

AVRIL 2023

RECOMMANDATIONS ET RÉFÉRENTIELS

LE SUIVI À LONG TERME DES ADULTES GUÉRIS D'UN CANCER TRAITÉS DURANT L'ENFANCE, L'ADOLESCENCE OU LA PÉRIODE DE JEUNES ADULTES /État des lieux et principes d'organisation

LE SUIVI À LONG TERME DES ADULTES GUÉRIS D'UN CANCER TRAITÉS DURANT L'ENFANCE, L'ADOLESCENCE OU LA PÉRIODE DE JEUNES ADULTES /État des lieux et principes d'organisation

Le présent document constitue un référentiel de bonnes pratiques et de prise en charge en cancérologie pris en application du 2° de l'article L.1415-2 du code de la santé publique et a été soumis à la commission des expertises de l'Institut national du cancer en date du 09/01/2023.

Cette expertise sanitaire a été adoptée par décision du Président de l'Institut N° 2023-15 en date du 05/06/2023 publiée au Registre des actes administratifs de l'Institut.

Ce document doit être cité comme suit : © *Le suivi à long terme des adultes guéris d'un cancer traités durant l'enfance, l'adolescence ou la période de jeunes adultes / État des lieux et principes d'organisation*, avril 2023.

Ce document est publié par l'Institut national du cancer qui en détient les droits. Les informations figurant dans ce document peuvent être réutilisées dès lors que : (1) leur réutilisation entre dans le champ d'application de la loi N°78-753 du 17 juillet 1978 ; (2) ces informations ne sont pas altérées et leur sens dénaturé ; (3) leur source et la date de leur dernière mise à jour sont mentionnées.

Ce document est téléchargeable sur **e-cancer.fr**

SYNTHÈSE DU RAPPORT

La survie des enfants et des adolescents/jeunes adultes (AJA) n'a cessé de s'améliorer durant des dernières décennies. Ainsi, environ 50 000 personnes adultes en France sont considérées comme guéries d'un cancer survenu dans l'enfance ou dans la période de l'adolescence-jeunes adultes (AJA). Ces personnes, atteintes de cancer dans les premiers âges de la vie, sont particulièrement exposées au risque de développer des séquelles ou un 2^e cancer à l'âge adulte. C'est pourquoi, dans le cadre de la stratégie décennale 2021-2030 de lutte contre les cancers, la question du suivi à long terme (SLT) de cette population fait l'objet d'une expertise sanitaire spécifique. L'objectif est de faire le point sur les besoins de suivi de cette population et d'identifier des principes organisationnels pour structurer le SLT.

Pour ce faire, une analyse bibliographique a été réalisée. L'avis d'experts a été recueilli à travers des groupes de travail et une relecture nationale a été réalisée avec ces experts et des relecteurs extérieurs.

Définition simplifiée du SLT et de la population concernée

Le SLT concerne des personnes adultes¹ guéries d'un cancer dans l'enfance/AJA. Il débute à la fin du suivi post-thérapeutique et se poursuit tout au long de la vie du patient.

Il peut s'agir :

- soit de patients récemment guéris d'un cancer et venant d'achever leur parcours de suivi post-thérapeutique ;
- soit de patients, moins facilement repérables, guéris depuis plus de 10 ans et/ou n'ayant pas fait l'objet d'un SLT au moment de la guérison de leur cancer.

Synthèse des principaux constats sur le SLT

- Le nombre de personnes adultes guéries d'un cancer dans l'enfance/AJA augmente d'année en année, ce qui détermine des besoins croissants de soins et de suivi qu'il convient d'anticiper.
- Les séquelles et les complications sont responsables d'une surmortalité/morbidité accrue par rapport à la population générale.
- Ces complications peuvent être somatiques (survenue d'un deuxième cancer, dysfonctionnement d'un ou plusieurs organes entraînant des déficiences voire un handicap), dont la survenue est directement liée au cancer et aux traitements reçus.

Il peut aussi s'agir de troubles psychiques/psychologiques, de difficultés touchant l'ensemble de la personne (fatigue chronique, anxiété, sentiment d'isolement, dépression, altération de la santé sexuelle, difficultés d'insertion éducative, professionnelle, familiale...). Ces troubles ne sont pas nécessairement proportionnels aux traitements reçus et peuvent survenir très à distance de la guérison du cancer.

- Des recommandations concernant la prévention, le repérage et le traitement des complications et des séquelles sont disponibles, mais encore insuffisamment connues des professionnels et des patients. En ce qui concerne les risques somatiques, il est possible d'anticiper les besoins de suivi en fonction du type de cancer, de l'âge de survenue et des traitements reçus en identifiant un niveau de risque par patient ; les conséquences psychosociales, elles, sont moins quantifiables et peuvent survenir, quels que soient le cancer et son traitement, parfois très à distance.

¹ Le SLT des enfants/adolescents de moins de 18 ans n'est pas inclus dans l'expertise.

- Les modalités de SLT observées à l'international ou en France sont relativement peu homogènes. Les leviers identifiés sont pluriels :
 - nécessité d'une évaluation personnalisée et actualisée, au fil du temps, des besoins de suivi sur l'ensemble des dimensions de la personne ;
 - nécessité d'assurer une information complète et personnalisée au patient pour favoriser son adhésion au SLT ;
 - besoin d'un suivi somatique d'intensité variable en fonction des risques somatiques identifiés, les risques psychosociaux étant à prendre compte systématiquement ;
 - besoin de disposer, au niveau des territoires, d'une identification claire et lisible de l'offre de soins et de services nécessaires pour le SLT, tant pour le suivi des risques somatiques que pour les risques psychosociaux ;
 - besoin de renforcer la formation/sensibilisation des professionnels concernés et de développer des outils adaptés pour faciliter l'échange des informations relatives au SLT du patient ;
 - nécessité de disposer de remontées de données sur le SLT des patients et de développer des recherches sur les risques, les séquelles et leurs impacts ainsi que sur l'organisation des soins.

Synthèse des dix principes organisationnels proposés

1. Une évaluation sur l'ensemble des dimensions de la personne (médicale, psychologique, sociale, professionnelle, besoin de soins de support, incluant la santé sexuelle et la fertilité, compensation éventuelle du handicap...) multidisciplinaire, pluriprofessionnelle est nécessaire après la fin du traitement et lors de la guérison du cancer et au cours du SLT en fonction des besoins.

Cette évaluation est réalisée :

- soit au cours et à la fin du suivi post-thérapeutique pour les patients dans le continuum de leur parcours, cette évaluation devant être initiée par les équipes ayant été en charge du traitement du cancer ;
- soit plus à distance de la guérison des patients n'ayant pas souhaité ou n'ayant pas pu bénéficier initialement de cette évaluation à la fin de leur suivi post-thérapeutique (patients perdus de vue).

2. Une proposition de modalités de SLT (formalisée dans le PPAC) doit être discutée avec le patient en amont de l'initiation du SLT ; cette proposition est coconstruite et validée par le patient dans le cadre d'une décision partagée avec les équipes de soins, en lien avec le médecin traitant

Dans le continuum du programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC) établi en fin de traitement, le projet de SLT est initié par les équipes ayant réalisé le traitement du cancer et le suivi. Il est coconstruit avec le patient (avec éventuellement l'appui d'un aidant, notamment en cas de difficultés liées à une faible autonomie). Il prend en compte des besoins, des attentes et des craintes du patient et s'effectue dans un cadre personnalisé et sécurisant.

Le médecin traitant y participe si possible ou, du moins, donne son accord sur le projet.

3. S'agissant d'un patient perdu de vue, la proposition de SLT est réalisée par les équipes spécialisées en lien avec le médecin traitant, après une évaluation des besoins et des complications éventuellement déjà apparues (cf. principe n°5). Des modalités d'informations et d'éducation renforcées du patient sont mises en place afin qu'il puisse participer activement à son propre suivi.

Cette information s'adapte au patient et à chaque situation rencontrée. Elle est donnée dans le cadre d'une consultation en tête à tête avec le patient (éventuellement avec son aidant) et peut être

complétée par des outils destinés à faciliter la compréhension des enjeux et des modalités de suivi. Elle veille à informer le patient en évitant de générer des inquiétudes inutiles.

Le patient bénéficie, s'il le souhaite, d'une éducation thérapeutique.

4. Le SLT doit s'adapter aux besoins qui peuvent évoluer au cours du temps justifiant, le cas échéant, une nouvelle évaluation avec une modification du PPAC.

Le SLT s'adapte aux besoins qui peuvent évoluer dans le temps justifiant, si besoin, la réalisation d'une nouvelle évaluation. Une évaluation tous les 5/10 ans semble au moins nécessaire.

5. Le SLT nécessite d'organiser dans le territoire une gradation des soins en fonction de la complexité des besoins de suivi.

Le SLT organisé nécessite un parcours personnalisé et coordonné s'appuyant sur une organisation territoriale graduée des soins, fonction des risques identifiés et de l'intensité des besoins de coordination de parcours.

Le SLT justifie, selon les cas :

- un suivi simple, s'agissant d'un patient à faible risque, coordonné par le médecin traitant. Ce dernier peut, le cas échéant, s'entourer de conseils, en cas d'aggravation, pour orienter le patient ; il s'appuie alors sur les équipes spécialisées (équipes de SLT, équipes ayant assuré le traitement initial du patient) et sur les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) disponibles en région ;
- un suivi s'adaptant à un niveau de risque intermédiaire (un ou deux organes atteints par exemple), réalisé avec le concours d'une équipe d'appui de SLT, celle-ci venant apporter son conseil et son aide pour la coordination du parcours ;
- un suivi complexe en raison d'un fort niveau de risques, de séquelles lourdes ou intriquées, justifiant le recours d'équipes interrégionales. Ces dernières assurent une expertise ou un avis d'experts ainsi qu'un appui à la coordination des soins, en lien avec les équipes d'appui du SLT et du médecin traitant. Elles privilégient, dès que possible, la réalisation du SLT au plus près du patient. Elles ont également vocation à fédérer et à animer le SLT au sein de leur interrégion et de favoriser la recherche et la collecte de données.

En fonction de l'évolution de l'état de santé et du niveau de risque, le patient peut justifier d'un renforcement ou encore d'une réduction de l'intensité de son SLT.

S'agissant du retentissement psychosocial du cancer, le SLT est à proposer (sans l'imposer), quel que soit le cancer selon les besoins et les souhaits du patient.

6. Une cartographie générique des risques dans le temps doit être établie et mise à jour par type de cancer, type de traitement et par combinaison de traitement, selon l'âge de survenue du cancer.

Cette cartographie est développée par les sociétés savantes qui contribuent à actualiser les risques, s'agissant, notamment, des nouvelles thérapeutiques. Cette cartographie est alimentée par les travaux de recherche ainsi que par les études de cohortes de suivi.

7. L'offre de soins et de services et les professionnels formés au SLT doivent être clairement identifiés et accessibles.

Cette offre de soins et de prestations concerne notamment la médecine générale et de spécialités, les soins psychiques, la fertilité et la santé sexuelle ainsi que les soins de support et la prise en charge du handicap. Il concerne également le suivi social, éducatif et professionnel.

Les associations de patients contribuent à cette offre de soins en développant des services et des appuis importants aux patients.

8. Les professionnels sont formés ou sensibilisés, selon leur degré d'implication, aux enjeux du suivi à long terme.

Les professionnels et les patients sont informés/formés sur le SLT. Le patient bénéficie d'une proposition d'éducation thérapeutique. Des outils sont disponibles pour faciliter la communication des informations entre le patient et les professionnels et entre les professionnels, notamment via l'utilisation du dossier médical partagé (DMP, « *mon espace santé* ») alimenté, en particulier par le programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC).

9. Le patient ne souhaitant pas de suivi ou perdu de vue doit pouvoir, à tout moment, disposer d'informations facilement accessibles afin, s'il le souhaite, d'entreprendre/de reprendre un SLT.

Le patient est appuyé par son médecin traitant, celui-ci disposant d'informations et de relais d'information pour son orientation dans le système de soins via les équipes d'appui ou de recours de SLT. Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) peuvent apporter leur appui pour l'orientation dans le système des soins via la mise en place d'un guichet régional où peuvent s'adresser les patients et leurs médecins traitants.

10. Le patient doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge post-ALD pour son suivi.

Le SLT (hors traitement et transport) fait l'objet d'une prise en charge post-ALD (post-affection de longue durée). Cette prise en charge est à réaliser dans le respect du droit à l'oubli.

Le patient accède à un panel de soins et de prestations pour son suivi et, le cas échéant, pour ses traitements. En cas de séquelles ou de complications avérées, les soins relèvent du droit commun.

COORDINATION

VALDES Lydia (coordinatrice), cheffe de projets, département Organisation et parcours de soins, Institut national du cancer

CHANDESRIS Olivia, cheffe de projets, département Organisation et parcours de soins (jusqu'en février 2020), Institut national du cancer

PUTTON Maxime, responsable du département Organisation et parcours de soins, Institut national du cancer

MERIC Jean-Baptiste, directeur du pôle Santé publique et soins, Institut national du cancer

HOOG-LABOURET Natalie, responsable de la Mission recherche en pédiatrie, pôle Recherche et innovation, Institut national du cancer

INTRODUCTION

Cette expertise sanitaire s'inscrit dans une des priorités de la stratégie décennale de lutte contre les cancers dont une des mesures est de modéliser, structurer, mettre en place sur l'ensemble du territoire **une organisation du suivi à long terme (SLT) des patients guéris d'un cancer survenu pendant l'enfance ou l'adolescence ou chez de jeunes adultes**². L'objectif est de prévenir et limiter la survenue des séquelles, mais aussi d'assurer, via un accès équitable et adapté à un SLT, les soins et l'accompagnement nécessaires aux patients présentant des complications ou séquelles liées au cancer et aux thérapeutiques. L'objectif général fixé dans la stratégie est de réduire de 2/3 à 1/3 le nombre de personnes souffrant de séquelles dans les 5 ans suivant le diagnostic d'un cancer³.

S'agissant plus spécifiquement des enfants, des adolescents et des jeunes adultes, la survie n'a cessé de s'améliorer durant les 3 dernières décennies, atteignant désormais plus de 80% de survie à 5 ans grâce aux innovations thérapeutiques et aux progrès en matière de protocoles de soins. Ainsi, la survie à 5 ans des enfants âgés de 0-14 ans est passée de 58% entre les années 1975-1979 à 84% entre 2008-2014. Celle des adolescents/ jeunes adultes⁴ (AJA) s'est également améliorée (survie à 5 ans de 82% en 2000-2004), mais dans des proportions un peu moins favorables que pour les enfants. La population d'adultes guéris d'un cancer dans l'enfance augmente progressivement (estimée à 50 000 personnes en France actuellement) dans la population générale avec des besoins de SLT particulièrement prolongés dans le temps.

Les adultes guéris d'un cancer dans l'enfance/adolescence ou en tant que jeunes adultes sont particulièrement exposés au risque de séquelles, de complications et de second cancer avec un retentissement potentiel important sur leur devenir dans la mesure où ils ont été atteints d'un cancer tôt dans la vie alors qu'ils étaient encore en plein développement somatique et psychique. Ainsi, même si leurs besoins de suivi recoupent pour partie ceux des personnes guéries à l'âge adulte, les patients ayant eu un cancer dans l'enfance/AJA présentent des risques de séquelles et de complications spécifiques, se cumulant, s'aggravant dans le temps, responsables d'une sur-morbimortalité croissante avec l'âge⁵. S'y ajoutent, avec le temps, l'impact éventuel des autres facteurs de risque (tabac, alcool, sédentarité, obésité...) et la survenue de maladies chroniques liées au vieillissement proprement dit.

Le retentissement du cancer sur le parcours de vie est important du point de vue somatique, mais aussi sur l'ensemble des dimensions de la personne. En effet, le cancer survenant à un moment où se développent les capacités cognitives, relationnelles, affectives, peut impacter durablement la vie future (niveau d'éducation, insertion professionnelle, vie psychique, vie affective, santé sexuelle, projet familial...) et le SLT peut constituer un moyen d'en réduire les impacts via un accompagnement adapté.

Il est donc nécessaire de proposer une organisation du SLT adaptée à ces problématiques non seulement pour mieux traiter les complications observées, mais aussi pour en prévenir ou en limiter la survenue ou la gravité. Par ailleurs, la question de la transition entre le suivi pédiatrique et celui d'un adulte questionne également les modalités d'un SLT réussi à cette période charnière. En effet, le jeune adulte, alors qu'il souhaite s'autonomiser, entrer dans la vie active et trouver de nouveaux repères, doit à la fois être convaincu de l'importance de ce SLT, mais aussi accepter d'envisager ce suivi avec des interlocuteurs parfois nouveaux.

² La population des 15-24 ans constitue le groupe des adolescents et des jeunes adultes dite des AJA selon la terminologie adoptée en France, notamment dans la réglementation.

³ Cet objectif de réduction des séquelles suppose non seulement la mise en place d'un SLT efficace mais aussi des mesures préventives au cours des traitements (désescalade thérapeutique), ce dernier point n'étant inclus dans le périmètre de cette expertise, ne sera pas abordé.

⁴ Désandes E, Clavel J, Lacour B, Grosclaude P, Brugières L. La surveillance des cancers de l'adolescent et du jeune adulte en France. Bull Epidemiol Hebd. 2013;(43-44-45):589-95 ; <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01795614/document>.

⁵ Armstrong GT, Kawashima T, Leisenring W, Stratton K, Stovall M, Hudson MM, et al. Aging and Risk of Severe, Disabling, Life-Threatening, and Fatal Events in the Childhood Cancer Survivor Study. Journal of Clinical Oncology. 20 avr 2014;32(12):1218-27

Si les patients venant d'achever leur parcours de traitement et de suivi de leur cancer peuvent accéder à un SLT dans la continuité de leurs soins, il n'en est pas de même pour ceux qui sont guéris de leur cancer depuis plus de 10 ans. En effet, ces patients ne sont pas nécessairement informés d'un besoin de SLT, celui-ci n'étant peu ou pas proposé à l'époque de leur guérison. L'enjeu est de repérer les patients quel que soit le stade de leur parcours et de proposer un SLT à tous. C'est pourquoi, dans le cadre de la stratégie décennale de lutte contre les cancers, la question du SLT des adultes guéris d'un cancer dans l'enfance/AJA fait l'objet d'un travail spécifique afin de préciser les enjeux et d'envisager les principes et pistes organisationnelles. Ces éléments sont également susceptibles d'alimenter la réflexion concernant le SLT des personnes guéries d'un cancer à l'âge adulte, notamment en proposant de nouveaux modèles organisationnels.

Les principes organisationnels de ce rapport constituent une première étape visant à identifier les principales orientations qui seront proposées au ministère chargé de la santé et à l'ensemble des acteurs de la cancérologie et de la santé pour organiser le SLT.

Ce rapport est organisé en 6 parties :

- une partie portant sur le périmètre de l'expertise (1) ;
- une partie portant sur les constats dressés concernant le SLT (2) ;
- une partie sur les principes organisationnels pour la mise en place du SLT (3) ;
- une série de 3 parties (4 à 6) portant sur des focus liés aux éléments essentiels du SLT (coordination, information, formation et enjeux par disciplines).

ABRÉVIATIONS

AJA : Adolescents et jeunes adultes
ARS : Agence régionale de santé
CHU : Centre hospitalier universitaire
CLCC : Centre de lutte contre le cancer
CMG : Collège de médecine générale
CPTS : Communauté professionnelle territoriale de santé
DA : Dispositif d'annonce
DAC : Dispositif d'appui à la coordination
DCC : Dossier communicant de cancérologie
DGOS : Direction générale de l'offre de soins
DMP : Dossier médical partagé
DSRC : Dispositif spécifique régional du cancer
ES : Établissement de santé
GO-AJA : Groupe oncohématologie adolescents et jeunes adultes
FHT : Fédération hospitalière de France
HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute Autorité de santé
IDE : Infirmier diplômé d'État
INCa : Institut national du cancer

MSP : Maison pluridisciplinaire de santé
OIR : Organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique
PPAC : Programme personnalisé de l'après-cancer
PPS : Programme personnalisé de soins
RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire
RRC : Réseau régional de cancérologie (ancienne dénomination des DSRC)
SFCE : Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent
SLT : Suivi à long terme des patients guéris d'un cancer survenu pendant l'enfance ou l'adolescence/jeunes adultes
SMR : Soins médicaux et de réadaptation
TMSC : Traitements médicamenteux systémiques des cancers
UNAPECLE : Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie

SOMMAIRE

1. LE PÉRIMÈTRE DE L'EXPERTISE	13
1.1 Du point de vue de la temporalité et de l'histoire de la maladie (figure 1)	13
1.2 Du point de vue de l'âge	13
1.3 Du point de vue du champ de l'expertise	14
2. LES PRINCIPAUX CONSTATS	15
2.1 Le nombre de personnes guéries d'un cancer dans l'enfance/AJA augmente d'année en année, ce qui détermine des besoins de soins croissants qu'il conviendra d'anticiper	15
2.2 Les séquelles et complications liées aux cancers guéris dans l'enfance sont responsables d'une morbidité accrue par rapport à la population générale qui s'aggrave avec le temps	15
2.3 Des recommandations concernant la prévention, le repérage, le traitement des séquelles et complications somatiques observées au cours du SLT sont disponibles, mais sont encore insuffisamment connues des professionnels et des patients	16
2.4 Le suivi des adultes guéris dans l'enfance d'un cancer reste encore insuffisamment développé et de nombreux patients n'ont pas d'accompagnement ad hoc	18
2.5 Les modalités d'organisation du SLT sont relativement peu homogènes	19
3. DIX PRINCIPES ORGANISATIONNELS	23
4. PRÉCISIONS SUR LA COORDINATION DU SUIVI À LONG TERME APRÈS CANCER ET L'ORGANISATION DU PARCOURS DE SLT	29
4.1 L'organisation du parcours de soin	29
4.2 La coordination du parcours	30
4.3 L'organisation territoriale de l'offre de soin	32
5. PRÉCISIONS SUR L'INFORMATION ET LA FORMATION DES PATIENTS, DES PROCHES ET DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ À L'APRÈS-CANCER	35
5.1 L'information des patients et des professionnels de santé	35
5.2 La formation des patients, des proches et des professionnels à l'après-cancer	42
6. PRÉCISIONS SUR LES SPÉCIFICITÉS ET LES ENJEUX DE L'APRÈS-CANCER DISCIPLINE PAR DISCIPLINE	45
6.1 La place de la médecine générale et du MT	45
6.2 La place des médecins hématologues pédiatres/AJA	45
6.3 La place de la médecine de spécialité d'organe	45
6.4 La place de la médecine psychique et du soutien psychologique	46
6.5 La place des soins de support	48
6.6 La place de la médecine physique et de réadaptation et la question du handicap	49
6.7 La place de l'accompagnement social	52

7. ÉLABORATION	59
7.1 Méthodologie.....	59
7.2 Les participants	64

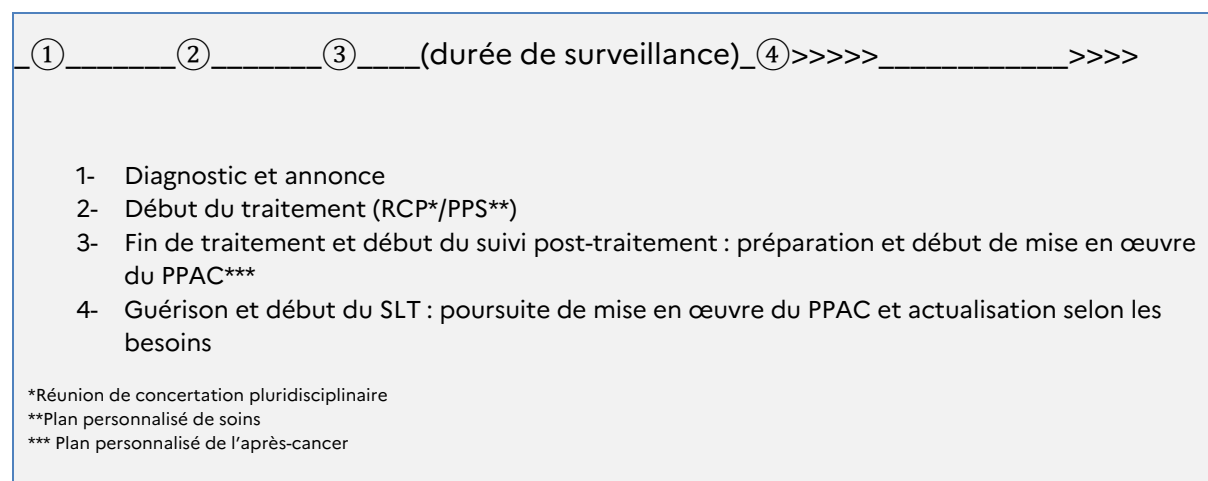
1. LE PÉRIMÈTRE DE L'EXPERTISE

1.1 Du point de vue de la temporalité et de l'histoire de la maladie (figure 1)

L'expertise porte sur le SLT, ce qui correspond à la phase où le cancer est considéré comme guéri sans rechute après un délai de surveillance variable selon le type de cancer. Le seuil de 5 ans (correspondant à la durée moyenne du suivi post-traitement) est reconnu comme suffisant pour affirmer la guérison sans rechute dans la plupart des cancers sauf exception (10 ans pour les sarcomes et les tumeurs cérébrales) ; ce seuil peut également être plus court (2 à 3 ans) dans certains cancers à faible risque (ex. : néphroblastome).

