiques sont condamnables car elles peuvent altérer le contrôle de la maladie et/ou des symptômes.

¹⁰ Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support/ réponse saisine DGOS 085-15 du 31 juillet 2015. Octobre 2016. Institut national du cancer. e-cancer.fr

¹¹ Place des thérapies complémentaires dans les soins de support (<http://www.afsos.org/fiche-referentiel/place-therapies-complementaires-soins-de-support/>)

Les équipes des soins de support doivent être coordonnées entre elles (au mieux par service, département, fédération) car nombre de domaines d'intervention complexes se chevauchent et leur communication doit être facilitée au maximum, grâce à des rencontres fréquentes et un secrétariat optimisé, dans l'idéal centralisé, notamment pour les demandes issues de la ville. Leur regroupement géographique doit être favorisé pour les staffs pluriprofessionnels et les échanges en général. Ce type d'organisation avait déjà été identifié dans les « fondamentaux » lors de la création des équipes mobiles de soins palliatifs – EMSP, unités de soins palliatifs -UMSP et des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle, premiers piliers des soins oncologiques de support¹⁶.

Elles ont de multiples missions organisationnelles en plus des soins :

- favoriser l'évaluation, l'identification des besoins des patients et des proches.
- favoriser la culture de la démarche participative au sein des services et la mise en place de réunions pluri-professionnelles.
- instaurer les critères de recours aux experts des soins de support et les modalités de repérage des besoins des patients et des proches.
- développer les liens et la coordination avec les équipes de soins en ville (médecin généraliste, IDE libérales, HAD, réseaux de soins ...).
- mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique.
- participer aux actions de prévention.
- soutenir la mise en place d'instances transversales pour l'amélioration des pratiques (CLUD, CLAN, soins palliatifs ...), d'instances éthiques, et participer à ces instances.
- diriger des programmes de recherche clinique et d'enseignement.

→ La cancérologie intégrative est la vision moderne de la cancérologie :

- Une pratique ouverte à toute approche, conventionnelle ou non, qui apporte un bénéfice clinique dont l'efficacité est, ou devra être, évaluée par une méthodologie scientifique; qui limite aussi les mésusages.
- Une pratique technique et humaine, sans clivage, revalorisant le temps de communication et de concertation.
- Une pratique complexe, nécessitant des expertises, un maillage et une coordination pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, ainsi qu'un lien fort ville-établissement.

¹⁶Les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique rebelle : quelles perspectives ? B.Laurent, F. Boureau, I.Krakowski In *Douleurs*, 3 (6) 267-275, 2002 et *Douleur et Analgésie*, 4, 215-222, 2002.

• L'AFSOS, société savante internationale

L'association a pour objet de **promouvoir la connaissance et la mise en œuvre des soins oncologiques de support** c'est-à-dire « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hémato spécifiques, lorsqu'il y en a ». *Circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

L'AFSOS a pour but de mutualiser savoir, recherche, formation, protocoles, entre le milieu cancérologique francophone et les différents acteurs des soins oncologiques de support-SOS.

Elle a été créée en 2008 à l'initiative de cancérologues et des associations suivantes :

- L'AESCO – Association Européenne pour les Soins de Confort en Oncologie.
- La FNCLCC – Groupe soins de support de la Fédération des CRLCC.
- Le GRASSPHO – Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins de Support pour les Patients en Hématologie et Oncologie.

<http://www.afsos.org>



**Association Francophone des
Soins Oncologiques de Support**