Cependant, la notion de « guérison » est à relativiser, car elle ne tient pas forcément compte du taux accru de morbidité tardive liée aux séquelles physiques et psychosociales des traitements.

Figure 1. Schéma de la temporalité du parcours de soins et place du SLT



1.2 Du point de vue de l'âge

L'expertise concerne le SLT des personnes ayant eu un cancer dans l'enfance (soit avant 18 ans) ou en tant que jeunes adultes (18-24 ans). Il faut donc noter que le SLT ne débute pas nécessairement à partir de 18 ans, mais peut intervenir plus précocement durant l'enfance pour des enfants guéris d'un cancer survenu tôt dans la vie (50% des cancers de l'enfant surviennent avant l'âge de 5 ans). Le SLT durant l'enfance/adolescence n'est pas inclus dans le périmètre de cette expertise qui concerne le SLT des adultes. Ne sera envisagé dans ce rapport que le SLT des enfants/adolescents lorsque celui-ci se prolonge à l'âge adulte.

La limite d'âge du « jeune adulte » fixé à moins de 24 ans peut se discuter. Une limite plus tardive⁶ pourrait être proposée dès lors que les problématiques de SLT sont relativement comparables à celles des moins de 24 ans : il s'agit de personnes ayant potentiellement une espérance de vie longue (plus de 40 ans) avec une exposition prolongée aux risques dans le temps et partageant des problématiques communes liées au « jeune » âge (ex. : projet parental, insertion dans la vie active...). C'est pourquoi il ne paraît pas pertinent de fixer une limite supérieure d'âge trop stricte, mais plutôt d'admettre un certain continuum dès lors que les problématiques de SLT sont relativement comparables entre les adultes jeunes et les jeunes de moins de 24 ans.

⁶ Une limite plus tardive, à 39 ans, est proposée notamment par le National Cancer Institute et l'European Society of Medical Oncology (ESMO) et permet d'étendre cette catégorie en y incluant une période dite de « late young adulthood » (25-39 ans) : <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jayao.2011.1505>;

La population des personnes guéries d'un cancer dans l'enfance / AJA se compose :

- des patients guéris récemment d'un cancer, a priori repérables, car venant juste d'achever leur parcours de fin de traitement et de suivi post traitement ;
- des patients moins faciles à repérer, car guéris depuis plus de 10-20 ans de leur cancer et risquant de ne pas être informés de la nécessité d'un SLT, l'importance de celui-ci étant moins connue à l'époque où ils ont été soignés.

Remarque : il convient par ailleurs de remarquer que les personnes guéries ne sont à proprement parler des « patients ». Toutefois, le terme de « patient » est utilisé dans le texte pour l'ensemble des personnes concernées, car, parmi elles, certaines sont susceptibles de présenter des problèmes de santé liés aux séquelles même si d'autres resteront indemnes.

1.3 Du point de vue du champ de l'expertise

L'expertise concerne principalement les soins et leur organisation. Ainsi, les questions relatives à la recherche et l'épidémiologie ne sont pas incluses même si elles alimentent la réflexion et permettent des avancées substantielles pour améliorer le SLT. En effet, la recherche permet d'optimiser les thérapeutiques, notamment de proposer, le cas échéant, une désescalade thérapeutique, des nouveaux traitements entraînant moins de risques de complications. L'importance de cet enjeu justifie de veiller à la mise en place d'une remontée de données relatives aux séquelles et complications observées et leur retentissement à visée épidémiologique pour l'ensemble de la population concernée.

Ces données peuvent, en outre, contribuer à faire évoluer les pratiques et à mieux évaluer et adapter l'offre de soins et les organisations.

Par ailleurs, même s'il s'agit d'un sujet d'importance, le propos n'abordera pas directement la prévention des séquelles et complications via la modification des pratiques thérapeutiques.

Cette expertise sanitaire proposera, à partir des recommandations des sociétés savantes, des principes généraux destinés à organiser le SLT.

Enfin, la question de la transition des soins et du suivi de l'enfance/adolescence vers l'adulte, cette transition pouvant avoir lieu à toutes les étapes du parcours (traitement, suivi post-thérapeutique, SLT) n'est pas non plus incluse dans le périmètre de ce rapport.

2. LES PRINCIPAUX CONSTATS

2.1 Le nombre de personnes guéries d'un cancer dans l'enfance/AJA augmente d'année en année, ce qui détermine des besoins de soins croissants qu'il conviendra d'anticiper

Le nombre de patients guéris d'un cancer (USA 3,6 M en 1975, plus de 16 M en 2020, estimation en 2030 : 26 M) augmente chaque année avec l'amélioration du taux de survie liée à l'optimisation des traitements (augmentation de l'incidence de +3% par an en Europe⁷ des patients guéris d'un cancer). En France, 4 M de personnes survivent après un cancer, dont environ 50 000 adultes guéris d'un cancer dans l'enfance, soit une personne/850 au sein d'une population de 20-45 ans. Ainsi, la prévalence des adultes guéris d'un cancer dans l'enfance/AJA devrait augmenter au fil du temps et générer des besoins de SLT pour un nombre croissant de personnes⁸.

2.2 Les séquelles et complications liées aux cancers guéris dans l'enfance sont responsables d'une morbidimortalité accrue par rapport à la population générale qui s'aggrave avec le temps

En 2006, une étude portant sur la plus grande cohorte américaine de patients guéris de cancers pédiatriques the Childhood Cancer Survivor Study (CCSS) comparée à une série témoin a montré que 62,3% des survivants développaient avec le temps, au moins, un problème de santé chronique qui était sévère dans 27,5% des cas. L'incidence cumulée de problème de santé chronique 30 ans après le diagnostic était de 73,4% et de 42,4% pour un problème de santé sévère⁹.

L'analyse de cette même cohorte en 2014 montre que, parmi les survivants ayant atteint l'âge de 35 ans sans problème de santé sévère, handicapant ou menaçant la vie, 25,9% manifestaient un nouveau problème de santé grave sous 10 ans, contre 6 % pour le groupe témoin. À 50 ans, l'incidence cumulée de ces problèmes était de 53,6 % contre 19,8 % pour le groupe témoin¹⁰.

Le risque de mortalité tardive des survivants, c'est-à-dire à 5 ans ou plus après le diagnostic de cancer, est entre 8 à 17 fois supérieur selon les études à celui attendu dans la population générale, toutes causes confondues, et augmente avec le temps.

Les complications et séquelles observées dans l'ensemble des dimensions de la personne (somatique, psychique, sociale, affective...) font l'objet de nombreuses publications dans différents pays¹¹, dont celle parue en 2015¹² sous l'égide de la Société française de cancérologie intitulée «le suivi à long terme des adultes ayant été traités dans l'enfance pour un cancer».

⁷ Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, et al. Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EURO-CARE-5—a population-based study. *The Lancet Oncology*. janv 2014;15(1):35-47

⁸ Tomotaka Ugai et al. Is early-onset cancer an emerging global epidemic? Current evidence and future implications. *Nat Rev Clin Oncol*. 2022 Sep 6. doi: 10.1038/s41571-022-00672-8.

⁹ Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. *New England Journal of Medicine*. 12 oct 2006;355(15):1572-82.

¹⁰ Armstrong GT, Kawashima T, Leisenring W, Stratton K, Stovall M, Hudson MM, et al. Aging and Risk of Severe, Disabling, Life-Threatening, and Fatal Events in the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*. 20 avr 2014;32(12):1218-27.

¹¹ Cancer survivorship in USA. *Lancet Oncol* 2017; 18 : e11-e59. *Lancet Oncol* 2017; 18 : e11-e59

¹² Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. *New England Journal of Medicine*. 12 oct 2006;355(15):1572-82.

Les complications et séquelles somatiques dépendent de l'âge de survenue du cancer, du type et de localisation du cancer, des traitements administrés et peuvent concerner, notamment (liste non exhaustive) :

- la survenue d'un second cancer, première cause de décès avec la récurrence du cancer¹³ ;
- des troubles de la fonction endocrine et anomalies de la croissance (atteinte de l'axe hypothalamo-hypophysaire, déficit gonadique ou de la fonction thyroïdienne), présents chez 40 à 60 % des patients guéris d'un cancer, syndrome métabolique après radiothérapie cérébrale ou abdominale ;
- des complications cardiovasculaires, surtout après traitement par anthracyclines et/ou radiothérapie thoracique (deuxième cause de surmortalité) ;
- des séquelles neurologiques et troubles cognitifs ou de l'humeur après radiothérapie cérébrale ou certaines chimiothérapies, générant des handicaps, parfois très sévères ;
- des séquelles respiratoires après chirurgie ou radiothérapie thoracique ;
- des séquelles liées aux diverses interventions chirurgicales ;
- des troubles de la fonction rénale pouvant aller jusqu'à l'insuffisance rénale chronique sévère ;
- des troubles de la fertilité et de la santé sexuelle ;
- des troubles osseux et ostéoarticulaires ;
- des troubles dentaires ;
- les troubles cutanéophanériens ;
- des troubles sensoriels (auditif, visuel...) très fréquents et des séquelles fonctionnelles et esthétiques post-chirurgie ou irradiation
- la perte d'autonomie en cas de séquelles générant un handicap sévère.

Ces séquelles et complications sont quantifiables en termes d'intensité¹⁴, déterminant des besoins de suivi et de soins spécifiques, d'intensité variable.

Aux séquelles et complications somatiques, s'ajoutent les troubles psychiques et dysfonctionnements, souvent plus difficiles à quantifier (modifications de l'image du corps, douleurs, fatigue chronique, anxiété, dépression, sentiment d'isolement, altération de la santé sexuelle [désir, féminité...], difficultés d'insertion professionnelle et sociale...), altérant la qualité de la vie. Ces troubles concernent tous les types de cancer, ne sont pas nécessairement proportionnels à l'intensité des traitements reçus ; ils peuvent parfois survenir à distance de la guérison du cancer¹⁵.

2.3 Des recommandations concernant la prévention, le repérage, le traitement des séquelles et complications somatiques observées au cours du SLT sont disponibles, mais sont encore insuffisamment connues des professionnels et des patients

Pour chacune de ces séquelles, des recommandations¹⁶ internationales et nationales sont disponibles et mises à jour par type de complication et par type de cancer et de traitement pour les professionnels et pour les patients¹⁷. Ces recommandations sont harmonisées et convergentes et permettent de qualifier,

¹³ Surrisque de deuxième cancer estimé à 36 % en France : Jegu J, Colonna M, Daubisse-Marliac L et al. The effect of patient characteristics on second primary cancer risk in France. BMC Cancer 2014; 14: 94.

¹⁴ La notion de grade selon la Common terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) version 5.0 correspond au degré de sévérité des problèmes de santé chroniques : Grade 1 : léger, Grade 2 : modéré, Grade 3 : sévère, Grade 4 : menaçant le pronostic vital ou invalidant, Grade 5 : décès.

¹⁵ Les difficultés psychiques peuvent revenir à des temporalités assez inattendues, d'autant plus si l'expérience du cancer et des traitements est restée d'ordre psycho-traumatique.

¹⁶ COG, version 5 (2018) : <http://www.survivorshipguidelines.org/>; Europe : PanCareSurFup : <http://www.pancaresurfup.eu/>; IGHG : <https://www.ighg.org/guidelines/> ; SFCE : Berger C, El Fayech C, Pacquement H, Demoor-Goldschmidt C, Ducassou S, Ansoborlo S, et al. Objectifs et organisation de la surveillance à long terme après un cancer dans l'enfance. Bulletin du Cancer. juill 2015;102(7-8):579-85. ; European PanCareFollowUp Recommendations for surveillance of late effects of childhood, adolescent, and young adult cancer European Journal of Cancer 154 (2021) 316e328

¹⁷ cf. fiches pratiques de la SFCE destinées aux patients, livrets, MOOC,

de quantifier les risques et de prévoir les mesures destinées à prévenir, dépister, suivre, traiter les complications ou en réduire la gravité.

Un « Passeport for Care » a été élaboré¹⁸ par le groupe d'oncologie pédiatrique nord-américain COG permettant de personnaliser ces recommandations pour chaque personne concernée à partir de l'histoire clinique renseignée par le patient lui-même et/ou son oncologue sur une plateforme sécurisée. De même un passeport en ligne européen¹⁹ « PANCARE SurfUp » a été mis en place.

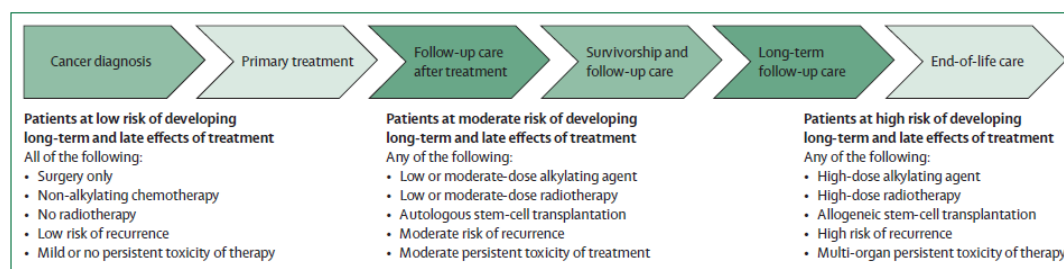
L'édition d'un plan de soins²⁰ « Oncolife » peut être réalisée, via une plateforme, à partir des caractéristiques du patient (adulte/enfant), du type de cancer et des traitements mis en œuvre. Ce plan précise les recommandations en matière d'accompagnement diététique et d'activité physique (web application pour un programme personnalisé).

Toutefois, ces recommandations, bien que disponibles, sont peu connues des professionnels de santé, notamment du premier recours ainsi qu'en témoignent les nombreuses études et enquêtes réalisées en France²¹ et à l'international. Il en est de même pour les patients concernés.

Quel que soit le modèle organisationnel proposé, tous s'accordent sur le besoin d'un suivi personnalisé en fonction des risques liés notamment aux traitements reçus, au profil des patients, à l'âge de survenue, aux types et localisations des cancers. Une évaluation initiale en fin de traitement et lors de la guérison est indispensable pour évaluer les besoins. Elle nécessite d'être réactualisée avec le temps au moins tous les 10 ans.

Cette approche a été expérimentée²² avec 3 niveaux de risque (figure N°2) somatique déterminant l'intensité du suivi à réaliser : 1-suivi à distance ; 2- suivi par un infirmier diplômé d'état [IDE] et médecin de ville, 3- suivi spécialisé ; elle s'est montrée simple et opérationnelle, proche du modèle de suivi adopté pour une maladie chronique. Cette démarche est à nuancer, les patients pouvant passer d'un niveau de risque faible à plus important au cours de leur suivi. Par ailleurs, cette approche ne prend en compte que le suivi des séquelles somatiques.

Figure 2. Risk-stratified and shared care model, modèle stratifié et partagé en fonction des risques, donné à titre d'exemple⁴¹



Remarque : ce schéma est donné à titre d'exemple. En effet, il n'y a pas de modèle internationalement admis de stratification par type de risque permettant de conduire à une prise en charge différenciée. Toutefois, cette stratification fait sens en général pour définir des niveaux gradués d'intervention en fonction des risques. Les risques identifiés dans ce schéma devraient être revus, approfondis et actualisés dans le cadre de réflexion par les sociétés savantes.

Si la stratification des risques « somatiques » permet globalement d'anticiper les besoins de suivi, il est nécessaire de réévaluer régulièrement la situation des patients dans le temps. En effet, des risques peuvent faire leur apparition ou fortement s'aggraver avec le temps, des cofacteurs peuvent s'ajouter

¹⁸ <https://cancersurvivor.passportforcare.org/fr/>

¹⁹ <https://www.pancareurpass.eu/>; <http://www.survivorshippassport.org/>

²⁰ https://oncolife.oncolink.org/form/oncolife_v11/

²¹ <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02151383/document>

²² Eiser C, Absalom K, Greenfield D, Glaser A, Horne B, Waite H, et al. Follow-up after childhood cancer: evaluation of a three-level model. Eur J Cancer. déc 2006;42(18):3186-90.

(âge, comorbidités, facteurs génétiques de susceptibilité individuelle aux risques, exposition à l'alcool, tabac, obésité, sédentarité...). Les risques liés aux nouvelles thérapeutiques restent encore peu connus et ne peuvent pas être catégorisés faute de recul sur les traitements.

Enfin, les risques psychosociaux sont plus difficilement quantifiables et prévisibles et pas nécessairement proportionnels aux séquelles somatiques observées. Ils peuvent survenir pour tout type de cancer et parfois très à distance de la guérison.

2.4 Le suivi des adultes guéris dans l'enfance d'un cancer reste encore insuffisamment développé et de nombreux patients n'ont pas d'accompagnement ad hoc

Malgré ces recommandations, plus de 40 % des adultes²³ n'auraient pas de suivi, 60 % auraient un suivi médical, et seuls 20 à 25 % d'entre eux auraient un suivi spécifique de SLT. La régularité du suivi semble meilleure chez les femmes et si l'offre de soins se situe en proximité.

Les difficultés de suivi sont multifactorielles, notamment :

- difficultés de repérage et d'adhésion des patients ayant besoin d'un SLT (20 à 57 % des patients contactés pour des programmes de SLT ne donnent pas suite), ce d'autant que les patients, devenus adultes, peuvent avoir déménagé à distance du lieu de leur parcours initial et/ou avoir changé de médecin traitant (MT) ;
- difficultés d'identification des patients guéris d'un cancer depuis 10 ans ou plus, époque où l'importance du SLT n'était pas encore bien connue ; ces patients, perdus de vue, ne sont pas, nécessairement informés d'un besoin de SLT et des risques de séquelles ;
- connaissances parfois insuffisantes des patients sur l'histoire de leur cancer et sur des thérapeutiques au moment de la fin des traitements et de la guérison ;
- anticipation souvent insuffisante des besoins en amont de la période de guérison ;
- difficultés à mettre en œuvre une transition efficace entre la pédiatrie et la médecine d'adulte pour initier ou maintenir l'adhésion du jeune adulte au suivi ;
- difficultés de structuration des parcours de soins et articulation peu fluide entre la médecine de ville et les autres acteurs de l'après-cancer ;
- difficultés des MT à trouver leur place pour assurer ou participer au suivi (rareté du nombre de cas à suivre en cabinet de ville²⁴, formation peu développée, déficit d'information concernant le cancer et les traitements des patients à suivre) ;
- complexité de la coordination du suivi dans certains cas (patients ayant plusieurs types de séquelles ou des séquelles lourdes), nécessitant de mobiliser de nombreux acteurs (soin, social, professionnel, éducatif, psychologique, handicap...) ;
- offre de soins de recours de professionnels de l'après-cancer peu structurée parfois restreinte et/ou mal connue, en particulier, de la médecine de 1er recours ;
- démographie des professionnels de santé peu favorable (médecine libérale, en particulier, médecine générale) dans certaines régions sous-dotées ;
- formation des professionnels, notamment du 1er recours, encore peu développée sur les enjeux du SLT.

Globalement, ces freins témoignent de l'absence de dispositif structuré d'ensemble du SLT.

²³ Rebholz CE et al. Follow-up care amongst long-term childhood cancer survivors: a report from the Swiss childhood Cancer Survivor Study. Eur J Cancer 2011; 47: 221-9.

²⁴ En moyenne, un médecin généraliste sera amené à suivre dans sa patientèle, au plus, 1 à 2 personnes guéries d'un cancer dans l'enfance/AJA, compte tenu du nombre de patients concernés et du nombre de généralistes en France.

2.5 Les modalités d'organisation du SLT sont relativement peu homogènes

2.5.1 À l'international

Il n'existe pas de modèle de suivi unique dans le monde. De très nombreux modèles de suivi ont été décrits dans la littérature et n'ont pas toujours été évalués, mais aucun n'a montré sa supériorité.

Ils sont les suivants :

- **cliniques de SLT spécialisées** (« survivors centers ») dans le SLT disposant de compétences pluridisciplinaires et pluriprofessionnelles (ressources oncologiques, médecine générale, de spécialités, compétences médicosociales et psychologique...) ²⁵ ;
- **consultations spécialisées au sein d'une structure de soins** (médecin, psychologue, IDE, assistant social), chaque consultation ayant son organisation et ses objectifs propres ;
- **modèle de suivi partagé** ²⁶, le médecin généraliste s'appuyant sur la disponibilité d'une équipe spécialisée hospitalière, bénéficiant d'un accès simple à des conseils et à des rendez-vous pour le patient ; le suivi conjoint plus ou moins renforcé entre l'équipe hospitalière et le médecin généraliste peut être mis en place, via des outils d'échange d'informations selon la complexité des situations.

Chacune de ces organisations comporte des avantages et des inconvénients :

- **les modèles privilégiant le suivi hospitalier** ont l'avantage de permettre un suivi pluridisciplinaire de qualité, mais ne peuvent répondre à toutes les situations, certains patients ne souhaitant pas un tel suivi sur la durée (éloignement géographique, souhait de certains patients d'éviter de consulter à l'hôpital) ou n'ayant pas nécessairement besoin d'un tel suivi en raison de leur faible niveau de risque. Une telle organisation peut, par ailleurs, éloigner le patient d'un parcours en proximité ;
- **le suivi réalisé par le MT** permet un suivi de proximité, plus aisé, bien accepté, et adapté aux patients ayant un faible niveau de risque. Toutefois, il ne permet pas un accès facilité à une expertise pluridisciplinaire. Il nécessite que le MT soit disponible, formé aux enjeux du SLT et informé des problèmes de santé du patient avec la possibilité de s'adresser facilement, le cas échéant, à des spécialistes de l'après-cancer ;
- **le suivi mixte** permet de combiner les deux approches et nécessite une bonne coordination entre les acteurs ;
- **l'intervention d'infirmiers** (Infirmiers diplômés d'État, IDE), le cas échéant, d'un IDE de pratique avancée (IPA), peut contribuer à l'évaluation des besoins, la coordination des soins, l'éducation thérapeutique, le suivi rapproché ;
- **l'intérêt des plateformes**, des outils numériques de suivi (applications en santé), de la télémédecine (télésuivi, téléexpertise...) est souligné pour optimiser le SLT, faciliter l'adhésion et développer l'éducation des patients.

²⁵ Carlson CA, Hobbie WL, Brogna M, Ginsberg JP. A multidisciplinary model of care for childhood cancer survivors with complex medical needs. J Pediatr Oncol Nurs. févr 2008;25(1):7-13.

²⁶ Friedman DL, Freyer DR, Levitt GA. Models of care for survivors of childhood cancer. Pediatr Blood Cancer. févr 2006;46(2):159-68.

2.5.2 En France

Une enquête auprès des professionnels de l'oncopédiatrie²⁷

Sous l'égide de la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE), une enquête a été réalisée en 2016 sur l'état des lieux des organisations. Si le SLT des enfants guéris, réalisé par les oncopédiatres, est relativement homogène, il n'en est pas de même pour le SLT des adultes guéris d'un cancer dans l'enfance/AJA qui reste assez inhomogène.

Des consultations de SLT « SALTO » (Suivi à long terme oncologie) sont ouvertes en France²⁸, soit sous forme de consultations, soit de « clinique » de SLT. Les objectifs et modalités de suivi (périmètre incluant soit le suivi à partir de la fin des traitements, soit le SLT uniquement après la guérison) sont différents selon les équipes; ces dernières ont une composition et une taille variable (inclusion selon les cas de médecins généralistes, d'internistes, d'oncologues d'adultes, d'oncopédiatres, spécialistes d'organes, de professionnels du champ médico-social ou psychologique...); certaines équipes disposent d'un réseau de spécialistes identifiés (endocrinologue, cardiologue, néphrologue, gynécologue et spécialiste de la fertilité). Des registres régionaux permettent, dans certains cas, de recenser les patients (Grand Ouest, Rhône-Alpes). Des cohortes nationales sont également mises en œuvre (FCCSS²⁹ pour les patients ayant eu un cancer avant 2000; COHOPER³⁰ après 2000).

Dans le cadre de l'organisation des soins des AJA³¹, mise en place en 2016 par le ministère chargé de la santé, les équipes pluridisciplinaires régionales, en lien avec les Dispositifs spécifiques régionaux de cancérologie (DSRC), sont chargées d'appuyer les parcours des AJA englobant le SLT.

Enfin, **des équipes se sont spécialisées dans le suivi de séquelles oncologiques spécifiques**, par exemple, le suivi cardiologique³² (par exemple : Hôpital Nord de l'APHM, Hôpital européen Georges Pompidou à l'APHP), en complément de l'offre existante en termes de médecine de spécialité et des recommandations de prévention et de suivi cardiologiques sont disponibles depuis 2022³³.

Des programmes expérimentaux ou de recherche sur le SLT ont également été mis en œuvre

Le programme de recherche LEA³⁴ vise à analyser le devenir des patients ayant eu une leucémie dans l'enfance diagnostiquée à partir de 1980 en s'appuyant sur une cohorte multicentrique, via un suivi réalisé par les équipes d'hématologie pédiatrique (4800 patients en 2018 soit 60 % de la population concernée des centres investigateurs).

Cinq expérimentations ont été réalisées dans le cadre de l'appel à projets INCa 2011-2013 relatif au « programme personnalisé de l'après-cancer, prévention et prise en charge » :

- projet PPAC-LEA (APHM), expérimentant un programme personnalisé de suivi (cf. supra);

²⁷ Demoor-Goldschmidt C, Tabone M-D, Bernier V, de Vathaire F, Berger C. Long-term follow-up after childhood cancer in France supported by the SFCE—force and weakness—current state, results of a questionnaire and perspectives. The British Journal of Radiology. 10 janv 2018;20170819.

²⁸ Consultations identifiées par la SFCE et indiquées, notamment, sur le site de l'association les Agueris, 25 consultations sont ouvertes principalement dans les CHU et CLCC. <https://lesagueris.wordpress.com/consultation-de-suivi-a-long-terme/>

²⁹ FCCSS : <https://fccss.fr/methodologie/>: cohorte de patients traités pour cancer solide ou lymphome avant 2000 issues de 30 centres de pédiatrie ;

³⁰ COHOPER : <https://rncc.inserm.fr/index.php/fr/ccop-hope-epi/suivi-systematique-cohorte-cohoper>; cohorte évaluant les risques de 2e cancer, de rechutes et de séquelles de patients ayant eu un cancer après 2000 dans le cadre du registre National des Cancers de l'Enfant.

³¹ Instruction no DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016 relative à l'organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer : <https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/41045>

³² Lancellotti P, Suter TM, López-Fernández T, et al. Cardio-Oncology Services: rationale, organization, and implementation. Eur Heart J 2019; 40: 1756-63;.

³³ Lyon AR, López-Fernández T, et al. Lignes directrices ESC 2022 sur la cardio-oncologie élaborées en collaboration avec l'Association européenne d'hématologie (EHA), la Société européenne de radiologie thérapeutique et d'oncologie (ESTRO) et la Société internationale de cardio-oncologie (IC-OS). Eur Heart J. 2022. doi/10.1093/eurheartj/ehac244

³⁴ <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2213467014000309>

- projet CANPEDIF (IGR, Curie, ISIS) expérimentant une consultation et bilan de suivi (oncopédiatre, interniste, entretien psychosocial), s'appuyant sur un score de risque ;
- projet du CHU de Bordeaux impliquant l'oncopédiatre pour le SLT des enfants guéris et, pour les adultes, une coordination dédiée dans le CHU visant à impliquer le MT en facilitant l'accès de ce dernier à des expertises (via l'IDE de coordination) et à un plateau médico-technique ;
- projet du CLCC Oscar Lambret avec la mise en place, en fin de traitement, d'un programme d'éducation thérapeutique avec l'accord du MT, visant à améliorer la transition enfant/adulte et vers la phase de guérison ;
- projet CAPDAC du CHU d'Angers, couvrant le Grand Ouest, visant à mettre en place une consultation commune entre l'oncologue et le MT en fin de traitement.

Différents constats, en fin d'expérimentation, ont été actés conduisant à l'élaboration collégiale des propositions avec les expérimentateurs, des représentants de la Ligue, de la DGOS et de l'INCa :

- **nécessité de développer et déployer un outil dédié au SLT** qui soit harmonisé et mutualisé au niveau national (le maintien d'un outil particulier pour chaque projet étant onéreux, cloisonnant et source d'iniquité) ; cet outil informatisé (en remplacement des dossiers et classeurs en format papier proposés dans ces différents projets) devrait être compatible avec le dossier communicant de cancérologie (DCC) et le dossier médical partagé (DMP, « mon-espace-santé ») ;
- **nécessité d'impliquer le patient et le MT** dans la démarche de suivi après cancer dès le diagnostic de cancer, cette démarche étant à formaliser dès le dispositif d'annonce ;
- **proposition d'une consultation systématique de fin de traitement actif du cancer**, au mieux en binôme cancérologue – médecin traitant (qu'il s'agisse du pédiatre généraliste de ville ou du médecin généraliste), sinon en lien avec ce dernier ;
- **proposition d'une consultation systématique de suivi après-cancer à 5 et 10 ans** de la fin du traitement actif du cancer, au mieux en binôme cancérologue – médecin traitant, sinon en lien avec ce dernier ;
- **intérêt et nécessité de soutenir les démarches d'éducation thérapeutique** de l'après-cancer ;
- **nécessité de soutenir l'enregistrement systématique des données de suivi** afin de développer les connaissances, notamment via un suivi de cohortes (élaboration de bonnes pratiques, projet de recherche...) ;
- **nécessité d'impliquer les agences régionales de santé (ARS)** dans l'élaboration d'un parcours intégré et dans les modalités de financement.

Des programmes de recherche sont également en cours de réalisation, dont le projet START³⁵ (2017)

Le Programme d'actions intégrées de recherche (PAIR) en cancérologie pédiatrique³⁶ est consacré au SLT des personnes ayant eu un cancer dans l'enfance/période AJA.

Il concerne différents aspects du SLT : 1) production d'outils d'information d'éducation et de suivi (cf. point 2.3 et point 5.2.2), 2) modalités possibles de relance des patients, 3) aspects éthiques, 4) qualité de vie du post sarcome, 5) épidémiologique, 6) recherche de prédisposition génétique pour personnaliser davantage le SLT, 7) place de la télémedecine dans le SLT, 8) développement d'une formation labellisée pour le développement professionnel continu [DPC]. Les résultats de ces recherches sont attendus en 2023.

³⁵ Projet interventionnel sur le Suivi à long Terme : Aides virtuelles, Recherche & Transversalité

³⁶ <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/Pediatrie-2017>; Ce projet a pour ambition d'augmenter les connaissances sur les séquelles tardives après cancer, d'améliorer la qualité du suivi et des soins des anciens patients et de diminuer l'inégalité territoriale d'accès au suivi à long terme.

En conclusion, les organisations de SLT expérimentées dans le monde et en France mettent l'accent sur les leviers suivants :

- **l'évaluation des risques et des besoins de soins dès la phase de fin de traitement** et de façon répétée, selon l'évolution du SLT, et cela, dans toutes les dimensions de la personne (somatique, psychique, social et professionnel);
- **la réalisation d'un suivi d'intensité graduée en fonction des niveaux de risques somatiques** selon des modalités incluant le MT, et, si besoin, avec l'appui d'une offre de soins de recours de spécialistes de l'après-cancer lisible et accessible ainsi que l'accès à des soins de support ou à la compensation du handicap, le cas échéant ;
- **l'information/formation personnalisée du patient sur ses risques et ses besoins de soins** pour développer son adhésion au SLT ;
- **la coordination du suivi et le rôle du MT**, celui-ci devant être appuyé par d'autres professionnels de la coordination en cas de complexité ;
- **l'organisation et la réalisation du suivi via des outils** (plateforme, outils éducatifs et de suivi, applications de santé), via le développement des échanges d'informations (Dossier communicant de cancérologie [DCC], Programme des de l'après-cancer [PPAC], Dossier médical partagé [DMP, « *mon espace santé* »]) entre les professionnels entre eux et avec les patients ; le recours à la télémédecine et l'appui d'infirmier diplômé d'état [IDE], si besoin, sont également utiles pour faciliter/contribuer au suivi ;
- le besoin de disposer d'une **cartographie de l'offre disponible en matière de SLT** permettant, notamment d'identifier ce qui est disponible en proximité ;
- la nécessité d'une **formation et d'une sensibilisation des professionnels** de santé aux enjeux du SLT ;
- le besoin de **remontées de données sur les séquelles** (description, fréquence, causes, facteurs de risque, traitement, évolution dans le temps...) et leurs impacts (mortalité, conséquences fonctionnelles, qualité de vie, expérience des patients, retentissement dans la vie professionnelle et sociale...) pour alimenter les connaissances et la recherche ainsi que pour faire évoluer les pratiques et les organisations.

3. DIX PRINCIPES ORGANISATIONNELS

Suite à l'ensemble des travaux et constats évoqués dans les points précédents de cette expertise, il apparaît essentiel de concevoir, mettre en œuvre, suivre et évaluer un dispositif intégré de SLT des personnes ayant eu un cancer pendant l'enfance et de l'AJA, s'appuyant sur les 10 principes organisationnels principaux suivants.

Les parties 4 et 6 du présent rapport proposeront des précisions sur certains aspects du SLT avec ces principes complémentaires.

Une évaluation des besoins de suivi est indispensable à 2 moments clés du parcours à la fin des traitements actifs :

- lors de la fin du traitement actif marquant le début du suivi post-thérapeutique ;
- lors de l'entrée dans le SLT, une fois la guérison acquise.

Ces évaluations s'intègrent respectivement dans le dispositif de fin de traitement (non directement dans le champ de cette expertise, qui sera défini en 2023, en application de l'action II.9.5 de la stratégie décennale de lutte contre les cancers) et dans le dispositif de début de SLT. Elles concernent des dimensions similaires, mais avec des objectifs différents.

L'évaluation de début de SLT s'articule étroitement avec la phase du suivi post-thérapeutique dans le continuum du parcours. Débutée dès la fin du traitement actif, l'évaluation est réalisée par l'équipe de soins en charge du traitement au cours du suivi post-traitement et est actualisée lors de la guérison effective.

Elle peut également se situer plus à distance de la guérison du cancer pour les patients « perdus de vue » :

- **elle est mise à jour autant que de besoin au cours du suivi long terme par les professionnels concernés par le suivi et au moins tous les 10 ans** Elle permet d'identifier, pour chaque situation, à chaque étape, les risques, les besoins de soins et de suivi et de définir avec le patient le plan de SLT personnalisé ;
- **l'ensemble de ces éléments s'intègre dans le programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC)**, ce dernier ayant été ouvert à la phase de fin des traitements actifs et couvrant d'abord le suivi post-traitement, puis, une fois la guérison acquise, le SLT.

Principe n°1

Une évaluation sur l'ensemble des dimensions de la personne (médicale, psychologique, sociale, professionnelle, besoin de soins de support, incluant la santé sexuelle et la fertilité, compensation éventuelle du handicap...) multidisciplinaire, pluriprofessionnelle est nécessaire après la fin du traitement et lors de la guérison du cancer et au cours du SLT adapté aux besoins.

La proposition de SLT s'envisage et se prépare au cours du **suivi post-thérapeutique** afin d'anticiper l'ensemble des étapes nécessaires à sa mise en place.

- S'il est encore un enfant lorsque débute le SLT, le PPAC, débuté après la phase active des traitements (suivi post-traitement), est **mis à jour et proposé aux parents par les oncopédiatres et l'enfant est informé**, son avis étant recueilli si son âge et son degré d'autonomie le permettent ; dans ce cas, ce PPAC envisage l'organisation de la transition adulte/enfant ; un PPAC « actualisé » lui est proposé quand il devient un jeune adulte.
- **S'il est adolescent/jeune adulte alors que débute le SLT, le patient est associé** (sauf impossibilité en raison d'un handicap, par exemple) à la construction de la proposition de SLT par les équipes ayant réalisé les soins curatifs. Le projet de SLT s'adapte au patient, à ses souhaits, à ses modes de communication, à son degré de maturité. L'accord de ses représentants légaux étant requis avant 18

ans. Une actualisation du PPAC lui est également proposée au fur et à mesure de son autonomisation afin de favoriser son adhésion au SLT.

- **Si le patient a été perdu de vue**, la proposition de SLT est réalisée dès que le patient est identifié et volontaire pour le suivi ;
- **L'ensemble est coconstruit avec le patient**, en prenant en compte ses besoins, ses attentes et ses inquiétudes dans un cadre personnalisé et sécurisant. L'appui d'un aidant peut être requis à la demande du patient ou si ce dernier est peu ou pas autonome. Le MT participe à l'élaboration de programme de suivi. Si ce dernier n'est pas en mesure d'apporter directement son concours, la proposition de suivi lui est communiquée pour recueillir son approbation et est intégrée dans les outils de coordination disponibles (Dossier communicant en cancérologie [DCC], « *mon espace santé* » /Dossier médical partagé [DMP]).

Principe n°2

Une proposition de modalités de SLT (formalisée dans le PPAC) doit être discutée avec le patient en amont de l'initiation du SLT; cette proposition est coconstruite et validée par le patient dans le cadre d'une décision partagée avec les équipes de soins, en lien avec le médecin traitant.

L'information du patient est d'autant plus importante que **le jeune adulte n'a pas nécessairement été destinataire de l'ensemble des informations** lors de la phase active de son traitement, notamment s'il était enfant à l'époque. Cette réappropriation de l'information est importante, plaçant le jeune adulte au cœur de son parcours de suivi.

De même, **il sera nécessaire d'associer dans la démarche autant que nécessaire (si souhaité par le patient) l'entourage du jeune devenu adulte**, celui-ci pouvant s'être modifié (amis, conjoint et non plus seulement les parents).

Dans certaines situations de handicap sévère, le patient n'est pas en mesure de recevoir les informations, ces dernières étant alors transmises aux proches aidants.

Cette information peut concerner :

- l'histoire de sa maladie, ses traitements et éventuellement les complications survenues ;
- les dates de fin de traitement, de fin du suivi post-traitement marquant sa guérison ;
- les risques possibles, les besoins et le rythme de suivi ;
- les mesures déjà prises pour la préservation de la fertilité ;
- les risques génétiques éventuels pour les descendants, le cas échéant³⁷ ;
- les précautions utiles, les moyens de prévention dans sa vie quotidienne, les consignes en cas de détection d'une anomalie ;
- l'offre de soins, y compris de soins de support et de prestations disponibles ;
- les principaux professionnels et type de professionnels référents utiles à son suivi ;
- les modalités de coordination envisagées pour son suivi ainsi que les professionnels référents assurant la coordination du suivi ;
- les outils à disposition pour la mise en œuvre de son suivi ;
- les droits le concernant (prise en charge financière des soins et prestations, travail, études, handicap, assurabilité, droit à l'oubli...);
- la possibilité de recueillir, avec son accord, des données de santé anonymisées le concernant pour développer les connaissances ;
- les associations de patients susceptibles de lui apporter un appui.

³⁷ Cette situation est relativement rare mais pourrait justifier une consultation d'oncogénétique. En l'absence de risque, il est important de rassurer le patient en abordant cette question qu'il n'ose parfois pas toujours formuler.

L'information est personnalisée, réalisée dans le cadre d'une consultation en présentiel et s'adapte à l'âge, au contexte de vie, au rythme, aux caractéristiques, aux souhaits et besoins du patient afin d'éviter de susciter des inquiétudes inutiles et d'instaurer un climat sécurisant. En complément à la consultation, des outils adaptés sont mis à la disposition du patient, pour faciliter l'appropriation des informations (ex : fiches éducatives, e-éducation, MOOC [Massive Open online Course]³⁸).

Cette information s'adapte et s'organise dans le temps pour prendre en compte les besoins du jeune passant progressivement de l'enfance à l'âge adulte. Elle lui permet de s'approprier son histoire, de comprendre ses besoins de suivi, de se familiariser avec ses nouveaux interlocuteurs et d'approfondir ses souhaits et ses choix de vie dans le contexte de sa guérison et de son autonomisation. Elle est réalisée lors de la consultation de fin de traitement actualisée tout au long du SLT en fonction des évaluations successives.

Remarque : Si ces informations sont indispensables au moment de la guérison inaugurant le SLT, il est également important que le patient puisse disposer lors de son traitement, d'informations sur les risques et possibles séquelles liées aux thérapeutiques et sur les modalités de leur prévention et de leur parcours, notamment dans le cadre d'une décision partagée avec les professionnels de santé lors du début des thérapeutiques, ainsi que lors de l'annonce de la fin des traitements actifs.

Principe n°3

Des modalités d'informations et d'éducation renforcées du patient sont mises en place afin qu'il puisse participer activement à son propre suivi

Des adaptations du SLT sont notamment utiles :

- à certaines étapes de la vie (scolarité, formation et insertion professionnelle, vie en couple, projet de fonder une famille...);
- lors de la survenue de **nouvelles complications, séquelles, second cancer** ;
- lors de l'apparition d'éventuelles **pathologies intercurrentes ou de maladies chroniques** s'intriquant avec le suivi prévu (exemple : pathologies cardiovasculaires) et survenant au cours du temps ou encore lors de la survenue de difficultés psychiques d'apparition secondaire ;
- **une réévaluation tous les 10 ans**, au moins, est souhaitable.

Principe n°4

Le SLT doit s'adapter aux besoins qui peuvent évoluer au cours du temps justifiant, le cas échéant, une nouvelle évaluation avec une modification du PPAC.

Le SLT peut être plus ou moins complexe et générer des besoins de soins et de suivi variables, plus ou moins importants selon la situation du patient et l'évolution de son état de santé. Ainsi, l'accès aux soins doit s'organiser à travers **une gradation des soins nécessaires pour répondre aux besoins, en fonction du niveau de risques**. L'objectif est de permettre à chaque patient, sur tout le territoire, d'accéder, tout au long du SLT, aux soins utiles pour lui (pertinence et équité d'accès aux soins).

Dans cette optique, une organisation appuyée sur les risques identifiés pourrait être proposée (cf. chapitre 2.3. 3, figure 2) :

- **simple**, relevant d'un suivi assuré uniquement par le médecin traitant (MT), les risques de séquelles, de complications et de second cancer étant considérés comme faibles ;
- **intermédiaire**, notamment comportant des risques portant sur un nombre limité d'organes (atteinte de deux organes, par exemple), justifiant un suivi ad hoc s'organisant de façon coordonnée ;

³⁸ Le MOOC (Massive Open online Course) est un nouveau format pédagogique qui consiste à mettre en libre accès des formations en ligne. À l'instar d'une formation classique en e-learning, le MOOC est une technique d'apprentissage numérique permettant des formations ouvertes à tous. Les apprenants ont accès à plusieurs cours en ligne, mais aussi à différents contenus pédagogiques interactifs variés (vidéos, quizz).

- **complexe**, en cas de risques cumulés importants, de séquelles avérées sévères ou de séquelles intriquées avec ou sans handicap, nécessitant un suivi pluridisciplinaire générant un parcours de soins complexe avec de multiples interlocuteurs et des besoins renforcés de coordination et d'accompagnement.

Ainsi, l'organisation du SLT pourrait se concevoir du point de vue territorial de façon graduée :

- **niveau de proximité** : suivi simple s'agissant de risques faibles, sous la responsabilité et la coordination du MT, ce dernier devant disposer à tout moment de conseils, d'un appui en cas de difficultés et/ou de besoin d'orientation vers les autres niveaux ;
- **niveau régional ou infrarégional** : suivi d'intensité moyenne réalisé par le MT avec l'aide d'une « équipe d'appui de SLT », venant apporter son conseil, éventuellement son concours au MT pour l'organisation du suivi et la coordination du parcours ;
- **niveau interrégional** : suivi intensif en raison d'un fort niveau de risque, de séquelles lourdes et/ou intriquées, justifiant le recours à une « équipe interrégionale de recours de SLT », cette équipe plus étoffée, assurant soit directement le suivi, soit l'orientation du patient très complexe, ainsi que, si besoin, la coordination du parcours en lien avec le MT. Afin de faciliter le suivi de proximité, un relai pour la coordination, les soins et le suivi peuvent être envisagés avec des équipes d'appui de SLT.

Cette équipe contribuerait, en outre, à animer l'offre de soins sur son territoire et à en favoriser la lisibilité. Elle participerait à la mise en œuvre de cohortes de suivi, l'élaboration de bonnes pratiques organisationnelles ainsi qu'au développement de projets de recherche sur le SLT.

Selon l'évolution, les niveaux de risques sont susceptibles de varier dans le temps justifiant un recours à un suivi plus complexe.

Enfin, les besoins d'accompagnement et de soins de support sont à prendre en compte, quel que soit le niveau de risque, car n'étant pas nécessairement proportionnel au niveau de risque somatique. Ainsi, le retentissement psychologique lié au stress peut être important, quel que soit le niveau de risque de séquelle somatique. Il justifie de veiller à dépister toute difficulté psychologique et de proposer, si besoin (sans imposer) une aide adaptée.

Principe n°5

Le SLT nécessite d'organiser dans le territoire une gradation des soins en fonction de la complexité des besoins de suivi.

La cartographie des risques constitue une aide destinée aux **professionnels pour la réalisation de l'évaluation individuelle des besoins de suivi. Évolutive dans le temps, elle permet l'identification des mesures personnalisées de suivi à entreprendre** qui s'intègrent dans le programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC). Elle guide les professionnels de santé afin de formuler des conseils personnalisés, adaptés à chaque patient.

Cette cartographie est à réaliser et à actualiser sur la base de recommandations élaborées par les sociétés savantes. Elle doit pouvoir être accessible aux professionnels et aux patients.

Il convient de souligner que cette cartographie a vocation à évoluer au fil des connaissances acquises sur les impacts des traitements, notamment des thérapeutiques innovantes, d'où l'importance de développer les connaissances en la matière (analyse de données relatives aux parcours observés, projets de recherche...).

Pour rappel, cette cartographie ne permet pas de rendre compte des troubles psychiques, ces derniers n'étant pas toujours prévisibles et pouvant survenir à tout moment et quel que soit le cancer.

Principe n°6

Une cartographie générique des risques dans le temps doit être établie et mise à jour par type de cancer, type de traitement et par combinaison de traitement, selon l'âge de survenue du cancer.

Un panel de soins et de services doit permettre de répondre à la diversité des besoins de soins ou d'interventions dans un souci de meilleure proximité possible ; le MT, qui constitue l'offre de premier recours, est toujours mobilisé avec l'appui d'autres professionnels, selon les besoins de suivi et la complexité des soins requis.

Ce panel de soins et services est à identifier par type de besoin (équipes d'appui régional ou infrarégional de SLT, équipes de recours interrégionales du SLT, professionnels assurant le suivi somatique global ou par organe, professionnels des soins de support, de la fertilité, de la santé psychique, de la santé sexuelle, de l'insertion socioprofessionnelle, du handicap), avec l'appui des Dispositifs d'appui à la coordination [DAC] et des DSRC [Dispositif spécifique régional du cancer]. Il permet d'assurer un maillage territorial adapté et lisible pour les patients et les professionnels de premier recours, privilégiant dès que cela est possible les soins de proximité.

La télésanté (téléconsultation, télésurveillance, téléexpertise), quand elle est possible (suivi alterné avec des consultations en présentiel), est également développée pour faciliter l'accessibilité aux soins, notamment dans les territoires sous-dotés.

Principe n°7

L'offre de soins et de services ainsi que les professionnels formés au SLT doivent être clairement identifiés et accessibles.

Actuellement, il n'existe pas de formation en tant que telle relative au SLT. Toutefois, des professionnels se sont impliqués dans le domaine, ayant acquis des connaissances, une expertise et un savoir-faire leur permettant de contribuer au SLT. Si les médecins généralistes ne peuvent pas être tous formés, **certaines d'entre eux pourraient acquérir des compétences leur permettant d'être particulièrement aptes** à la réalisation du SLT en appui de leurs collègues de ville en intégrant des équipes d'appui SLT.

Le MT organise la coordination des soins ou y participe selon la complexité du suivi. Il s'appuie en tant que de besoin sur des équipes **régionales/infrarégionales d'appui du SLT**.

Le patient, en tant qu'acteur de ses soins, participe autant que possible ou s'il le souhaite, à leur coordination. Il y est préparé par les informations et l'éducation qu'il a reçues et est aidé/accompagné par les professionnels ainsi que par les outils mis à sa disposition.

En cas de complexité, une équipe de professionnels de santé formés (cf. chapitre 4, point 4.2) ainsi que les Dispositifs d'appui à la coordination, les DAC³⁹, formées aux enjeux du SLT, peuvent appuyer le MT et le patient dans la coordination et l'accès aux soins.

³⁹. La loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (art. 23) dispose : « Art. L. 6327-2. - Le dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes : « 1° Assure la réponse globale aux demandes d'appui des professionnels qui comprend notamment l'accueil, l'analyse de la situation de la personne, l'orientation et la mise en relation, l'accès aux ressources spécialisées, le suivi et l'accompagnement renforcé des situations, ainsi que la planification des prises en charge. Cette mission est réalisée en lien avec le médecin traitant, conformément à son rôle en matière de coordination des soins au sens de l'article L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale et les autres professionnels concernés ; « 2° Contribue avec d'autres acteurs et de façon coordonnée à la réponse aux besoins des personnes et de leurs aidants en matière d'accueil, de repérage des situations à risque, d'information, de conseils, d'orientation, de mise en relation et d'accompagnement ; « 3° Participe à la coordination territoriale qui concourt à la structuration des parcours de santé mentionnés à l'article L. 6327-1 du présent code. Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), les Plates-Formes territoriales d'Appui (PTA), et Dispositifs parcours de santé des aînés (Paerpa expérimentales) et les centres locaux d'information et de coordination [CLIC])

Principe n°8

Les professionnels sont formés ou sensibilisés, selon leur degré d'implication, aux enjeux du suivi à long terme.

Les patients perdus de vue, soit parce qu'ils n'ont pas souhaité ou pu être suivis en fin de traitement, soit parce qu'ils sont guéris depuis plus de 10 ans (et ont donc été guéris avant qu'un SLT n'ait pu leur être proposé), doivent pouvoir à tout moment bénéficier d'un SLT. Dans ce but, des moyens sont à organiser afin de permettre à ces patients d'accéder à tout moment à une information les incitant à initier un SLT (cf. chapitres 4.2 et 5.1).

Ces moyens peuvent être divers et doivent permettre au patient et au MT d'avoir les informations utiles pour comprendre les enjeux du SLT et pour s'orienter dans le système de soins (invitations à des rendez-vous, renseignements via des sites, appui des associations de patients, possibilité de contact avec des équipes d'hémo-cancérologie pédiatrique /AJA ayant assuré le traitement curatif ou avec les équipes d'appui ou de recours de SLT).

L'appui des DAC (Dispositifs d'appui à la coordination) mis en place dans les régions par les Agences régionales de santé (ARS) peut contribuer à faciliter l'information et l'orientation des patients, avec éventuellement, la mise en place d'un « guichet unique », en lien avec les équipes d'appui ou de recours de SLT. La collaboration des équipes de soins ayant réalisé les traitements curatifs du cancer est également indispensable.

Principe n°9

Le patient ne souhaitant pas de suivi ou perdu de vue doit pouvoir, à tout moment, disposer d'informations facilement accessibles afin, s'il le souhaite, d'entreprendre/de reprendre un SLT.

Le patient doit pouvoir accéder à **un panel des soins et services nécessaires pour son suivi**, et, le cas échéant, pour ses traitements. La prise en charge doit pouvoir se réaliser tout en veillant au principe du droit à l'oubli.

Le suivi fait l'objet d'une prise en charge postaffection de longue durée [post-ALD]. Cette prise en charge n'inclut pas les transports.

En cas de séquelles et complications avérées, les soins relèvent du droit commun.

Principe n°10

Le patient doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge post-ALD pour son suivi.

4. PRÉCISIONS SUR LA COORDINATION DU SUIVI À LONG TERME APRÈS CANCER ET L'ORGANISATION DU PARCOURS DE SLT

4.1 L'organisation du parcours de soin

Le parcours de soins du patient dépend du niveau de risque de séquelles somatiques. Plus ce risque est important (déficit de fonctionnement de plusieurs organes, déficits intriqués ou majeur entraînant des séquelles lourdes, elles-mêmes sources de pathologies, de déficiences d'organe, parfois de handicap), plus le SLT nécessitera l'intervention de multiples acteurs et une coordination renforcée du parcours. L'évaluation initiale permet de déterminer le niveau de risque « somatique », les besoins de suivi qui en découlent ainsi que les soins à envisager, le cas échéant.

Le retentissement d'un cancer (état de santé perçu, douleur, fatigabilité, qualité de vie, retentissement psychologique, affectif, familial, social ou professionnel...) peut être important (y compris à distance de la guérison), même pour un patient ayant eu peu ou pas de séquelles somatiques. Ces besoins sont donc à prendre en compte pour tout patient guéri d'un cancer.

C'est pourquoi, le bilan doit permettre non seulement d'évaluer le niveau de risque de séquelles somatiques, mais aussi le retentissement du cancer sur l'ensemble de ses dimensions afin de déterminer les besoins de suivi, de soins de support, d'aide et de soutien en termes d'accompagnement psychique, social et éducatif/professionnel, le cas échéant, de compensation du handicap.

Cette évaluation comporte également une information et une éducation du patient personnalisées (cf. chapitre 5) ainsi que des proches aidants.

Deux situations « d'entrée » dans le parcours de SLT peuvent être observées :

- le patient, suivi par les oncohématologues pédiatres/AJA, peut débiter son SLT dans la continuité de son parcours de traitement et de suivi post-thérapeutique. Après l'évaluation initiale réalisée par les équipes pédiatriques/AJA, une proposition de SLT incluse dans le PPAC est alors à coconstruite avec le patient. Si ce dernier est peu ou pas autonome, les proches aidants sont associés à la construction du projet de SLT. Idéalement la participation du MT est à rechercher pour l'évaluation initiale ; à défaut, l'accord du MT devra être demandé pour valider les modalités de suivi envisagé dans lequel il sera systématiquement impliqué ;
- le patient, guéri de son cancer depuis 10 ans ou plus, n'a pas eu de SLT (ou éventuellement n'a pas souhaité en avoir). Dans ce cas, il peut ne pas avoir été informé du besoin de SLT. L'enjeu, dans ce cas, est de lui permettre d'accéder, avec son MT, aux informations nécessaires pour réaliser un bilan évaluatif de ses besoins de suivi afin d'engager le SLT.

Cette situation peut intervenir dans différentes circonstances :

- le patient peut découvrir le besoin d'un suivi à l'occasion du diagnostic d'une séquelle ou d'une complication l'amenant à consulter son MT. Dans ce cas, le lien entre le cancer dans l'enfance/AJA est à faire par le MT. Pour ce faire, ce dernier doit pouvoir disposer, comme le patient lui-même, via le DMP (« mon espace santé ») d'information sur les antécédents, l'histoire de la maladie et des traitements, lui permettant, le cas échéant, de se rapprocher d'équipes spécialisées (cf. chapitre 4, point 4.2 et 4.3) via les Dispositifs d'appui à la coordination (DAC, cf. infra, préconisation N°9) et/ou des équipes pédiatriques/AJA l'ayant traité de son cancer ;
- le patient peut aussi être directement sensibilisé via les associations ou les patients experts sur les besoins de suivi ou se voir proposer un rendez-vous de santé via l'Assurance maladie. Dans tous les cas, le MT et le patient devront pouvoir accéder à l'offre disponible pour la réalisation du bilan, notamment en se rapprochant de l'équipe d'oncohématologie pédiatrique/AJA initiale et/ou des équipes d'appui du SLT (cf. chapitre 4, point 4.3).

Selon les besoins et le niveau de risque identifié, le projet de SLT personnalisé permet d'organiser le programme de suivi et les soins nécessaires, ceux-ci se réalisant, autant que possible, au plus près du domicile du patient. Une évaluation ultérieure peut être nécessaire au moins tous les 10 ans ou en cas d'aggravation de l'état de santé du patient ou d'identification de nouveaux besoins au cours du parcours de SLT (ex. : accès à une consultation fertilité pour un projet de grossesse, survenue d'une dépression, besoin d'aide pour une adaptation du poste de travail...) justifiant de renforcer le suivi et/ou d'adapter les soins et l'accompagnement.

Remarque concernant la question de la transition de l'enfant vers l'adulte et le SLT

L'initiation du SLT et la transition des soins de l'enfant/adolescent vers l'adulte ne sont pas nécessairement dans la même temporalité. Le début du SLT se situe à un moment bien précis du parcours du patient, c'est-à-dire après la guérison. À l'inverse, la transition des soins de l'enfant vers l'adulte est une étape très progressive débutée dès le début de l'adolescence⁴⁰. Cette transition peut se dérouler dans deux contextes différents par rapport à la temporalité du SLT :

- soit la transition a lieu au cours du SLT (patients guéris d'un cancer très tôt dans l'enfance et ayant débuté leur SLT dans l'enfance/adolescence). Dans ce cas, il sera nécessaire d'envisager cette transition progressivement dès le début du SLT mis en place par les équipes d'oncohématologie pédiatrique/AJA afin de préparer le futur adulte, selon ses souhaits et ses capacités, à s'autonomiser dans son suivi. Cette démarche implique de proposer au patient, à son rythme, les informations qui lui sont nécessaires pour comprendre les enjeux de son SLT, à le préparer à d'autres interlocuteurs venant du monde adulte, même si les oncopédiatres du fait de l'ancienneté de leurs liens restent des interlocuteurs importants ;
- soit la transition a lieu alors que le SLT n'a pas encore débuté (le jeune patient, devenu adolescent étant encore en phase de traitement ou de suivi post traitement et soigné par les oncopédiatres/AJA) : dans ce cas, l'étape de transition se déroule au cours des étapes précédant le SLT. Le futur adulte est progressivement informé des étapes de son traitement et de son suivi, selon ses souhaits et ses capacités d'autonomie par les équipes d'oncohématologie pédiatrique/AJA. Il est ensuite préparé progressivement, en avance de phase, au SLT par ces mêmes équipes.

Pour rappel, le SLT réalisé durant l'enfance est hors du champ de cette expertise.

4.2 La coordination du parcours

La coordination n'est pas le suivi lui-même. La coordination du suivi et des soins vise à assurer la continuité du parcours sans rupture, ce qui suppose une interaction dynamique entre les acteurs dans une vision personnalisée et globale du SLT sous tous ces aspects. Elle suppose de mettre en lien des acteurs d'horizon et de spécialités différentes. On peut citer, parmi ces acteurs, les professionnels de santé de l'hémo-oncologie pédiatrique/AJA, les cancérologues d'adultes, les médecins généralistes ou de spécialités, les professionnels paramédicaux, médico-sociaux, ou sociaux (infirmiers, assistants sociaux, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciens, éducateurs sportifs, notamment), les professionnels des soins de support. Ces personnels ont vocation à œuvrer ou non dans les établissements de soins ou médico-sociaux. S'y ajoutent les acteurs de la réinsertion/orientation scolaire, universitaire, de la médecine du travail et du handicap.

⁴⁰ Le réseau européen PanCare (PanEuropean Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer : <http://www.pancaresurfup.eu/about-pancaresurfup/wp6-guidelines-follow-up-and-transition-2/>) a défini un concept de transition comme étant un processus actif, planifié, coordonné, complet et multidisciplinaire qui permet aux survivants de cancer pédiatrique de passer efficacement et harmonieusement du système de santé centré sur l'enfant à un système axé sur l'adulte. Ce processus se doit d'être « souple, adapté au développement et tenir compte des besoins médicaux, psychosociaux, éducatifs et professionnels des survivants, de leurs familles et de leurs soignants, et promouvoir un mode de vie sain et l'autogestion ». Pour autant, il n'existe pas de modèle unique de transition et les modalités effectives de mise en œuvre restent difficiles sur le terrain pour de multiples raisons (notamment: préparation à la transition insuffisamment anticipée durant l'adolescence, importance des liens entre les professionnels de la pédiatrie et le patient/famille rendant difficile la transition à la médecine d'adulte, perception variable du risque selon les patients devenus adultes).

Différents acteurs peuvent assurer la coordination du suivi en fonction de la complexité de ce dernier.

- **le patient lui-même** peut coordonner son suivi dès lors qu'il le souhaite et le peut. Certains patients souffrant de handicap ne pourront, toutefois, pas être en mesure d'assumer ce rôle qui reviendra alors, le plus souvent, à un proche aidant, celui-ci devant d'être informé et secondé dans cette mission.

Pour participer à la coordination de son suivi, le patient doit disposer des informations nécessaires pour assurer la gestion du calendrier de ses examens et ses consultations de suivi ; il doit connaître les éventuels signes d'alerte justifiant un recours, savoir à qui s'adresser en cas de difficultés ou de complications (cf. chapitre 5). Pour ce faire, bénéficier d'une éducation thérapeutique paraît essentiel, de même que de disposer d'outils adaptés pour faciliter son parcours (DMP/ « *mon espace santé* », formations à distance, « *passport for care* »...). Certains patients ont la possibilité et le souhait d'assurer de façon autonome l'organisation de leur programme de suivi, même quand ce dernier est complexe. Toutefois, tous les patients ne peuvent ou ne souhaitent pas forcément parvenir à une complète autonomie. Pour autant, ils peuvent acquérir une capacité d'autogestion avec l'appui des professionnels, notamment des personnels particulièrement formés à la coordination des soins comme les infirmiers de coordination (IDEC) ou de pratique avancée (IPA).

- **le médecin MT** désigné par le patient : interlocuteur naturel de proximité du patient, il est en charge, dans notre système de santé, de la coordination des soins. Bien le MT ne soit pas, le plus souvent, au centre de la maladie cancéreuse durant la phase active du traitement, les avis sont pourtant unanimes quant à la nécessité de toujours positionner le patient et son MT au cœur du parcours. Le rôle du MT s'avère d'autant plus important que les consultations hospitalières s'espacent dans le parcours de l'après-cancer dès la fin des traitements actifs. Les patients, bien que désirant garder des liens avec les professionnels onco-hémato-pédiatres, souhaitent le plus souvent renouer avec un suivi de proximité « habituel » et se rapprocher de leur MT.

Ce dernier a vocation, selon les cas, à gérer ou à prendre part au SLT. En cas de suivi simple ne mobilisant pas de nombreux intervenants, le suivi peut être réalisé par le MT, sous réserve que ce dernier puisse, le cas échéant, trouver un appui et des conseils en cas de difficultés et de besoin d'orientation.

Si le suivi mobilise de nombreux acteurs, le MT aura besoin de s'appuyer sur des professionnels en mesure de l'aider à coordonner, en subsidiarité, le suivi et à orienter au mieux le patient.

Dans tous les cas, le MT pourra d'autant plus s'impliquer dans le SLT qu'il a été informé en amont lors du diagnostic et du traitement du cancer par les professionnels concernés et a participé ou, du moins, donné son accord sur le plan de suivi envisagé. Les outils de communication entre professionnels (DMP « *mon espace santé* », passeport...) peuvent contribuer à fluidifier la transmission des informations utiles pour le MT. Des modules de formation peuvent également lui être proposés (e-learning, MOOC⁴¹), s'il participe concrètement au suivi d'un patient afin de l'appuyer dans sa démarche⁴².

Toutefois, des difficultés peuvent apparaître pour plusieurs raisons :

- la démographie médicale des médecins généralistes, notamment, dans certaines régions sous-dotées, rend parfois difficile l'accès à un MT ;
- les patients, devenus adultes, ont souvent changé de MT, leur nouveau médecin n'ayant pas assuré le suivi à la phase de traitement du cancer ;
- les patients, se considérant comme guéris, n'ont pas forcément l'habitude de consulter de façon préventive (comme l'ensemble de la population jeune), faisant, le plus souvent, appel au MT uniquement en cas d'urgence.

⁴¹ MOOC : Massive Open online Course, format pédagogique consistant à mettre en libre accès des formations en ligne.

⁴² Compte tenu du faible nombre d'adultes guéris d'un cancer dans l'enfance/AJA dans une patientèle de MT, il paraît plus pertinent de proposer une sensibilisation sur les enjeux et les modalités du SLT uniquement aux médecins qui seraient appelés à participer concrètement au SLT d'un de leurs patients, plutôt que d'envisager de former l'ensemble des MG.

Dans ce contexte, il paraît indispensable d'informer le patient lorsqu'on lui annonce la guérison de son cancer⁴³ sur la nécessité d'un suivi, de l'encourager (éventuellement de l'aider) à (re)prendre contact avec son MT ou, à défaut, à l'aider à rechercher un médecin de ville susceptible de devenir son MT. Il reviendra aux équipes spécialisées d'appuyer le patient dans cette démarche avec l'aide des DAC (Dispositifs d'appui à la coordination, cf. principe N°9) ou des CPTS (Communautés professionnelles territoriales de santé⁴⁴). Des professionnels de la coordination des soins peuvent être amenés à apporter leur concours dans la coordination et l'orientation des soins dans le cadre d'une organisation territoriale adaptée (cf. chapitre 4, point 4.3).

4.3 L'organisation territoriale de l'offre de soin

Pour assurer un accès équitable à un SLT de qualité, une organisation territoriale est nécessaire. Un schéma organisationnel est envisagé ici à titre de proposition.

4.3.1 Une offre de soins et de service identifiée et lisible pour le SLT

Pour assurer le suivi dans toutes ses dimensions, un panel de soins et de prestations doit pouvoir être disponible et lisible à l'échelon régional ou infrarégional, à destination du MT et des patients, avec l'appui des Dispositifs d'appui à la coordination (DAC) et des Agences régionales de santé (ARS).

Il regroupe des professionnels ou des structures, sensibilisés ou formés aux enjeux du SLT pouvant répondre aux besoins de suivi et de soins du patient sur l'ensemble des dimensions (médecins spécialistes, médecins généralistes, médecins des soins de support, de la santé psychique, de l'insertion socioprofessionnelle et éducative, santé sexuelle et fertilité...), professionnels du champ du handicap.

4.3.2 L'évaluation des besoins dans la continuité du parcours de l'après-cancer

Il revient aux équipes d'hémo-oncopédiatrie/AJA, dans la continuité du parcours du patient (traitement puis suivi post-thérapeutique) de réaliser l'évaluation des besoins de suivi et de l'élaboration du projet initial de SLT, venant compléter le programme personnalisé de l'après cancer (PPAC) initié à la fin du traitement. Elles élaborent en amont (dès la phase de fin de traitement et de suivi post-thérapeutique) et proposent au patient, idéalement avec le MT ou à défaut avec l'accord de ce dernier, un projet de SLT et une orientation vers les professionnels adéquats ainsi qu'un calendrier de suivi. Elles s'adaptent aux souhaits/attentes et capacités des patients dans un souci de dédramatisation des enjeux du SLT. Pour ce faire, ces équipes travaillent en collaboration avec les équipes spécialisées de SLT.

4.3.3 Les équipes spécialisées du SLT identifiées à deux niveaux

Deux niveaux pourraient être identifiés pour les équipes spécialisées du SLT : des « équipes d'appui du SLT » à l'échelon régional/infrarégional, adossé le cas échéant à des structures existantes de coordination des parcours ; des « équipes de ressources et de recours du SLT » à l'échelon interrégional pour les situations les plus complexes.

Les équipes d'appui du SLT

Les équipes d'appui du SLT, à l'échelon régional ou infrarégional auraient pour mission :

- d'appuyer les équipes d'hémo-cancérologie pédiatrique/AJA pour l'orientation initiale des patients achevant leur parcours de suivi post-thérapeutique ;

⁴³ Informer la population générale sur l'importance du MT et des consultations préventives est une démarche que souhaitent prioriser les tutelles à partir de 2023 dans le cadre du projet de Loi de finance pour la sécurité sociale de 2023 : mise en place de consultations de prévention en population générale aux âges clés de la vie : 20-25 ans ; 40-45 ans, 60-65 ans.

⁴⁴ La CPTS est constituée de l'ensemble des acteurs de santé (professionnels de santé de ville, qu'ils exercent à titre libéral ou salarié ; des établissements de santé, des acteurs de la prévention ou promotion de la santé, des établissements et services médico-sociaux, sociaux...) qui souhaitent se coordonner sur un territoire, pour répondre à une ou plusieurs problématiques en matière de santé qu'ils ont identifiées. Le projet de santé est un prérequis à la contractualisation entre les professionnels et l'ARS. Ce dispositif visant à faciliter l'exercice des professionnels de santé, à améliorer l'organisation des prises en charge des patients. Ils émergent avant tout à partir des initiatives des professionnels de santé eux-mêmes.

- de proposer la réalisation d'évaluation initiale des patients perdus de vue n'ayant pas pu avoir de bilan évaluatif initial ;
- de proposer des évaluations ultérieures des patients faisant déjà l'objet d'un SLT et nécessitant un nouveau bilan, notamment en cas d'aggravation de leur état de santé ;
- d'assurer, si besoin, l'appui du MT pour la coordination du suivi et l'aider à l'orientation des patients, notamment pour les patients perdus de vue ;
- d'assurer des liens avec les professionnels impliqués dans le SLT de leur aire géographique dans le cadre de parcours identifiés, privilégiant la proximité des soins et du suivi ;
- de participer aux travaux de recueil de données relatives au SLT et aux recherches sur le SLT ;
- de participer aux actions de formation destinées aux professionnels impliqués dans le SLT et aux patients.

Ces équipes situées à l'échelon régional ou infrarégional disposeraient d'une équipe médicale et paramédicale ayant acquis des compétences dans le domaine du SLT des adultes guéris d'un cancer dans l'enfance/AJA, ainsi que dans le domaine de la coordination de parcours (médecin généraliste, médecin de spécialité formé au suivi pluridisciplinaire, infirmière de coordination de parcours, assistant social et psychologue) ; elles disposeraient, sur place ou par convention, d'un accès à un plateau médicotechnique standard (imagerie, biologie, accès aux consultations de fertilité, de génétique, soins de support...).

En fonction des situations locales, ces équipes peuvent s'adosser sur des dispositifs existants de coordination dans le domaine médical (DAC notamment).

Ces équipes travailleraient avec l'appui des équipes d'oncohématologie pédiatrique/AJA ayant pris en charge les patients durant la phase active du traitement et du suivi post-thérapeutique ainsi qu'avec les équipes de ressources et de recours interrégionales de SLT.

Les équipes de ressources et de recours du SLT

Les équipes de ressources et de recours du SLT, à l'échelon interrégional auraient pour mission :

- d'animer dans leur interrégion le réseau de professionnels impliqués dans le SLT et contribuer à la lisibilité de l'offre, en collaboration avec les équipes d'oncohématologie/AJA de leur interrégion et les équipes d'appui du SLT ; dans ce but, elles s'appuieraient sur les Dispositifs d'appui à la coordination (DAC), les Dispositifs spécifiques régionaux de cancérologie (DSRC) et des Agences régionales de santé (ARS) concernées ;
- d'assurer l'expertise des cas complexes à la demande des professionnels et des équipes d'appui, via un conseil ou, le cas échéant, la réalisation de bilan si ce dernier nécessite de mobiliser des compétences et des plateaux médico-techniques hautement spécialisés ;
- d'initier et de mettre en œuvre des formations à destination des professionnels impliqués dans le SLT ainsi que des patients ;
- de participer et initier des travaux de recueil de données relatives au SLT, suivi de cohortes, ainsi qu'à projets de recherche sur le SLT ;
- de participer aux actions nationales en lien avec les acteurs nationaux (sociétés savantes, associations de patients, ARS, INCa...), notamment en termes de bonnes pratiques organisationnelles, de cartographie des risques, d'élaboration de parcours, de programmes de dépistage, de recherche, d'outils permettant de fluidifier les parcours et de renforcer l'information, de recueil d'activité, de suivi de cohortes.

Ces équipes de recours regrouperaient des professionnels de santé formés au SLT comportant notamment :

- des professionnels de santé d'hémato-oncologie pédiatrique/AJA impliqués dans le SLT ;
- des médecins d'adulte impliqués dans le SLT (médecine générale, principales spécialités d'organe, médecin de la fertilité, de la santé sexuelle, de soins de support, psychiatres, oncohématologues d'adulte) ;
- des professionnels de santé ou du médico-social impliqués dans le SLT (assistant social, psychologue, infirmière de coordination, IPA, kinésithérapeute...), du handicap, ainsi que des professionnels du champ de l'éducation ou de l'insertion professionnelle ;

- des plateaux médicotechniques hautement spécialisés nécessaires, ces derniers pouvant se situer sur différents sites afin de réduire les temps de transport des patients;
- des professionnels en mesure de déployer des outils de recueil.

Ces professionnels constituant « l'équipe de recours SLT » rassemblant des compétences diverses, peuvent se situer dans plusieurs établissements de santé, mais aussi en dehors de ceux-ci, sous la forme d'un réseau. Ils auraient à mettre en place une organisation leur permettant de travailler ensemble et de collaborer avec les différents acteurs et les interlocuteurs institutionnels.

5. PRÉCISIONS SUR L'INFORMATION ET LA FORMATION DES PATIENTS, DES PROCHES ET DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ À L'APRÈS-CANCER

5.1 L'information des patients et des professionnels de santé

L'adhésion du patient à un programme de SLT nécessite que celui-ci soit informé de son importance et participe à son élaboration. L'information des professionnels de santé participant au suivi, notamment du premier recours (dont le MT) est également indispensable pour aider et conforter le patient dans le suivi.

5.1.1 Les études nationales et internationales ont montré la nécessité d'améliorer la fluidité de l'information entre les professionnels afin de faciliter le SLT

L'étude SALTO effectuée en Auvergne – Rhône-Alpes⁴⁵, région où le relais vers la médecine de proximité a été particulièrement investi par les oncologues pédiatres, illustre l'importance de l'information entre les professionnels de ville et ceux de l'hôpital pour préparer le SLT. Dans cette étude, des consultations ont été réalisées en binôme par des oncopédiatres-internistes afin d'évaluer les besoins de SLT et de préparer le relais avec la médecine de ville. Les questionnaires de satisfaction des médecins généralistes concernés par le suivi ont montré les résultats suivants : 77 % d'entre eux se disaient mal informés sur la pathologie initiale de leur patient, 59 % ne connaissaient pas les traitements reçus, 70 % pratiquaient un suivi médical qui n'est pas orienté sur la pathologie et les traitements reçus par le patient ; 88 % d'entre eux ont apprécié d'avoir un contact hospitalier pour leur patient. Toutefois, ce mode d'organisation n'a pas été comparé avec d'autres modalités de prises en charge possibles. Il est aussi fortement dépendant du contexte local (disponibilité et implication des acteurs...) et n'est pas forcément reproductible.

D'autres études ayant fait l'objet de publications⁴⁶ tout comme les témoignages des experts (autant oncologues que généralistes) et des anciens patients interviewés l'illustrent également.

Une étude effectuée en Australie et Nouvelle-Zélande⁴⁷ où la situation et les distances géographiques sont telles que les patients ne peuvent pas être suivis dans les centres spécialisés de traitement du cancer est particulièrement intéressante. Ainsi, l'analyse des interviews révèle que les patients éprouaient un certain manque de confiance envers leur MT, surtout quand ce dernier avait été peu impliqué dans les soins à la phase curative du cancer. Ils le considéraient comme un professionnel peu familiarisé avec le sujet des complications et du SLT. En conséquence, ils hésiteraient, voire renonceraient, à aller vers le médecin généraliste.

Les oncologues considéraient également, dans cette étude, les médecins généralistes comme peu habitués à réaliser ce suivi.

Dans cette même étude, l'appréciation des médecins généralistes a aussi été analysée. Tout d'abord, le défaut d'information est illustré par le fait que seuls 12 % d'entre eux avaient reçu, soit un résumé de la maladie, soit un plan de suivi après cancer (survivorship care plan). Quatre-vingt-douze pour cent estimaient manquer d'informations relatives aux risques de complications de l'après-cancer à long terme pour ces patients. Par ailleurs, ces généralistes se disaient tous suffisamment confiants et en capacité d'assurer le suivi de personnes ayant eu un cancer à l'âge adulte ; à l'inverse, seule la moitié d'entre eux s'estimait en capacité de réaliser un tel suivi pour des adultes guéris d'un cancer de l'enfance – adolescence (survenu avant l'âge de 16 ans). Ils témoignaient ne s'en sentir réellement capables qu'à la

⁴⁵ Berger C, Casagrande L, Faure-Contier C, et al. Long-Term Follow-up Consultation After Childhood Cancer in the Rhône-Alpes Region of France: Feedback From Adult Survivors and Their General Practitioners. J Adolesc Young Adult Oncol 2017; 6: 524-34 (Etude sur 150 patients avec 107 questionnaires d'évaluation renseignés par les MT).

⁴⁶ Howard AF, Kazanjian A, Pritchard S, et al. Healthcare system barriers to long-term follow-up for adult survivors of childhood cancer in British Columbia, Canada: a qualitative study. Journal of Cancer Survivorship 2018; 12: 277-90.

⁴⁷ Signorelli C, Wakefield CE, Fardell JE, et al. The role of primary care physicians in childhood cancer survivorship care: multiperspective interviews. Oncologist 2019; 24: 710-719.

condition d'y être clairement encouragés par leurs confrères cancérologues et soulignaient la nécessité d'être supervisés par le biais de consignes précises. Ces médecins attribuaient aussi leur manque de connaissance spécifique, à leur inexpérience au regard du faible nombre d'adultes ayant un antécédent de cancer dans l'enfance ou l'adolescence au sein de leur patientèle.

Il s'agit donc d'améliorer la communication avec les médecins généralistes, de renforcer leur implication dès le diagnostic, tout le long de la phase active de traitement du cancer et, plus particulièrement, encore à son issue. L'information des professionnels de premier recours et des patients contribue à développer l'autonomie de ces acteurs pour une meilleure gestion du SLT⁴⁸.

5.1.2 L'information des patients, devenus adultes, est une des conditions de leur bonne adhésion au SLT.

L'information personnalisée de chaque patient sur l'histoire et les conséquences de son cancer en termes de risques et de mesures de suivi après cancer⁴⁹ est essentielle à l'instar de ce qui s'est déjà développé en format numérique interactif dans certains pays^{50,51}

Il reviendra aux équipes des établissements réalisant les traitements curatifs du cancer d'assurer l'initiation de l'organisation du parcours de l'après-cancer (patients en situation de rémission puis guéris d'un cancer), à travers la mise en place d'un dispositif « d'entrée » dans le suivi. Ce dernier comporte 2 phases : 1- suivi post thérapeutique : annonce et dispositif de fin de traitement, élaboration d'objectifs de surveillance et d'un plan de suivi en fin de traitement actif avec remise du PPAC ; 2- début du SLT : étape d'annonce de la guérison avec bilan évaluatif et plan de SLT venant actualiser le PPAC.

La consultation d'information/réinformation du patient dans le cadre de l'initiation du SLT est une étape indispensable. Elle fait partie intégrante du bilan d'évaluation du SLT dont elle est le préalable.

Les principes généraux de la consultation initiale

- Elle est proposée à tous les patients concernés, y compris à ceux qui ont été perdus de vue.
- Dans tous les cas, cette information est personnalisée, s'adapte à l'âge, au degré de maturité, à la réceptivité psychique de la personne, évitant toute dramatisation qui pourrait la source d'inquiétudes ou d'angoisse. Cette information sera aussi l'occasion de rectifier des idées fausses et sans fondement médical (par exemple : craintes de transmettre un cancer à son enfant ou d'une récurrence du cancer initial quand celui-ci est, au contraire, guéri), tout en apportant l'éclairage nécessaire sur le risque éventuel de second cancer et de séquelles ainsi que sur les consignes de suivi qui en résultent.
- Elle peut nécessiter d'être réalisée en plusieurs étapes afin de favoriser l'appropriation de l'information, en s'appuyant sur plusieurs catégories de professionnels (médecin, IDE, psychologue, assistant social...).
- Elle suppose une approche lors d'entretiens individuels en tête à tête avec les professionnels précités afin de mieux prendre en compte les besoins, les attentes, les inquiétudes éventuelles de la personne, mais aussi ses projets de vie. Elle peut être complétée par des outils, notamment numériques, pour faciliter la compréhension et s'adapter aux modes de communication, notamment des AJA.
- Dans la continuité du parcours de soins, l'information préparant au SLT est réalisée par les équipes d'hémo-oncologie pédiatriques AJA, en corolaire du bilan d'évaluation des besoins (professionnels des centres spécialisés d'oncohématologie pédiatriques/AJA). En effet, ces équipes disposent de

⁴⁸ Gianinazzi ME, Essig S, Rueegg CS, et al; Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). Information provision and information needs in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2014; 61: 312-8.

⁴⁹ Hébert J, Fillion L. Assessment of the feasibility and acceptability, and pre-test of the utility of an individualized survivorship care plan (ISCP) for women with endometrial cancers during the transition of the end of active treatment to cancer survivorship. *Can Oncol Nurs J* 2017; 27: 153-163.

⁵⁰ Poplack DG, Fordis M, Landier W, et al. Childhood cancer survivor care: development of the Passport for Care. *Nat Rev Clin Oncol* 2014; 11: 740-50.

⁵¹ <https://www.texaschildrens.org/departments/cancer-survivor-program/passport-care>

toutes les informations sur le cancer et les traitements mis en œuvre. Elles ont une bonne connaissance du patient lui-même avec lequel elles ont instauré une relation de confiance de longue date leur permettant de s'adapter à ses besoins et ses attentes. Elles sont en capacité de rassurer (et de réassurer) le patient afin que ce dernier ne vive pas l'inauguration du SLT comme un abandon par les équipes pédiatriques/AJA, mais comme une étape positive après l'épreuve du cancer. Le relais peut être progressivement assuré par des professionnels d'adulte, sans pour autant rompre les liens avec les équipes pédiatriques/AJA restant à disposition si besoin.

- En cas d'instauration d'un SLT de patients perdus de vue, les informations concernant l'histoire du cancer et des traitements, justifie que les équipes d'hémo-onco-pédiatriques/AJA soient mobilisées et appuient les professionnels en charge de réaliser le bilan évaluatif.
- Au cours de l'évolution du SLT, il peut être nécessaire de réactualiser les informations, en particulier, en cas de survenue de séquelles ou de complication ou de nouveaux besoins, cette démarche allant de pair avec une réactualisation du programme de suivi.
- L'information du patient va de pair avec celle délivrée aux professionnels, notamment de premier recours afin que ces derniers soient en phase avec ce que sait le patient.

Remarque : il convient de noter que des enfants guéris d'un cancer dans la première enfance peuvent également être concernés avant l'âge de 18 ans par le SLT, celui étant réalisé par les professionnels de la pédiatrie et de la petite enfance (cette question étant hors du champ de la présente expertise). Toutefois, ce SLT, débuté dans l'enfance, peut se poursuivre à l'âge adulte, notamment en cas de thérapies comportant des risques très à distance de la guérison du cancer ou en cas d'usage de traitements dont les effets sur le long terme sont encore mal connus (immunothérapie, par exemple).

- La valeur transitionnelle de cette consultation est importante à souligner dans 3 dimensions :
 - « devenir guéri » : souligner que les problématiques actuelles ou potentielles ne sont plus de nature carcinologique, autorisant le changement d'interlocuteur avec un relais progressif du cancérologue vers un autre ou d'autres professionnels de santé pour assurer le suivi, en particulier, des professionnels de la médecine générale et de spécialité, mais aussi d'autres acteurs intervenant dans le SLT selon les besoins (cf. chapitre 4, point 4.3) ;
 - « devenir adulte » : souligner la pertinence du relais du suivi par des professionnels d'adultes afin de répondre aux questions et aux besoins soulevés par des problématiques d'adultes (fertilité, parentalité, sexualité) ;
 - « devenir autonome » : souligner l'importance de l'acquisition progressive de la capacité de décider et d'agir dans sa propre vie ; à cette occasion, le PPAC est à expliciter ou à réexpliquer et à délivrer à la personne elle-même (pour une personne majeure, la présence des parents ne sera requise que si le patient en exprime explicitement le souhait ou s'il n'a pas l'autonomie suffisante).

Contenu de la consultation d'information

- L'information – réinformation actualisée, toujours personnalisée, portera sur les effets potentiels à long terme du cancer (en rappelant son histoire) et de ses traitements, dans toutes les dimensions de la personne (physique, psychique, sociale), ainsi que sur les préconisations et modalités de suivi considérées comme les plus adaptées à la personne. Il sera rappelé que l'ensemble de ces éléments sont colligés et accessibles à tout moment au sein du PPAC, incluant les consignes précises de suivi (type et rythme d'examens et de consultations) devant être clairement explicité afin de servir de support-guide pour le patient et l'ensemble des professionnels de santé.
- Toutes les dimensions de la personne sont à aborder à l'occasion de différents temps d'interventions professionnelles spécifiques, même si ces éléments font déjà l'objet d'échanges avec le patient en amont du SLT, notamment à la fin de traitement :
 - temps médical avec la nécessité d'aborder les questions de :
 - risques somatiques éventuels organe par organe ;
 - fertilité et sexualité ;
 - seconds cancers ;

- prévention et hygiène de vie incluant : vaccination, alcool, tabac, activité physique (au besoin adaptée), diététique, hygiène dentaire ;
- o temps d'assistance sociale devant inclure les questions relatives à la scolarité, aux études et à l'orientation ou réinsertion professionnelle, appui pour les formalités administratives diverses ;
- o temps dédié au psychisme ;
- o temps dédié aux besoins en soins de support ;
- o temps dédié, si besoin, au handicap (notamment les troubles et déficits neurosensoriels et cognitifs), et à sa compensation.
- Notons que l'information ne devrait pas porter uniquement sur les risques et les complications attendues, mais également sur les points forts, les forces et les capacités de la personne, en dépit de son passé médical. Appréhender la situation au travers des compétences d'une personne ainsi qu'à travers ses attentes et ses priorités personnelles de vie peut contribuer à une meilleure adhésion au SLT.
- L'acteur de la coordination du SLT est à identifier, de même que l'équipe appui au SLT ou de l'équipe de recours mobilisées, si besoin, en fonction du niveau de complexité en appui du MT.
- Si cela n'est pas encore fait et sous réserve de son accord, le dossier médical partagé (DMP, « *mon espace santé* », détaillé plus loin) de la personne est à ouvrir et le PPAC y est intégré.
- L'ensemble des documents, coordonnées et liens utiles à l'après cancer à long terme sont à transmettre à la personne, notamment les modalités d'accès aux ressources d'information, aux équipes ressources, aux annuaires des professionnels de l'après cancer ainsi que des associations de patients.

La personnalisation de l'information et donc du suivi repose sur le constat de toxicités variables en fonction de nombreux facteurs parmi lesquels un certain nombre seulement sont objectivables, ce qui permet d'adapter les mesures de prévention et de dépistage et de fixer le risque de séquelles somatiques. On retiendra entre autres facteurs :

- le type de traitement et notamment l'évolution dans le temps des toxicités et séquelles selon le traitement administré
 - o la dose de chaque traitement prescrit et reçu par le patient et notamment les risques toxiques majorés en cas de chimiothérapie à doses intensifiées ;
 - o l'âge au moment du traitement, la toxicité est souvent d'autant plus importante qu'un enfant est plus jeune (organisme en cours de maturation) notamment la cardiotoxicité majorée avant l'âge de 5 ans ;
- les associations thérapeutiques : risque toxique amplifié par l'association radiothérapie – chimiothérapie ou de plusieurs molécules de chimiothérapie ;
- le genre : la gonado-toxicité est plus importante sur la fertilité masculine que féminine, la gonado-toxicité féminine s'accroît avec l'âge de la patiente pour une même dose de traitement ;
- le type de cancer : plus de seconds cancers sont observés après une maladie de Hodgkin ou un sarcome.

La personnalisation du suivi permet :

- de rationaliser le suivi et les soins en évitant des examens inutiles lorsqu'il n'y a pas ou plus de risque d'aggravation ou d'apparition d'une complication donnée au-delà d'un certain délai. Il peut s'agir, au

contraire, d'amplifier un suivi, si le risque de complications s'aggrave avec le temps⁵² et/ou si une complication nouvelle survenait ;

- de favoriser l'adhésion au suivi ;
- d'adapter le suivi, dans ses modalités, au contexte psychique ;
- d'adapter le suivi à tous les autres déterminants de santé d'un individu pouvant constituer un/des cofacteur(s) de risque de complication.

5.1.3 Les outils d'information et de coordination du parcours destinés au patient et aux professionnels

Si les outils ne remplacent pas auprès du patient la consultation en tête à tête avec le (s) professionnel (s) de santé, ils peuvent contribuer à faciliter le partage d'information entre le patient et le professionnel, mais aussi entre les professionnels impliqués dans le SLT. Ils participent à la coordination du parcours.

Les outils actuels et à venir dédiés à l'information et au partage dans le domaine de la communication en santé, en particulier, les outils issus du numérique et des nouvelles technologies sont devenus incontournables (e-santé)⁵³. Ils sont une opportunité pour aider à l'organisation du parcours de l'après-cancer et notamment du SLT. Ces outils et les modèles de documents qu'ils véhiculent doivent être pensés et utilisés pour pouvoir assurer la continuité des soins, répondre aux situations individuelles et garantir aux patients et professionnels concernés une accessibilité à l'information, en toutes circonstances.

Ainsi, un logiciel d'aide pour le SLT, LOG-AFTER⁵⁴, est expérimenté dans le cadre du projet de recherche PAIR par l'équipe pluridisciplinaire Grand Ouest visant à assurer un suivi interactif et opérationnel entre l'oncologue, le médecin traitant (MT) et le patient (résultat attendu en 2023).

Tous ces outils sont encore insuffisamment mobilisés. Leur déploiement est indispensable pour faciliter le parcours de soins et la bonne information et articulation entre les professionnels entre eux et avec le patient. Il s'agit notamment de développer des documents de soins interopérables tout en intégrant les référentiels nationaux techniques et sémantiques. Ainsi, l'Agence du numérique en santé (ANS) régule la e-santé en posant les bonnes pratiques en termes de sécurité et d'interopérabilité des outils logiciels. Ainsi, le partage et les échanges de documents de soins sont facilités au sein d'un espace de confiance sécurisé entre les professionnels de santé (parfois nombreux), et avec le patient. Ces outils participent à la coordination du parcours.

Concernant le suivi de l'après-cancer, on distingue l'information générale valable pour tous (via notamment le e-learning et les MOOC), de l'information personnalisée qui ne concernera qu'un patient donné et devra rester confidentielle conformément au principe du respect du secret médical⁵⁵.

Enfin, la télémédecine, même si elle ne remplace pas les indispensables consultations présentiels, peut contribuer à faciliter les liens entre les professionnels impliqués (téléexpertise) et avec les patients (téléconsultation), notamment en cas de difficultés d'accès aux soins dans certains territoires. Elle a montré son intérêt durant la pandémie de la COVID.

⁵² Landier W, Skinner R, Wallace WH, et al. Surveillance for Late Effects in Childhood Cancer Survivors. J Clin Oncol 2018; 36: 2216-2222.

⁵³ <https://esante.gouv.fr/>

⁵⁴ LOG-AFTER : <https://www.epiconcept.fr/projets-e-sante-log-after-suivi-au-long-terme-des-adultes-ayant-eu-un-cancer-dans-lenfance/> ce logiciel ; LOG After permet un résumé, une proposition de plan personnalisé de suivi en fonction des dernières recommandations publiés, un outil d'aide-mémoire, d'informations pour le patient et pour son (ses) médecins – tout en permettant un recueil des données et la possibilité ultérieure de poursuivre la recherche (teaser du logiciel <https://youtu.be/2Ga64iausJE>)

⁵⁵ Le WP 3.2 du projet START en cours du PAIR en cancérologie pédiatrique vise à identifier les besoins d'informations des anciens patients et à améliorer leur prise en compte. Il a ainsi pour objectif de développer des systèmes d'informations innovants qui soient centrés et personnalisés pour le patient et globaux pour les médecins généralistes traitants. Pour ce faire des MOOC sont en cours de création en partenariat avec des représentants d'anciens patients et associations.
Lien e-cancer : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/Pediatrie-2017>

Le dossier médical partagé (DMP, « mon espace santé »)

La création d'un DMP⁵⁶ doit être systématiquement encouragée et proposée à tout patient au plus tôt dans son parcours de santé. Le DMP, dénommé « *mon espace santé* », permet la conservation et la sécurisation de toutes les informations de santé, en particulier, concernant les antécédents médicaux, les résultats d'examens (d'imagerie, de biologie et autres), les comptes rendus d'hospitalisation et de consultation, les éléments de suivi.

Il s'agit d'un outil destiné prioritairement au patient lui-même, lui donnant accès à son propre dossier médical. En outre, le DMP permet de partager entre professionnels de santé concernés (sous réserve du consentement du patient) les informations nécessaires pour assurer le suivi. L'intégration des documents du parcours de cancérologie du dossier communiquant en cancérologie (DCC) au sein du DMP à l'occasion de la consultation de SLT sera très utile dans cet objectif.

En l'état actuel, un DMP ne peut cependant être créé qu'à compter de 16 ans, âge où les enfants ne dépendent plus de la sécurité sociale de leurs parents. La consultation de SLT proposée concernerait les personnes, devenues adultes, dont la guérison a été confirmée et inclurait la proposition systématique de création du DMP si tel n'est pas déjà le cas.

Le dossier communicant de cancérologie (DCC)

Le DCC^{57,58} est un système d'information qui réunit l'ensemble des documents de soins de cancérologie d'un patient relatifs à son cancer durant la phase « active » du traitement, mais également à la phase de l'après-cancer (programme personnalisé de l'après-cancer, PPAC) et en permet le partage entre professionnels de santé, facilitant ainsi la coordination.

Le DCC n'est, en revanche, pas accessible au patient, raison pour laquelle l'intégration des documents de soins du DCC au sein du DMP est essentielle.

Le programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC)

Destiné à être remis au patient à la fin des traitements, le PPAC prend le relais du PPS (programme personnalisé de soins) pour acter l'entrée dans une nouvelle période de son parcours, celle de l'après-cancer (ou de l'après-traitement). Il est établi par l'équipe spécialisée en concertation avec le MT.

Il décrit les modalités de surveillance médicale, d'accès aux soins de support et d'accompagnement social. Il identifie les contacts utiles et les relais de proximité. Il est révisable au fil du temps. Le PPAC débute lors de la phase de suivi-post-thérapeutique, est complété lors du SLT sur la base de l'évaluation des risques et des besoins de suivi. Il est mis à jour autant que de besoin. Une proposition de contenu PPAC est disponible sur le site de l'INCa⁵⁹. Des éléments proposés par les experts du présent rapport figurent en annexe.

⁵⁶ <https://www.dmp.fr/>

⁵⁷ [https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Le-dossier-communicant-de-cancerologie-avec-en-particulier-le-document-PDF-a-télécharger-intitulé-«-Mise-en-œuvre-du-service-DCC-Définition-de-la-cible-2013-2015-présentation-détaillée-\(novembre-2013\)»](https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Le-dossier-communicant-de-cancerologie-avec-en-particulier-le-document-PDF-a-télécharger-intitulé-«-Mise-en-œuvre-du-service-DCC-Définition-de-la-cible-2013-2015-présentation-détaillée-(novembre-2013)»)

⁵⁸ Instruction SG/DSSIS/INCa no 2016-109 du 05 avril 2016 relative à l'actualisation pour 2017 de la cible du système d'information du dossier communicant de cancérologie (DCC) : « Le partage et l'échange de données entre professionnels de santé sont indispensables à la bonne coordination des soins, en particulier pour la prise en charge des maladies chroniques ou des épisodes de soins qui requièrent l'intervention coordonnée de nombreux professionnels autour du patient. C'est en particulier le cas pour la prise en charge des personnes atteintes de cancer dont les parcours de soins sont complexes, variés, et impliquent l'intervention d'acteurs des secteurs sanitaire et social, répartis entre la ville et l'hôpital. Le DCC est un dossier numérique visant à améliorer la coordination des soins en cancérologie. Il permet en particulier aux professionnels de santé impliqués dans ces prises en charge de disposer des informations présentes dans les documents clés produits à chaque étape du parcours de soins (...) ».

Lien : https://www.e-cancer.fr/content/download/152815/1934881/file/INSTRUCTIO_DCC_Cible_2017.pdf

⁵⁹ <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils>

5.1.4 Les difficultés rencontrées

Malgré une information circonstanciée et personnalisée quant aux risques et aux modalités considérées comme optimales de SLT, certains patients n'adhèrent pas au suivi proposé.

Différents facteurs, isolés ou associés de façon variable en fonction de chaque situation individuelle, peuvent contribuer à ces réticences, notamment :

- les conditions socio-économiques ainsi que l'éloignement géographique ou l'isolement social ;
- le sentiment que le SLT n'est pas forcément nécessaire, a fortiori pour des personnes qui ne ressentent aucun inconfort, n'identifiant aucun souci médical ou social et donc n'exprimant aucun besoin ;
- le besoin de prendre de la distance par rapport au milieu médical, au moins pendant un certain temps, temps qui pourrait être celui du rétablissement dont la temporalité est souvent différente de celle de la guérison médicale. Le besoin d'un temps pour se reconstruire en dehors de l'hôpital et des références médicales peut, en effet, se comprendre d'un point de vue psychique et se révéler indispensable pour retrouver la confiance en soi ;
- la revendication du droit à l'oubli d'un point de vue personnel et pas uniquement vis-à-vis de la société civile (en quelque sorte le droit de vouloir et de pouvoir oublier)⁶⁰ ;
- la peur de la rechute et des complications annoncées telles qu'un second cancer ;
- l'épuisement psychique vis-à-vis des questions médicales, source potentielle d'abandon du suivi même en cas d'adhésion initiale ;
- la souffrance psychique de type anxiété et/ou dépression.

Une telle situation de non-adhésion au suivi n'est pas rare en cas de pathologie chronique et nécessite, pour plus de compréhension, d'être acceptée et travaillée par les professionnels de santé pour s'y adapter⁶¹. Ainsi accepter de ne pas systématiser un suivi médical devrait permettre de ne pas exclure ceux qui ne veulent pas ou ne peuvent pas adhérer à un programme de surveillance. La tension éthique se crée entre, d'une part, le nécessaire respect du libre choix et de l'autonomie de chacun, et, d'autre part, la perte de chance potentielle liée à l'absence de suivi⁶². Cette question impose une adaptation de l'organisation du SLT afin de permettre de prendre en compte, avec souplesse, la très grande diversité des situations et des choix individuels. La question est surtout, dans ce cas, de pouvoir maintenir un lien avec toutes les personnes. Il s'agit en quelque sorte de garantir la « possibilité du lien » à quelque moment que ce soit, afin que toute personne concernée soit assurée du maintien, sans condition, de la proposition de suivi.

Ceci implique de prévoir et de garantir un accès à l'information, notamment sur les dispositifs de suivi existants aux personnes perdues de vue leur permettant à tout moment d'initier ou de reprendre leur SLT. Le besoin d'initier ou de reprendre le SLT peut intervenir pour de multiples raisons (besoin d'appui pour un projet de parentalité, existence de troubles fonctionnels persistants, difficultés psychologiques, problèmes d'insertion professionnelle ou de maintien au travail, survenue d'un 2e cancer, découverte d'un problème de santé pouvant constituer une séquelle...).

Les associations de patients peuvent largement contribuer à fournir un appui et des relais d'information. Le patient peut être aidé par son MT, notamment à l'occasion de la découverte d'une possible séquelle, à condition que ce dernier soit informé des modalités d'entrée dans un parcours de SLT.

⁶⁰ Lien vers l'étude ALLIANCE :

https://fccss.fr/wp-content/uploads/2019/11/ALLIANCE_synthese_QUALI_fin.pdf

⁶¹ Le WP2.1 du projet START en cours du PAIR en cancérologie pédiatrique pose la question à la fois d'un point de vue éthique et en termes de recommandations de bonne pratique, quant à la récurrence des sollicitations adressées aux anciens patients dans le cadre du suivi préconisé.

Lien e-cancer : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/Pediatrie-2017>

⁶² Demoor-Goldschmidt C, Tabone MD, Bernier V, et al. Long-term follow-up after childhood cancer in France supported by the SFCE-force and weakness-current state, results of a questionnaire and perspectives. Br J Radiol 2018; 91: 20170819.

Dans ce contexte, la mise en place d'un « guichet unique » régional (cf. principe N° 9) où pourrait s'adresser tout patient (et son MT) souhaitant initier ou reprendre son SLT, même très à distance de la fin de son traitement serait très utile. Ce guichet unique pourrait s'envisager au sein des DAC ou avec leur appui, en lien avec les professionnels concernés par le SLT du territoire et avec l'aide des équipes d'hématologie-cancérologie pédiatrique/AJA ayant pris en charge le patient initialement.

5.2 La formation des patients, des proches et des professionnels à l'après-cancer

La formation contribue l'autonomisation du patient, à la sensibilisation de son MT ⁶³ et de tout autre professionnel impliqué dans l'après-cancer.

5.2.1 La formation des professionnels

La formation à l'après-cancer ne fait pas systématiquement partie des programmes de formation initiale des professionnels de santé. Pourtant le besoin est de plus en plus important au regard du nombre croissant de personnes concernées, confrontées au faible nombre d'acteurs professionnels clairement identifiés c'est-à-dire disposant d'une formation spécifique et ayant une activité dédiée.

Il n'existe pas actuellement de formation initiale sur la thématique spécifique de l'après-cancer et les formations continues restent à développer.

Le personnel soignant, notamment les infirmiers de pratiques avancées (IPA) ayant acquis des compétences en cancérologie et dans le domaine du suivi des effets secondaires,⁶⁴ pourrait participer au SLT. De même, certains IDE ayant acquis des compétences via leur expérience sur le terrain en termes de coordination et de suivi pourraient être mobilisés.

Autour de cette question, l'exemple des médecins généralistes est intéressant et important au regard de leur rôle dans le suivi de ces patients^{65,66}. Tous les généralistes ne pourront pas se former spécifiquement à l'après-cancer. En effet, ils seront amenés dans leur carrière à prendre en charge en nombre très restreint de patients. Dans ce cas, il paraît plus judicieux de proposer une sensibilisation au SLT ciblant les médecins généralistes ayant effectivement dans leur patientèle une personne adulte guérie d'un cancer dans l'enfance/AJA. Cette sensibilisation pourrait être proposée en même temps que la transmission d'informations personnalisées sur le patient lui-même, via des supports complémentaires simples (éventuellement inclus dans le DMP) concernant le SLT et l'organisation des soins afférente.

Toutefois, certains médecins généralistes (ou médecins de spécialité), du fait d'une appétence particulière pour cette thématique, pourraient souhaiter acquérir la compétence spécifique via une formation continue au suivi de l'après-cancer et ainsi développer une activité plus orientée⁶⁷. Ils pourraient intégrer des équipes d'appui du SLT ou participer à un projet élaboré sur cette thématique par une Communauté professionnelle de territoire de santé (CPTS), facilitant l'orientation des personnes concernées ainsi que leur suivi (cf. principe N°8).

Enfin, la question de la formation ne concerne pas que les professionnels, mais également les patients. Une validation universitaire au titre de patient « expert » de l'après-cancer dans le cadre de l'université

⁶³ Le WP 3.2 du projet START en cours du PAIR en cancérologie pédiatrique étudie l'impact de l'éducation – formation du binôme patient – médecin traitant.

Lien e-cancer : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/Pediatrie-2017>

⁶⁴ IPA <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFARTI000038914204/2019-09-02#JORFARTI000038914204>

⁶⁵ Streefkerk N, Heins MJ, Teepe JC, et al. DCOG-LATER Study Group. The involvement of primary care physicians in care for childhood cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer* 2019; 66: e27774.

⁶⁶ Jain J, Qorri B, Szewczuk MR. The crucial role of primary care providers in the long-term follow-up of adult survivors of childhood cancer. *Cancer Manag Res* 2019; 11: 3411-8.

⁶⁷ Disponibilité à l'Université d'Angers d'une formation en distanciel sur le SLT entrant dans le cadre de la formation continue (DPC) et s'adressant aux professionnels, notamment les MG.

des patients pourrait aussi être questionnée. Ces « patients experts » pourraient contribuer à la formation des professionnels et des patients, comme cela existe déjà pour certaines maladies chroniques.

5.2.2 L'éducation thérapeutique (ETP) des patients à l'après-cancer et les outils du e-learning

Il est essentiel que les anciens patients guéris d'un cancer de l'enfance – AJA aient une bonne compréhension des enjeux qui constituent un programme de SLT. L'ETP permet au patient de participer activement à son SLT, contribuant à la reconnaissance ⁶⁸ du patient en tant qu'acteur éclairé et décisionnaire⁶⁹ de son parcours.

Elle est réalisée au cours de séances soit en face à face, soit dans le cadre de sessions collectives, soit les 2. Elle permet de privilégier les apprentissages dans le cadre d'une relation directe et personnalisée avec le patient.

Il s'agit :

- d'aider les jeunes adultes à comprendre leur maladie et les traitements qu'ils ont reçus ;
- de développer ou de maintenir des compétences d'adaptation aux éventuelles séquelles physiques et/ou psychologiques à long terme de la maladie ainsi que des capacités d'autogestion (participation au dépistage précoce, au repérage et au suivi d'éventuelles complications ou risque de complications) ;
- de renforcer en eux une dynamique de prévention dans leur vie quotidienne (via des règles de vie hygiénodiététiques, d'activité sportive et vis-à-vis des toxiques, tabac et alcool tout particulièrement).

En fonction du vécu, des connaissances et des besoins spécifiques de chaque patient, les objectifs de l'ETP^{70,71} pourront être :

- l'acquisition et le maintien de savoirs, de compétences d'autosoins :
 - connaître le nom de la maladie et être capable de citer les traitements qu'il a reçus ;
 - nommer les organes potentiellement touchés par les traitements reçus ;
 - reconnaître les signes ou symptômes d'alerte qui doivent l'amener à consulter ;
 - comprendre l'importance de la surveillance médicale spécifique dont il aura besoin durant sa vie d'adulte et/ou en cas de situations particulières (grossesse, sport intensif, voyage à l'étranger...) ;
 - organiser ou participer à son suivi médical ;
 - citer et appliquer des moyens de prévention afin de maintenir une bonne santé ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences psychosociales permet de :
 - définir et prioriser des attentes et les objectifs personnels du patient (familiaux, professionnels, sociaux...), ainsi que les moyens pour les atteindre ;
 - connaître et savoir mobiliser ressources existantes, le cas échéant.

⁶⁸ Liska CM, Morash R, Paquet L, et al. Empowering survivors after colorectal and lung cancer treatment: Pilot study of a Self-Management Survivorship Care Planning intervention. *Can Oncol Nurs J* 2018; 28: 76-81.

⁶⁹ Pravettoni G, Cutica I, Righetti S, et al. Decisions and the involvement of cancer patient survivors: a moral imperative. *J Healthc Leadersh* 2016; 8: 121-5.

⁷⁰

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf

⁷¹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf

À titre d'exemple, l'ETP ciblée sur le dépistage et la gestion des complications tardives du cancer et de ses traitements est pratiquée de façon courante dans le service d'oncologie pédiatrique du Centre Oscar Lambret à Lille. Elle est systématiquement proposée à tous les patients en situation de guérison de leur cancer dans le continuum de l'expérimentation INCa 2011-13 dédiée au programme personnalisé de l'après-cancer. Elle a vocation à contribuer à la transition de la cancérologie pédiatrique vers la médecine d'adulte de proximité et en particulier la médecine générale, l'accord et l'implication du MT étant une condition de mise en œuvre du programme d'ETP. À la date de cette expertise, nous n'avons pas pu identifier en France d'autre service de cancérologie pédiatrique ou dédié AJA qui la pratique en ciblant spécifiquement l'après-cancer.

Il est encore trop tôt pour cette équipe pour pouvoir apporter des preuves documentées des bénéfices de l'ETP après cancer des patients guéris d'un cancer de l'enfance – AJA.

En tout état de cause, les IDE de coordination et les IPA (Infirmier de Pratiques Avancées), déjà impliqués dans l'ETP du cancer sont amenés à jouer un rôle important dans le domaine de l'ETP de l'après cancer.

Se pose la question de l'opportunité, à terme, de renforcer ou de renouveler l'ETP, notamment en fonction du parcours personnel d'après cancer du patient pour prendre en compte la survenue de modifications du projet de vie, de complications justifiant l'acquisition de nouvelles compétences. Enfin, il convient de rappeler que l'ETP devra également cibler les aidants des patients rencontrant des difficultés d'apprentissage en raison de séquelles cognitives.

Les outils numériques de sensibilisation et d'éducation au service du patient et des professionnels

Ils permettent une diffusion à un plus large public de contenus éducatifs ou d'information. À disposition du patient quand il le souhaite et en a le temps, ces outils lui permettent d'accéder à des informations générales (non personnalisées) sur le SLT. Si ces contenus ne peuvent être suffisants à eux seuls, l'information/éducation personnalisée en tête à tête du patient étant toujours nécessaire, il convient de noter que ces outils numériques constituent un complément précieux adapté aux modes de communication d'une population jeune (notamment les AJA). Il s'agit de courtes vidéos interactives adaptées disponibles sur le web, de formations en ligne ouvertes à tous (FLOT ou MOOC⁷²), destinées aux patients.

Ces outils sont également utilisables par les professionnels de santé, en tant qu'outil de sensibilisation/formation aux enjeux généraux du SLT. En effet, un MOOC consiste en une succession de modules numériques d'apprentissage sur des thématiques bien définies, accompagnés de ressources informatisées telles qu'un forum de discussion en ligne, des liens vers des sites d'intérêt, des documents supplémentaires téléchargeables, des quizz et activités variées. Ces modules sont facilement accessibles via internet à tout moment et peuvent être revus plusieurs fois si nécessaire. Les MOOC en santé permettent à tout public d'acquérir, de façon moins stressante et selon ses propres disponibilités, une information générale sur le SLT, validée par des professionnels de santé.

Ce système de formation en ligne peut aisément permettre un déploiement au niveau national. Ces cours se sont développés en ligne, ouverts à tous et à destination des patients et des proches ou des professionnels de santé. Ils font l'objet d'une étude intitulée START-MOOC⁷³ dans le cadre du projet de recherche START du PAIR (cf. chapitre 2, point 2.5.2). Ce projet vise à évaluer l'impact de ces petits films éducatifs consultables sur internet sur le niveau de connaissances et le comportement des sujets quant au suivi à long terme (résultats attendus en 2023).

⁷² MOOC : selon la dénomination anglophone les Massive Open Online Course

⁷³ Le WP 3.2 du projet START en cours du PAIR en cancérologie pédiatrique vise à identifier les besoins d'informations des anciens patients et à améliorer leur prise en compte. Il a ainsi pour objectif de développer des systèmes d'informations innovants qui soient centrés et personnalisés pour le patient et globaux pour les médecins généralistes traitants. Pour ce faire des MOOC sont en cours de création en partenariat avec des représentants d'anciens patients et associations.

<https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/Pediatrie-2017>

6. PRÉCISIONS SUR LES SPÉCIFICITÉS ET LES ENJEUX DE L'APRÈS-CANCER DISCIPLINE PAR DISCIPLINE

6.1 La place de la médecine générale et du MT

Sa place dans le système de santé est importante en tant qu'acteur de premier recours ayant vocation à coordonner ou à participer à la coordination des soins (cf. chapitre 4, point 4.2). Le MT peut, dans ce contexte, participer au SLT, sous réserve qu'il ait accès, notamment via le DMP aux informations concernant son patient et qu'il puisse le cas échéant, trouver des conseils et un appui dans la coordination des soins en cas de complexité. Une sensibilisation sur les enjeux du SLT peut lui être proposée (MOOC) s'il est amené à suivre un patient (cf. chapitre 5, point 5.2).

6.2 La place des médecins hémato-oncologues pédiatres/AJA

Leur place est essentielle notamment lors de l'initiation du SLT dans le continuum du parcours de soins afin d'informer le patient (cf. chapitre 5, point 5.1) et de proposer une évaluation des besoins à partir duquel s'élaborera le programme de SLT inclus dans le PPAC (cf. chapitre 5 point 5.1). Ils peuvent contribuer à identifier les patients perdus de vue et les inciter à un SLT.

Ils jouent également un rôle déterminant de par leurs connaissances des cancers de l'enfant et des AJA ainsi que leurs traitements, sur l'identification des risques, éventuellement émergents liés aux nouvelles thérapeutiques. Leur implication est nécessaire dans ce domaine afin d'impulser non seulement des stratégies thérapeutiques limitant les séquelles, mais aussi pour promouvoir des cohortes observationnelles et/ou des recherche/recherches-actions/programmes de dépistage dans le domaine du SLT. Ainsi, il est souhaitable qu'ils soient associés au SLT en tant que personnes-ressources même s'ils ne sont amenés directement à prendre en charge à terme le suivi des complications relevant de la médecine d'adultes.

6.3 La place de la médecine de spécialité d'organe

En fonction des types de risques de séquelles, les médecins spécialistes d'organe sont impliqués dans le SLT. Leurs connaissances des spécificités des séquelles survenant après le cancer sont indispensables pour assurer le suivi et les soins dans leur domaine. L'identification de ces professionnels est indispensable afin de pouvoir les mobiliser (cf. chapitre 4, point 4.3), si besoin. Une offre lisible assurant un maillage adapté aux besoins est indispensable pour orienter les patients dans le système de soins.

Tous les organes peuvent être touchés par le cancer et ses traitements. Mais certains organes sont plus particulièrement à risque, c'est-à-dire plus fréquemment atteints et/ou dont la dysfonction menace gravement la santé voire la vie des personnes. Il s'agit, en particulier, du cœur et des vaisseaux⁷⁴. Pour autant, tous les spécialistes d'organe sont susceptibles d'être sollicités dans le cadre d'un suivi après cancer en fonction des besoins individuels.

Les séquelles d'organe (liste non exhaustive) résultent de plusieurs mécanismes possibles, faisant appel à différents médecins de spécialité :

- délabrements chirurgicaux (amputation – déformation...) ^{75 76};

⁷⁴ Sturgeon KM, Deng L, Bluethmann SM, et al. A population-based study of cardiovascular disease mortality risk in US cancer patients. Eur Heart J 2019; 40: 3889-97.

⁷⁵ Piolat C, Lavrand F, Sarnacki S. Thoraco-abdomino-pelvic surgery for tumors in children: Postoperative sequelae. Bull Cancer 2015; 102: 586-92.

⁷⁶ Mary P, Bachy M, Mascard E, Gouin F. Secondary orthopaedic complications after childhood tumors of the musculoskeletal system. Bull Cancer 2015; 102: 593-601.

- insuffisance fonctionnelle d'organe ou d'appareil induite par la radiothérapie et/ou la chimiothérapie (insuffisances endocriniennes diverses, insuffisance rénale, insuffisances sensorielles, déficit neurocognitif, insuffisance cardiaque...);
- atteinte métabolique⁷⁷ conduisant à des complications cardiovasculaires ;
- troubles de la croissance globale (radiothérapie encéphalique ou irradiation corporelle totale) et segmentaire (radiothérapie sur un segment de membre) ;
- survenue d'un 2e cancer au niveau des champs d'irradiation (seins, thyroïde) ou de façon plus systémique sous la forme d'une hémopathie maligne secondaire et pouvant faire suite à une chimiothérapie et/ou radiothérapie qu'elle soit focalisée ou corporelle totale ;
- déficit fonctionnel prématuré des organes pouvant conduire à une présentation de type vieillissement accéléré ;
- troubles sensoriels ;
- troubles de la fertilité et de la santé sexuelle.

6.4 La place de la médecine psychique et du soutien psychologique

Le patient, ses proches, l'équipe soignante peuvent avoir besoin de l'expertise et de la mise en place d'un accompagnement par des professionnels du psychisme et ce, à toutes les étapes du parcours de soins. Cet accompagnement, proposé de façon systématique (mais non imposé) dès l'annonce du diagnostic de cancer et durant toute la phase de traitement actif, peut également s'avérer très utile pour accompagner la phase dite de « transition » ainsi que durant le SLT.

6.4.1 Les impacts psychiques du cancer et de ses traitements

Ainsi, parce que du point de vue psychique « il n'y a pas de petit cancer », la question du traumatisme psychique de la maladie cancéreuse et de ses traitements se pose pour tous les patients. Même si la littérature internationale rapporte certaines caractéristiques de personnes plus à risque de troubles psychiques (tumeurs [Hodgkin Ewing, ostéosarcome...] survenues durant l'adolescence, antécédent de tumeur cérébrale, faible niveau d'éducation, personne célibataire, sans emploi, souffrant de plusieurs problèmes de santé chroniques et sérieux), il n'y a en réalité pas de possibilité de stratification des situations en niveaux de risque dans le domaine psychique.

La souffrance psychique éventuelle ne se résout pas avec l'annonce de la rémission ni même celle de la guérison médicale et peut perdurer ou même se révéler de nombreuses années après le cancer et ses traitements. En effet, la temporalité psychique est subjective, propre et unique à chaque individu. La guérison somatique n'inclut pas le « sentiment de guérison », celui-ci nécessitant de se sentir en confiance et en sécurité concernant sa propre santé. Ce sentiment de guérison peut mettre des années à se (re-)construire. Il n'évolue pas toujours de façon parallèle entre le patient et ses proches, en particulier des parents. Le lien à l'enfant qui a été malade peut continuer d'imprégner les relations familiales et générer une souffrance psychique.

Le déficit de SLT concerne la dimension psychique et sociale notamment au regard des difficultés d'accès aux soins psychiques même lorsqu'un besoin a été clairement identifié. En effet, de nombreux anciens patients interviewés témoignent de leurs besoins en la matière (besoins confinant parfois à la détresse) et de leur isolement, ne parvenant pas à identifier des interlocuteurs pour les entendre ou les orienter. Les médecins somaticiens attestent aussi de leurs difficultés à mobiliser des confrères impliqués pour recevoir ces patients. Par ailleurs, l'absence fréquente de couverture financière peut aussi être un facteur limitant pour les personnes et une source d'inéquité d'accès.

⁷⁷ Atteinte métabolique : dyslipidémie, intolérance au glucose voire diabète, stéatose hépatique/NASH, surpoids androïde

6.4.2 Les propositions relatives au suivi psychique

Au regard des précédents constats ainsi que des réflexions et échanges survenus durant les auditions et lors des groupes de travail avec les anciens patients, les associations, les experts spécialistes du psychisme ainsi que l'ensemble des autres experts (médicaux et paramédicaux des différentes disciplines représentées), un certain nombre de points semblent essentiels à souligner.

- le suivi psychique devrait être proposé (et non imposé) donc pouvoir être accessible à tous et à tout moment dans le respect non seulement de la liberté individuelle de choisir (d'accepter ou pas, parfois de résister comme c'est souvent le cas en période d'adolescence), mais aussi de la disponibilité psychique propre de chacun. Il doit pouvoir répondre de façon personnalisée aux attentes et aux besoins des patients
- il suppose d'avoir au préalable informé de façon personnalisée le patient sur son cancer et ses traitements afin que celui-ci puisse s'approprier sa propre histoire (cf. chapitre 5, point 5.1) ;
- en termes de repérage et d'évaluation psychiques, la complexité de l'expérience psychique de ces personnes ne peut pas seulement relever d'une approche quantitative (seuil d'anxiété par exemple) ou standardisée (se basant sur la présence ou absence de critères permettant par exemple de définir un épisode dépressif caractérisé ou pas). En effet, certains patients ne répondent à aucun critère et rapportent pourtant une grande souffrance. De même, d'autres patients n'ayant pas de demande explicite (sans doute sous l'effet d'injonctions de type « tout va bien » au prétexte qu'ils sont guéris d'un cancer), peuvent être en souffrance psychique.

Ainsi, le seul repérage psychopathologique standardisé n'est donc pas pertinent dans la mesure où l'évaluation ne peut pas se résumer à la seule recherche de troubles caractérisés. C'est pourquoi, le dispositif de SLT doit pouvoir s'adjoindre de psychiatres et de psychologues cliniciens capables de respecter la singularité et les trajectoires de vie de chacun et sensibilisés et/ou formés à la clinique des enfants et des AJA, ainsi qu'à la clinique de la maladie grave, potentiellement mortelle ou source de handicap.

- Afin de pouvoir répondre à l'ensemble des besoins et particularités des adultes guéris d'un cancer de l'enfance – AJA, il conviendrait donc de proposer au patient une évaluation psychique incluant notamment la recherche et l'évaluation des problématiques suivantes :
 - détresse, anxiété, dépression sans se restreindre à la détection de troubles caractérisés ;
 - difficultés sociales et relationnelles ainsi que problèmes scolaires et/ou professionnels
 - comportements à risque du point de vue de la santé.
- Concernant les questions de temps et de lieu, les patients peuvent avoir besoin de lieux qui puissent leur accorder le temps suffisant pour penser leur propre histoire et où tous les mouvements psychiques peuvent être entendus (incluant notamment l'ambivalence, l'agressivité, les regrets, les investissements forts vis-à-vis de personnels soignants). Ils peuvent bénéficier, pour pouvoir réellement et pleinement s'exprimer, de changements d'interlocuteurs, car offrant, de ce fait, un regard neuf, sans a priori et libre de liens d'attachement éventuels.

Les associations de patients peuvent contribuer à identifier les lieux de prise en charge les plus adaptés. En effet, de tels lieux existent,⁷⁸ mais seraient à développer sur l'ensemble du territoire.

- En complément de cette offre de soins, il convient de rappeler que les associations de familles de patients et d'anciens patients proposent des lieux/espaces d'échanges, des actions visant, notamment, via l'intervention de pairs, à apporter des informations, des solutions pratiques, des espaces de paroles et de partage d'expériences, hors du champ du soin. Elles permettent d'accueillir

⁷⁸ A l'exemple de l'Espace Bastille à Paris (centre médico-psychologique recevant des jeunes adultes guéris d'un cancer survenu dans l'enfance pour des groupes de parole) ou des Accueils Cancer de la ville de la Paris (ouverts aux patients et proches sans frais et sans critères de délai par rapport à la maladie et aux traitements). Les dispositifs pour adolescents (tels que les maisons des adolescents) pourraient aussi s'ouvrir à l'accueil des jeunes ayant eu un cancer.

les demandes multiples des personnes et d'y répondre dans un cadre souple et adaptatif. Elles contribuent également à faire remonter les difficultés rencontrées par les patients.

6.5 La place des soins de support

Les soins de support ont une place essentielle tout au long du parcours de soins des patients, y compris dans l'après-cancer dans la mesure où la rémission tout autant que la guérison ne présument pas du rétablissement ad integrum de la personne. Ils doivent être adaptés aux besoins nouveaux de l'après-cancer et pérennisés sur le long terme pour pouvoir répondre aux besoins persistants (c'est-à-dire chronicisés) et/ou de survenue tardive avec :

- une évaluation des besoins ;
- une prise en charge globale incluant toutes les dimensions de la personne, physique, psychique, sociale ;
- des propositions d'interventions, si possible le plus en proximité du domicile et un suivi de mise en œuvre⁷⁹.

Les principes généraux de ce temps spécifique d'évaluation des besoins de soins de support⁸⁰, s'appuyant sur le référentiel publié par l'INCa⁸¹, pourraient être les suivants :

- il pourrait trouver toute sa place au sein de la consultation pluridisciplinaire d'entrée dans le dispositif de SLT envisagé ici avec :
 - un temps d'écoute attentive/active permettant à la personne d'exprimer librement et pleinement toutes ses difficultés, ses besoins, ses attentes. L'écoute doit véritablement s'entendre comme un temps de soins ; il s'agit de laisser le temps nécessaire à la personne de faire le point de ce qui s'est passé, lui permettre ainsi de le déposer afin de travailler avec elle sur les pistes et de proposer un accompagnement adapté ;
 - un temps de repérage complémentaire et d'évaluation plus précise des besoins de la personne de façon holistique (approche médico-psycho-sociale et éducative), des outils étant à disposition des professionnels de santé dans le référentiel ;
 - un temps d'orientation pour les interventions vers les personnes et les ressources en fonction des besoins spécifiques identifiés et au regard de l'offre de proximité disponible, notamment en ville.

Ceci implique une bonne connaissance du maillage territorial, une coopération et articulation avec la ville avec l'appui des dispositifs territoriaux de coordination (Dispositifs spécifiques régionaux du cancer, [DSRC, ex-RRC], Communautés professionnelles territoriales de santé [CPTS], Dispositifs d'appui à la coordination [DAC]).

Les thématiques sont à aborder de façon systématique, sans, toutefois, empiéter sur des suivis déjà en place et en veillant à couvrir les 4 soins socles (prise en charge de la douleur, diététique et nutritionnelle, psychologique, sociale et familiale) et les 5 soins de support complémentaires (activité physique, soutien psychologique des aidants, préservation de la fertilité, santé sexuelle, conseils d'hygiène de vie) et deux techniques particulières (hypnoanalgésie et analgésie intrathécale), tels que définis dans le référentiel de

⁷⁹ La prise en charge financière des soins de support en ville tend à s'améliorer (ex : consultations de psychologue) mais n'est pas complète.

⁸⁰ à l'instar de la consultation de soins de support dédiée telle que proposée dans certaines régions à des femmes dans les suites de leur cancer du sein

⁸¹ <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Referentiel-organisationnel-national-Soins-oncologiques-de-support-des-patients-adultes-atteints-de-cancer>

soins de support publié par l'INCa⁸². Les acteurs sont des personnels formés aux soins de support⁸³ (médecins, IDE formés à l'oncologie et au SLT et plus particulièrement des IDE de coordination (IDEC) au regard de la variété des dimensions de soin à aborder et des nombreux acteurs potentiels à coordonner).

L'interaction avec les associations devra aussi être pleinement investie, à l'instar, plus particulièrement de l'association « Les Agueris » dédiée aux adultes guéris d'un cancer traité durant l'enfance – adolescence.

6.6 La place de la médecine physique et de réadaptation et la question du handicap

6.6.1 Les types de handicap

Lorsque le handicap est sévère et bien identifié, qu'il soit moteur et/ou cognitif, le parcours est généralement codifié, dans la mesure où les patients sont adressés en centre de rééducation (Soins de suite et de réadaptation [SSR], devenus, depuis 2022, les Soins médicaux et de réadaptation, [SMR]). Puis, un accompagnement ultérieur éventuel est mis en place au sein de structures médico-sociales de type CAMSP (*Centres d'action médico-sociale précoce*) ou SESSAD (*Services d'éducation spéciale et de soins à domicile*) lorsque l'enfant/AJA peut être intégré dans le milieu scolaire ordinaire. Si le handicap (éventuellement majoré par un contexte social fragile) le nécessite, un accompagnement plus complet peut être réalisé via des structures comme les CEM (*Centres médicoéducatifs*), les IME (*Instituts médicoéducatifs*), les MAS (*Maisons d'accueil spécialisées*). Ces accompagnements se font en lien avec les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Chaque MDPH met en place une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne handicapée et la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne dans son champ de compétences⁸⁴.

Dans le cas de handicaps invisibles, c'est-à-dire difficiles à déceler, le parcours est moins codifié et les perdus de vue sont très nombreux. Pourtant, ces types de handicaps peuvent être à l'origine d'un isolement social au sens large, c'est-à-dire familial, amical, scolaire, professionnel, interférant notoirement avec l'acquisition de l'autonomie. Il est donc tout aussi essentiel de les dépister et les prendre en charge.

Parmi ceux-ci, on retiendra :

- au niveau cognitif : troubles attentionnels, mnésiques, exécutifs ;
- des troubles de la cognition sociale : défauts de filtre émotionnel, décalages de maturité (identifiables au sein des fratries et des sphères amicales), troubles d'interaction aux autres ;
- la dystonie émergente ou modérée qui est une source de maladresse et de fatigue importante ;
- la fatigue chronique, souvent méconnue en tant que handicap, qui peut être source de difficultés dans la vie quotidienne ou dans le travail.

La population concernée par un handicap invisible est toutefois de mieux en mieux connue et appréhendée. Les possibilités d'accompagnement pour limiter/compenser les conséquences de ces handicaps sont réelles par le biais d'un suivi adapté en centre ressource qui implique un travail important et délicat d'information et de guidance auprès des familles.

⁸² Référentiel de soins de support publié par l'INCa : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Referentiel-organisationnel-national-Soins-oncologiques-de-support-des-patients-adultes-atteints-de-cancer>

⁸³ Witt CM, Balneaves LG, Cardoso MJ, et al. A comprehensive definition for integrative oncology. J Natl Cancer Inst Monogr 2017; 52: 1gx012.

⁸⁴<https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/maison-departementale-du-handicap/article/maison-departementale-des-personnes-handicapees-mdph>

6.6.2 La question de la reconnaissance du handicap

Se reconnaître dans la terminologie « handicap » est une question complexe. Car être malade pour certaines personnes ce n'est pas être handicapé. De fait, la reconnaissance administrative du handicap est loin d'être systématique pour les patients. De même, il n'est pas rare que certaines familles, ayant pourtant des besoins très importants, ne soient même pas informées de la possibilité d'une telle reconnaissance. Dans ce contexte, les démarches doivent relever d'un accompagnement social spécifique.

Il est important de bien distinguer, d'un côté, l'identification à cette catégorie (une personne souffrant de handicap) et, de l'autre, le recours à la reconnaissance administrative du handicap (reconnaissance en qualité de travailleur handicapé [RQTH], par exemple). Concernant le positionnement identificatoire, les patients sont effectivement souvent ambivalents. Certains ne se sentent pas en situation de handicap et/ou ressentent plutôt un besoin de normalité tout en ayant dans le même temps le souci de faire valoir leurs différences. Cette ambivalence porte sur la question de rendre visible ou non leur handicap, de parler ou non de leur maladie en raison des représentations très négatives qu'elles peuvent susciter. Ces facteurs expliquent en partie pourquoi la proportion d'étudiants malades bénéficiant d'une reconnaissance administrative de leur situation de handicap est faible, que ce soit auprès des services handicap des universités aussi bien qu'au niveau des MDPH⁸⁵.

Ainsi, la reconnaissance du handicap dépend de la rencontre de plusieurs facteurs interdépendants :

- la représentation individuelle du terme de « handicap »⁸⁶ et de son acceptabilité pour soi-même ;
- la conjoncture, c'est-à-dire la survenue ou pas de besoins ressentis à un moment donné (par exemple, un besoin lié au souhait de passer un concours peut enclencher une procédure de reconnaissance qui ne serait autrement pas advenue) ;
- le positionnement et les propositions des acteurs qu'il s'agisse des professionnels de santé ou des professionnels des institutions (du système scolaire, de l'université et autres).

Il apparaît nécessaire de proposer à la personne concernée, notamment, en cas de handicap invisible, un accompagnement dédié pour faire le lien entre les différents partenaires (professionnels de santé, établissements scolaires, universités, écoles professionnelles, milieu professionnel...), ceci afin de favoriser une juste évaluation/reconnaissance de la situation réelle de chaque patient et des besoins de compensation.

6.6.3 Les soins et le suivi en cas de handicap lié à des lésions cérébrales acquises et l'accès à la médecine physique et de réhabilitation (MPR)

S'agissant de handicap neurocognitif, plusieurs structures et services d'accompagnement sont susceptibles d'accompagner les patients et leurs familles en cas de lésions cérébrales séquellaires soit liées à un cancer et son traitement, soit à d'autres mécanismes (post traumatique, post accident vasculaire cérébral [AVC], séquelles sévères d'encéphalites...).

- Les soins médicaux et de réadaptation (SMR, ex-SSR) en hospitalisation complète ou de jour à vocation neurologique peuvent répondre aux besoins des patients cérébrolésés nécessitant de soins de réadaptation. Cependant, ils ne peuvent assurer l'accompagnement sur le long terme.
- Les services mobiles d'accompagnement et des centres de ressources sont également disponibles pour des patients ne relevant pas de SMR ou au décours d'une hospitalisation en SMR :

⁸⁵ Maison départementale de la personne handicapée :

- Le certificat médical : www.mdp33.fr/certificat_medical_cerfa_13878_0157417.pdf
- Le formulaire de demande : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19993>

⁸⁶ Caisse nationale de la solidarité et de l'autonomie : <https://www.cnsa.fr>

- les UREOS (*Unités d'évaluation de réentraînement et d'orientation sociale*) sont des structures médico-sociales destinées (une par région) à favoriser la réinsertion sociale et professionnelle des personnes cérébrolésées⁸⁷ ;
- les centres de ressources pour les patients cérébrolésés proposant des dispositifs d'insertion. Ces structures sont constituées d'une équipe pluridisciplinaire (comme toute structure de MPR), incluant entre autres professions celles de psychologue, neuropsychologue, ergothérapeute, kinésithérapeute, éducateur, enseignant, médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR), psychiatre, documentaliste. Leurs missions incluent l'évaluation et l'accompagnement autour de plusieurs dimensions : 1) scolarité et orientation (études et projet professionnel) ; 2) activités de loisir ; 3) coordination des professionnels libéraux ; 4) accompagnement psychologique directement en lien avec les séquelles de lésions cérébrales acquises. Cet accompagnement n'est pas limité dans le temps, mais ne peut dépasser la limite d'âge de 26 ans. Il est strictement réservé aux patients domiciliés au sein du périmètre géographique couvert par la structure.
- L'exemple de l'apport de la consultation de MPR d'appui dédiée aux personnes cérébrolésées RESACCEL⁸⁸. Malgré les dispositifs précédemment cités et à l'aune des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) «élargies» de neuro-oncologie (incluant cancérologues et neurochirurgiens pédiatres ainsi que neuropédiatres et médecins de MPR), certains jeunes patients n'étaient pas orientés vers les médecins MPR faute d'offre de consultation identifiée. C'est ainsi que les consultations d'appui en MPR ont été récemment mises en place dans le réseau de soins et d'accompagnement des personnes cérébrolésées (RESACCEL) en Auvergne-Rhône-Alpes (AURA). Les objectifs de telles consultations d'appui de MPR sont d'informer les personnes (et leur entourage) sur les points de vigilance par rapport aux potentielles séquelles motrices, cognitives et de cognition sociale. Il s'agit aussi de leur faire connaître l'existence des dispositifs susceptibles de les accompagner, de proposer, si besoin, une évaluation et une orientation adaptée.
- Au-delà de 25 ans, se pose aussi la question des modalités et du meilleur moment pour informer les personnes et leur entourage sur « l'après » lorsque ce sont les structures MPR adultes qui prennent le relais. Une préparation anticipée très en amont est essentielle avec l'ensemble des parties prenantes (patient, aidants, professionnels concernés) afin qu'en cas de besoins au-delà de 25 ans, soit organisé un relais vers des collègues d'adultes. Des structures d'appui sont disponibles. Il peut s'agir d'un centre ressource pour adultes ou d'autres structures (SAMSAH [*Services d'accompagnement médico-social des personnes handicapées*], les SAVS [*Services d'accompagnement à la vie sociale*], les UEROS, déjà citées).

De ces constats émanent, d'une part, l'importance du partage de l'information entre le patient/son entourage proche souvent très impliqué (famille, aidants non familiaux) et les soignants (médecin traitant, personnel paramédical, équipes de soins spécialisées), et, d'autre part, la nécessité impérative d'assurer le maintien de l'accès à l'information tout au long du suivi.

Certaines régions, comme la région Auvergne -Rhône-Alpes (AURA) sont suffisamment dotées pour pouvoir systématiser l'adressage en MPR à l'issue de la phase active de traitement du cancer pour les patients cérébrolésés ou après chirurgie d'un membre quand cela est nécessaire. Ce n'est pas le cas dans d'autres régions. Dans certaines régions, les liens restent encore à construire entre la MPR et les services d'oncologie et/ou de neurochirurgie pédiatriques afin de fluidifier les organisations et les parcours et de les rendre plus efficaces. À défaut de réseau structuré, l'établissement d'une cartographie des SMR (pour adultes et pour enfants) où officient des spécialistes de MPR pourrait améliorer l'orientation. Cette description de l'offre relève des missions des DSRC.

⁸⁷<https://www.meimonnisenbaum.com/fr/lexique-juridique/id-1507-unite-d-evaluation-de-reentrainement-et-d-orientation-sociale-ueros->

⁸⁸ En l'occurrence sur la région AURA, ces RCP élargies permettent effectivement la rencontre des équipes de MPR, des professionnels de la cancérologie pédiatrique et des AJA de l'institut d'hémo-oncologie pédiatrique (IHOPE), les neuro-pédiatres et neurochirurgiens.

6.7 La place de l'accompagnement social

6.7.1 Les problématiques identifiées

Le groupe de recherche en sciences humaines et sociales EMELCARA⁸⁹ a travaillé entre 2016 à 2019 sur la question de la transition du lycée vers les études supérieures dans un contexte de maladie grave et sur les moyens d'améliorer cette transition. Ainsi, sur la base de questionnaires centrés sur les maladies rares et les cancers, adressés aux professionnels de l'éducation nationale, aux étudiants et aux familles (en Île-de-France et Nouvelle-Aquitaine), 8 500 retours ont été exploitables (parmi 10 000 répondants) et ont ainsi pu faire ressortir les difficultés et doléances de ces jeunes soutenant les présentes observations.

Les conséquences de la maladie entrent en conflit avec les impératifs de la vie professionnelle et de l'orientation scolaire et universitaire. Les impacts sont tout particulièrement notables au cours de « Parcours Sup » où l'évaluation des performances scolaires rentre en ligne de compte⁹⁰. Ainsi des absences liées à la maladie générant une absence de résultats scolaires peuvent mettre en péril une orientation souhaitée et modifier le cursus⁹¹. Certains parcours et certains métiers peuvent, dès lors, être jugés impossibles et l'orientation est rendue complexe⁹².

6.7.2 L'expérience d'accompagnement réalisée en Aquitaine

La Maison Aquitaine ressource pour adolescents et jeunes adultes a été ouverte en 2012 sous l'impulsion de l'INCa (AAP INCa 2012 « AJA et cancer »). Elle accueille des AJA de 15 à 25 ans pendant et après le cancer avec les caractéristiques suivantes :

- un espace neutre et extraterritorial, par contraste avec les différents services hospitaliers de soins côtoyés par les patients ; il s'agit d'un espace situé à l'écart, sur le campus de l'hôpital, mais ne donnant pas l'impression d'être à l'hôpital ;
- un lieu où les réévaluations sont possibles grâce au suivi médico-psycho-socio-éducatif ;
- un lieu dédié aux accompagnements médico-psycho-socio-éducatif ;
- un lieu pour favoriser la réinsertion scolaire, des collégiens, lycéens et étudiants atteints de cancer⁹³
^{94 95} ;
- un lieu visant à favoriser les transitions ;
- un lieu d'accueil sans rendez-vous où les patients peuvent toujours revenir au moment où ils le souhaitent et pour le temps qu'il leur faut ;
- une équipe pluridisciplinaire constituée pour créer du lien (entre la ville et l'hôpital) et pour accompagner tous « les temps » de la vie du patient (psychologue, puéricultrice, accompagnatrice en santé, enseignant en APA, socio-esthéticienne).

⁸⁹ L'acronyme EMELCARA signifie « Expérience d'un dispositif de Médiation auprès d'Étudiants et de Lycéens atteints d'un CANcer ou d'une maladie Rare. Les travaux du groupe EMELCARA ont été financés par le Fonds Social Européen 2016-2019 puis 2019-2022.

⁹⁰ Rollin Z. Lycéens atteints de cancer : des « autres » pour l'institution scolaire française, in Dugas E et Ferréol G, Oser l'autre. Altérités et éducatibilité dans la France contemporaine. Bruxelles, Éd. InterCommunication & EME, 2015: 65-81.

⁹¹ Rollin Z. Le lycée à l'épreuve du cancer. Collection Recherches, Éd. INSHEA, 2020.

⁹² Bonneau J, Dugas K, Louis A et al. Educational and social outcome after childhood cancer. Bull Cancer, 2015 ; 102 : 691-7.

⁹³ Rollin Z. Comment comprendre et faciliter le retour en classe des lycéens traités pour un cancer ? Retour sur une recherche – Action sociologique. Santé Publique 2015/3, 27: 309-20.

⁹⁴ Dugas K, Rollin Z, Brugières L, et al. Évaluation d'interventions destinées à faciliter le retour en classe d'élèves du secondaire traités pour un cancer. Bull Cancer 2014, 101: 1009-19.

⁹⁵ Rollin Z, Dugas K et al. État des lieux de l'insertion scolaire et professionnelle des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer (15-24 ans). Oncologie Hématologie Pédiatrique 2015, 3: 88-98.

Même si cette expérience n'est pas nécessairement généralisable, elle montre l'intérêt d'un soutien social, s'inscrivant dans une démarche globale d'accompagnement multidimensionnel.

6.7.3 L'accompagnement social et sa mise en œuvre

- La dimension sociale de l'après-cancer est de fait à inscrire précocement dans le parcours des patients⁹⁶. Cette dimension est à prendre en compte et à préparer avant même la fin des traitements, de façon adaptée à la temporalité de la maladie et au rythme de chaque personne. Anticiper ne conduit pas forcément au déclenchement d'actions immédiates, mais permet d'aborder les questions, d'échanger et d'ouvrir des portes de réflexion et de projection pour la personne malade.
- Pour le SLT après cancer, dans la tranche d'âge 15-30 ans⁹⁷, l'accompagnement est particulièrement nécessaire pour limiter les difficultés voire les échecs, mais aussi pour permettre aux jeunes de se projeter dans l'avenir dans les meilleures conditions possibles. Cette question, toutefois, se pose à tous les âges de la vie, la personne guérie d'un cancer pouvant avoir besoin d'appui pour une réorientation professionnelle, une adaptation ou un allègement de son poste en cas de survenue de séquelles invalidantes.
- Au niveau scolaire et universitaire, l'accompagnement est crucial lorsque la trajectoire médicale est invalidante^{98 99}. En effet, le risque de bifurcations dans le cursus voire de décrochages est alors important.
- Par ailleurs, le soutien parental diffère entre le lycée et l'enseignement supérieur. Si les parents et les proches peuvent apporter des informations ainsi que du soutien dans les démarches et le quotidien dans le secondaire, pour les études supérieures, l'étudiant est considéré comme majeur, autonome et donc seul interlocuteur légitime. Or, cette transition peut être particulièrement difficile à vivre pour ces jeunes. L'accompagnement scolaire et universitaire est donc très important et très apprécié par les personnes et leurs proches.

Or, ces démarches sont vécues comme particulièrement ardues au regard du manque d'informations, de la complexité de leur mise en œuvre et des difficultés de la communication avec les institutions. S'y ajoute la nécessité de devoir constamment réexpliquer le problème de santé. Les jeunes expriment, ainsi, très globalement, leur besoin de bénéficier d'une médiation auprès des institutions, c'est-à-dire d'être aidés, relayés, représentés par un tiers « neutre » écoutant leurs demandes et les aidant dans les démarches à accomplir. Si actuellement, cette médiation est surtout réalisée, lorsqu'ils le peuvent, par les proches, ces derniers manquent de temps et surtout de connaissance de l'institution, qu'elle soit scolaire, universitaire ou administrative. Ainsi un accompagnement dédié spécialisé s'avèrerait tout à fait utile, notamment l'appui d'un assistant social formé à ces problématiques.

C'est pourquoi l'accompagnement social nécessite d'être débuté dès la phase de traitement du cancer et se prolonger au-delà, autant que nécessaire, pour anticiper, accompagner le SLT aux différentes étapes de la vie de la personne (phase de la scolarité, de la formation universitaire ou professionnelle, insertion professionnelle, maintien à l'emploi, adaptation du poste de travail...).

- Cet accompagnement nécessite des assistants sociaux formés à ces problématiques et au dialogue avec les patients et leurs proches ainsi qu'à la médiation avec les différents interlocuteurs du champ du médicosocial et du handicap ;

⁹⁶ Courty B, Sivilotti L, Rollin Z. Prendre en compte les éthiques du « care » pour penser les trajectoires des élèves et étudiants suivis pour une maladie grave chronicisée, in Dugas E, Handicap et études universitaires, Éd. CNRS, 2019.

⁹⁷ Roesler C, Dugas K, Rollin Z, et al. Quelles spécificités de sociabilisation, sociales, scolaires et professionnelles pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ? Bull Cancer, 2016.

⁹⁸ Rollin Z. Devenir un.e élève atteint.e de cancer. Quelles expériences de la scolarité à l'épreuve de la maladie grave chronicisée ? Agora débats/jeunesses, 2019, n°81.

⁹⁹ Rollin Z, Courty B, Dugas K. Comprendre et répondre aux besoins des étudiants suivis pour une maladie grave : quatre ans de recherche-action en Aquitaine et Île-de-France, in Dugas E, Les violences scolaires aujourd'hui en question. Regards croisés et altérités, Collection Mouvement des savoirs, L'Harmattan, 2018.

- Des informations actualisées concernant les droits et démarches pratiques doivent pouvoir être disponibles pour les patients, leurs proches et les assistants sociaux ; dans cet objectif, un guichet unique relatif aux démarches sociales et administratives est en cours de construction avec l'appui de l'INCa (mesure II .11.3 de la stratégie décennale de lutte contre les cancers dédiée à la simplification des formalités administratives) ;
- En complément des interlocuteurs sociaux des hôpitaux, d'autres partenaires sont mobilisables afin de favoriser ou de permettre des orientations adaptées au cas par cas :
 - à proximité du domicile, notamment, vers des professionnels libéraux
 - avec des services sociaux spécifiques, donc différents de la sécurité sociale, tels qu'un service social de secteur ou d'entreprise ;
 - avec d'autres partenaires spécifiques tels que des instances au sein des universités ou des équipes pédagogiques ;
 - avec des associations¹⁰⁰.

6.7.4 Les divers questionnements relatifs à la dimension sociale de l'après-cancer pouvant être exprimés par les patients à distance des traitements et les aménagements existants

Les questionnements principaux sont les suivants :

- Accès à l'information sur les dispositifs existants

Ces questionnements incluent, en particulier, les informations relatives aux dispositifs existants permettant l'adaptation du travail en cas de handicap (droits existants, dispositifs d'aménagement des postes/temps de travail, interlocuteurs possibles notamment les MDPH) ;

- Accès à l'information relative à l'orientation professionnelle¹⁰¹

Les informations relatives aux modalités d'organisation du parcours scolaire/formation et de ses adaptations possibles en vue d'une orientation professionnelle conforme aux souhaits et aux compétences de la personne (filières, bilan de compétences...) ;

- Accès à un accompagnement pour l'entrée dans la vie professionnelle

Cet accompagnement dans le monde du travail¹⁰² peut inclure les items suivants (aide la rédaction d'un curriculum vitae, pour la réalisation d'un entretien d'embauche, appui à la réflexion sur la manière de parler ou pas de sa maladie dans le contexte du travail...) ;

- Accès à un aménagement dans le travail ou à un reclassement.

Il s'agit ainsi de questionner sur l'opportunité d'un aménagement du poste de travail/reprise en alternance ou d'une réorientation /reclassement professionnel¹⁰³ ;

- Accès à l'information concernant les questions de financement des projets envisagés

Les préoccupations concernent le financement de l'entrée dans la vie active et d'adulte (études, installation, permis de conduire, vacances, mariage, projet d'enfant...).

Certains jeunes doivent emprunter pour financer une formation coûteuse, une école privée ou pour tout autre motif relatif à leur vie d'adulte. La convention AERAS (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé

¹⁰⁰ A l'instar de l'association « Life is rose » : <https://www.lifeisrose.fr/>

¹⁰¹ Il est rappelé que certaines professions restent inaccessibles aux personnes guéris d'un cancer (militaire, pompier...).

¹⁰² Lien pour le référentiel « Cancer et travail » de l'Association Française des Soins Oncologiques de Supports (AFSOS) : www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-travail

¹⁰³ <https://www.emploi-store.fr>

de santé) dans le cadre du droit à l'oubli,¹⁰⁴ permet l'accès à l'assurance emprunteur et au crédit des personnes présentant ou ayant présenté un risque aggravé de santé. Pour autant, cette facilitation doit être mise en balance avec la reconnaissance des survivants du cancer comme « personnes à risque » de complications justifiant un suivi spécifique à vie et, éventuellement, une couverture de type post-ALD. Ce sont autant d'éléments susceptibles d'induire une crainte et une non-adhésion au suivi chez certains. Ces personnes peuvent avoir besoin d'informations précises et d'un accompagnement dans leurs démarches pour ne pas les priver ni de leur droit à l'oubli qu'ils revendiquent à juste titre ni du suivi nécessaire à la préservation de leur santé.

- Accès à la couverture éventuelle par l'assurance maladie et les mutuelles ou le reste à charge en lien avec le SLT

Le suivi et les soins nécessaires à la gestion de complications avérées et/ou séquelles aggravées peuvent justifier une reconnaissance au titre d'affection de longue durée (ALD)¹⁰⁵ ; les examens et/ou consultations de dépistage des complications après cancer ainsi que leurs traitements pouvant justifier une demande de prise en charge en post-ALD¹⁰⁶.

- La prise en charge des autres frais

L'accompagnement psychique, les frais dentaires et auditifs, soins de rééducation/réadaptation, prothèses diverses sont également importants pour la prise en charge ou la prévention des séquelles ainsi que les soins de support réalisés en ville.

Les exemples d'aménagements possibles lors des études

En fonction du type d'établissement (lycée, université, école privée) et de la filière choisie, certains aménagements scolaires et des études peuvent parfois exister et donc être demandés :

- aménagement de l'emploi du temps : choix du groupe de travaux dirigés, adaptation des horaires ;
- accompagnement pédagogique¹⁰⁷ : tutorat spécifique, cours de compensation par des enseignants, adaptation des supports de cours ;
- aides humaines : à l'instar d'un preneur de notes ou d'un logiciel de dictée vocale ;
- étalement des études : par exemple, le report ou le fractionnement des études ;
- aménagement des examens et évaluations : temps majoré, dispense de tout ou partie d'un contrôle continu, session différée (par exemple la session sportive ou artistique), délocalisation des examens, assistance de secrétaire, matériel adapté ;

Il faut cependant noter que les demandes d'aménagement des examens sont davantage satisfaites (parce que plus faciles à organiser) que les demandes d'aménagement des cours.

¹⁰⁴ <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Prets-et-assurances/Qu-est-ce-que-le-droit-a-l-oubli>

¹⁰⁵ <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald>

¹⁰⁶ <https://www.ameli.fr/paris/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/suivi-post-ald>

¹⁰⁷ Dugas E, Rollin Z. La question des formations initiale et continue des enseignants au profit des élèves en situation de handicap. Revue de Santé Scolaire et Universitaire, 2014.

Annexe : PPAC et SLT, propositions des experts

En complément des éléments disponibles relatifs au PPAC sur le site de l'INCa¹⁰⁸, les propositions des experts sont les suivantes :

1- Principes généraux du PPAC

Ils sont les suivants :

- l'initiation d'un PPAC pour tout patient ayant eu un cancer pourrait être un engagement des professionnels de santé exerçant dans un établissement autorisé au traitement du cancer ;
- le PPAC (et plus généralement les divers contenus du DCC) serait à intégrer au dossier médical partagé (DMP, « *mon espace santé* ») afin de le rendre directement disponible au patient (après obtention de son consentement de dernier à l'ouverture de son DMP), ainsi qu'aux professionnels de santé auxquels le patient aura explicitement autorisé l'accès ;
- l'initiation du PPAC d'un patient donné est à la charge de l'équipe de soins référente qui a effectué les soins du cancer de ce patient et inaugure la fin du traitement actif :
 - le PPAC peut donc impliquer plusieurs professionnels, en complément du cancérologue référent, afin de couvrir les différentes dimensions de la personne concernée (physique, psychique, sociale, éducative, professionnelle, problématiques liées au handicap, besoin de soins de support). Il doit aussi couvrir tous les types d'expositions thérapeutiques reçues (chimiothérapie et tous les autres traitements médicamenteux systémiques du cancer éventuels tels que les molécules innovantes et/ou en essai thérapeutique, radiothérapie, chirurgie) ;
 - sa réalisation peut être initiée dès la consultation de fin de traitement actif du cancer, s'enrichir durant toute la phase de surveillance post-thérapeutique et se poursuivre en continuité après la guérison durant le SLT. Une élaboration anticipée est vivement encouragée, afin de permettre au patient et aux différents acteurs de s'approprier progressivement les modalités envisagées du suivi ;
- différents professionnels contribuent à la rédaction du PPAC et assurent sa diffusion aux personnes concernées par son utilisation, au premier rang desquelles le patient et son entourage, mais également, tous les professionnels de santé médicaux, en particulier le MT et les paramédicaux ;
- l'(es) actualisation(s) du PPAC est (sont) à la charge du professionnel / de l'équipe assurant la coordination du suivi à long terme, autant que de besoin et au moins tous les 10 ans en mobilisant au besoin l'équipe d'appui de SLT pour l'organisation de cette réévaluation

2- Le contenu du PPAC

Il a vocation à inclure des données individualisées de nature médicale tout autant que psychosociales et relatives au handicap avec en particulier :

- un résumé de la maladie, pouvant être extrait des éléments du PPS afin d'éviter des doubles-saisies, incluant notamment :
 - type de cancer
 - date de diagnostic
 - stade et critères pronostiques
 - historiques des progressions et rechutes éventuelle

¹⁰⁸ <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils>

- mention des éventuelles résistances thérapeutiques
 - effets secondaires, conformément en détaillant les toxicités majeure (type, grade, date de survenue, durée, modalité de résolution, séquelles éventuelles)
 - date de fin de traitement actif du cancer
 - dates de l'annonce de la guérison
 - mesures déjà prises pour la préservation de la fertilité ;
- les comptes rendus chirurgicaux mentionnant les structures réséquées, modifiées ainsi que les reconstructions réalisées (prothèse ou reconstruction biologique)
- un compte rendu de fin de radiothérapie (tel que déjà réalisé par les radiothérapeutes à l'issue de toute procédure de radiothérapie)¹⁰⁹ incluant :
 - la technique
 - les champs d'irradiation
 - les doses ;
 - les organes cibles
 - les modalités de suivi qui doivent en résulter organe par organe ;
- un compte rendu de fin de chimiothérapie et de tout autre traitement médicamenteux systémique du cancer (TMSC) tels que les thérapies ciblées et les immunothérapies ainsi que tous les traitements innovants, y compris ceux reçus dans le cadre d'essais thérapeutiques, incluant :
 - les différentes lignes de traitement
 - les dates d'initiation et de fin
 - les raisons d'un arrêt prématuré éventuel
 - les protocoles clairement explicités (en plus de l'acronyme reconnu par la communauté médicale internationale)
 - les essais thérapeutiques
 - chaque molécule reçue
 - les doses cumulées pour chaque molécule ;
- le PPAC incluant les informations du suivi post-thérapeutique est complété après la guérison pour la partie du SLT proprement dite. Ce volet est adapté aux risques liés aux traitements effectivement reçus par le patient, conformément aux recommandations en vigueur et actualisées émanant des sociétés savantes^{110 111 112}, incluant :

¹⁰⁹ Le guide des procédures de radiothérapie externe émis en 2007 précise qu'au regard du dispositif réglementaire des autorisations, la rédaction d'un compte rendu de fin de radiothérapie fait partie des critères de qualité des soins et est donc opposable aux établissements autorisés au traitement du cancer.

Lien : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-08/guide_de_rth_des_tumeurs_v7_complet.pdf

Ce compte rendu de fin de radiothérapie comporte au moins les mentions suivantes :

- dates de début et de fin de la radiothérapie
- identification des volumes cible
- spécification de la nature des faisceaux et de leur énergie
- doses délivrées, incluant la dose délivrée aux organes critiques
- fractionnement, étalement
- évaluation de la morbidité aiguë selon la classification en vigueur (Common terminology criteria for adverse events Common terminology criteria for adverse events actuellement v5.0 CTCAE)
- modalités de surveillance

¹¹⁰The Children's Oncology Group Long-Term Follow-Up Guidelines, Version 4.0 – Octobre 2013.

Lien : http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/ltfuguidelines_40.pdf

¹¹¹ The Children's Oncology Group Long-Term Follow-Up Guidelines, Version 4.0 – Octobre 2013.

Lien : http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/ltfuguidelines_40.pdf

¹¹² The Children's Oncology Group Long-Term Follow-Up Guidelines, Version 4.0 – Octobre 2013.

Lien : http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/ltfuguidelines_40.pdf

- les modalités de surveillance requises, organe par organe, en précisant les types d'examens et de consultations spécialisées à réaliser et leur rythme y compris en cas de mise en place de prothèse ostéoarticulaire justifiant un suivi spécialisé¹¹³ ;
- les consignes, en cas d'anomalie détectée ou de problème rencontré, permettant d'orienter efficacement, discipline par discipline, devant être clairement explicité¹¹⁴ ;
- un bilan et des préconisations pour chacun des domaines suivants sont intégrés dans le PPAC, les ressources utiles pouvant s'implémenter avec l'appui des DAC, des DSRC et des équipes spécialisées :
 - fertilité & sexualité : les mesures de préservation de la fertilité ainsi que les modalités d'accès à l'assistance médicale à la procréation (AMP) clairement explicitée
 - psychisme : une information claire sur l'intérêt et sur la possibilité d'accéder à un professionnel du psychisme ;
 - éducation et orientation/insertion professionnelle : une proposition d'une évaluation et d'un appui à l'orientation si besoin ;
 - situation socio-économique : un accès toujours possible à l'aide sociale y compris en dehors de l'hôpital, via un assistant de service social de son lieu de résidence ou d'établissements de soins ou médico-sociaux ;
 - handicap, si pertinent : le repérage permettant la mise en place de compensations adaptées via l'intervention des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ;
 - identification des besoins en soins de support et propositions d'orientation ;
 - consignes hygiénodététiques et de prévention sur les sujets suivants :
 - vaccination : le calendrier vaccinal adapté à la situation personnelle avec les consignes adaptées ;
 - activité physique, au besoin adaptée (APA) ;
 - nutrition ;
 - alcool et tabac ;
 - contacts utiles pour le patient, relais de proximité identifiés pour le suivi, coordonnées de sites d'informations, d'associations. Ce volet serait actualisé au fur et à mesure de la mise en place de ce suivi.

¹¹³ Certaines reconstructions osseuses ou articulaires reposent sur des implants prothétiques et/ou des reconstructions biologiques dont la dégradation inéluctable à moyen et long terme nécessite un suivi spécialisé en milieu chirurgical orthopédique.

¹¹⁴ Demoor-Goldschmidt C, Drui D, Doutriaux I, et al. A French national breast and thyroid cancer screening programme for survivors of childhood, adolescent and young adult (CAYA) cancers - DeNaCaPST programme. BMC Cancer 2017; 17: 326.

7. ÉLABORATION

7.1 Méthodologie

7.1.1 Données existantes relatives à l'après-cancer et au suivi à long terme après un cancer traité durant l'enfance ou la période AJA

Revue et analyse de la bibliographie

La sélection d'articles a été effectuée via une interrogation Pubmed en utilisant plusieurs mots clés possibles à partir de 2013 : cancer survivors, childhood cancer survivors, survivorship, cancer survivorship, survival, long-term survivors, long-term survival, long-term follow up, late effects, transition, adolescent and young adults, transitional care.

Deux numéros spéciaux, réalisant une synthèse informative, font partie de l'analyse approfondie de la littérature menée et sont signalés à l'attention des lecteurs souhaitant approfondir le sujet. Il s'agit des numéros spéciaux issus des revues :

- le Bulletin du Cancer sous l'intitulé Suivi à long terme des adultes ayant été traités dans l'enfance pour un cancer, publié en 2015¹¹⁵.
- The Lancet Oncology sous l'intitulé Cancer survivorship in USA, publié en 2017¹¹⁶.

Des articles et ouvrages issus de la littérature sociologique, relative à la philosophie des sciences et de la médecine, à l'histoire de la médecine ainsi que des ouvrages littéraires en lien avec l'expérience du cancer en pédiatrie ont été sélectionnés pour leur pertinence relativement au sujet de la présente expertise.

Remarque : certaines dimensions du sujet sont ici traitées en s'appuyant sur les expériences les plus avancées, considérées comme des modèles qui ne sont pas nécessairement à répliquer, mais qui peuvent motiver des adaptations des dispositifs en place et mettre en lumière les enjeux essentiels.

Analyse de l'expérimentation INCa 2011-2013 dédiée au programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC)

Les caractéristiques de cet appel à projets (AAP) étaient les suivantes :

- intitulé : Expérimentation du programme personnalisé de l'après-cancer ou PPAC : prévention et prise en charge des séquelles à long terme chez l'enfant ou l'adolescent.
- Objectif affiché : harmoniser le suivi à long terme au niveau national en proposant des outils dédiés.

Les 5 projets retenus dont les résultats ont été analysés (chapitre 4.5.2) sont :

- projet PPAC-LEA, « programme de suivi prolongé après traitement d'une hémopathie maligne dans l'enfance ou l'adolescence » (Pr Gérard Michel, Pr Pascal Auquier, Julie Berbis, APMH, Marseille).
- Projet CANPEDIF « Cancers Pédiatrie Île-de-France », partie Euro2K (Dr Odile Oberlin, Institut Gustave Roussy, Villejuif – Paris).
- Projet « insertion des médecins traitants (pédiatres ou généralistes) dans le PPAC des personnes traitées pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence » (Pr Yves Perel, CHU Bordeaux).
- Projet « Éducation thérapeutique et après cancer : le jeune adulte acteur de sa santé » (Dr Anne-Sophie Defachelles, Centre Oscar Lambret, Lille).
- Projet CAPDAC « Cancers pédiatriques, du diagnostic à l'après-cancer » (Pr Xavier Rialland, Pr Isabelle Pellier, CHU Angers).

¹¹⁵ Suivi à long terme des adultes ayant été traités dans l'enfance pour un cancer. Bull Cancer 2015; 102: 577-706.

¹¹⁶ Cancer survivorship in USA. Lancet Oncol 2017; 18: e11-e59.

Analyse des recommandations existantes de transition et de suivi après cancer émanant des sociétés savantes.

Des recommandations nationales, européennes et internationales de transition et de suivi après cancer existent et sont publiées dans des revues référencées et/ou sont accessibles via le site internet de la société savante correspondante. Elles détaillent, modalité de traitement par modalité de traitement, ce qu'il y a lieu de faire pour assurer le dépistage et le suivi des complications somatiques (ou de l'aggravation de ces complications lorsqu'elles sont déjà identifiées) liées aux différents traitements du cancer (exemples : suivi cardiologique après une chimiothérapie à base d'anthracyclines, dépistage d'une dysfonction ou d'un cancer de la thyroïde après une irradiation cervico-médiastinale). Ces recommandations sont les suivantes :

- recommandations de la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE) pour le suivi après traitement par chimiothérapie, version de février 2011¹¹⁷ ;
- recommandations de la SFCE pour le suivi après radiothérapie (hors toxicité ajoutée de la chimiothérapie), mise à jour de novembre 2014¹¹⁸ ;
- recommandations américaines du Children Oncology Group (COG), *The Children's Oncology Group Long-Term Follow-Up Guidelines*, Version 5.0 – 2018¹¹⁹, actualisation en septembre 2021¹²⁰ ;
- recommandations européennes issues du *PanCare Childhood and Adolescent Cancer Survivor Care and Follow-Up Studies* (PanCareSurFup) en termes de transition : *PanCareSurFup statement for transition of care of childhood cancer survivors*¹²¹ ;
- recommandations européennes du PanCareSurFup d'organisation du suivi à long terme des adultes guéris d'un cancer survenu durant l'enfance et l'adolescence : *Evidence-based recommendations for the organization of long-term follow-up care for childhood and adolescent cancer survivors from the PanCareSurFup Guidelines Working Group*¹²² ;

Outre ces recommandations publiées, divers liens internet (SFCE, COG, PanCareSurFup) permettant l'accès libre à des informations relatives au suivi de l'après cancer à long terme des adultes guéris d'un cancer de l'enfance – adolescence, ainsi qu'à des informations relatives à la transition vers la médecine d'adultes de ces patients, ont été listés et leur contenu analysé.

Le contenu de ces documents, en termes de modalités de suivi à long terme des complications des cancers et de leurs traitements (à savoir le type et le rythme des examens et/ou consultations), est exhaustif et à jour, mais reste essentiellement focalisé sur les complications somatiques ce qui justifie d'inciter au déploiement de recommandations également pour les dimensions psychiques et sociales. Par ailleurs, le travail d'élaboration et d'amélioration de ce contenu (type et rythme de suivi – par organe et pour chaque dimension physique, psychique, sociale, éducative et professionnelle) reste du ressort des sociétés savantes via la production et la diffusion de recommandations actualisées de suivi telles que listées précédemment.

Ce contenu n'est donc pas l'objet de la présente expertise sanitaire et n'y est donc pas discuté. En effet, l'expertise est strictement centrée sur l'organisation des parcours de soins. En revanche, la connaissance de ces recommandations et de toutes les informations relatives au suivi après-cancer, leur accessibilité de même que leur utilisation effective par les professionnels de santé (y compris non spécialistes et de

¹¹⁷ Berger C, El Fayech C, Pacquement H et al. Objectifs et organisation de la surveillance à long terme après un cancer dans l'enfance. *Bull Cancer* 2015; 102: 579-585.

¹¹⁸ Demoor-Goldschmidt C, Bernier V. Vers une amélioration de la qualité de vie après une radiothérapie réalisée dans l'enfance. *Bull Cancer* 2015; 102: 674-683.

¹¹⁹ <http://www.survivorshipguidelines.org/>

¹²⁰ <https://publications.aap.org/pediatrics/article/148/3/e2021053127/181153/Long-term-Follow-up-Care-for-Childhood-Adolescent>

¹²¹ Mulder RL, van der Pal HJH, Levitt GA. Transition guidelines: An important step in the future care for childhood cancer survivors. A comprehensive definition as groundwork. *Eur J Cancer* 2016; 54: 64-68.

Lien: <http://www.pancaresurfup.eu/about-pancaresurfup/wp6-guidelines-follow-up-and-transition-2/>

¹²² Michel G, Mulder RL, van der Pal HJH, et al. Evidence-based recommendations for the organization of long-term follow-up care for childhood and adolescent cancer survivors: a report from the PanCareSurFup Guidelines Working Group. *J Cancer Surviv* 2019; 13: 759-72.

proximité), ainsi qu'éventuellement par les patients eux-mêmes, sont à questionner dans le cadre de la coordination des parcours de soins, en termes d'efficacité, de pertinence et de pérennité du suivi. Ces derniers points ont donc été considérés dans le présent document.

Analyse du projet START : « Projet interventionnel sur le suivi à long terme : Aides virtuelles, Recherche & Transversalité »

Le Projet START fait partie des trois projets retenus dans le cadre du Programme d'actions intégrées de recherche (PAIR) en cancérologie pédiatrique¹²³. Ce projet porte spécifiquement sur le suivi à long terme après un cancer pédiatrique et inclut de nombreux axes de travail de façon pluridisciplinaire : épidémiologie, génétique, informatique, statistiques, psychologie, sciences humaines et sociales, médecine notamment pour les interfaces ville – hôpital et médecine pédiatrique – médecine d'adultes.

Le projet START, coordonné par le Docteur Charlotte Demoor-Goldschmidt (CHU d'Angers et institut Gustave Roussy), a pour ambitions d'augmenter les connaissances sur les séquelles tardives après cancer, d'améliorer la qualité du suivi et des soins des anciens patients et de diminuer l'inégalité territoriale d'accès au suivi à long terme.

Les résultats définitifs de ce PAIR START ne sont pas encore disponibles à ce jour (rapport final prévu en 2023). Nous nous basons donc sur l'analyse du projet tel que soumis en réponse à l'appel à projets 2017, ainsi que des premiers éléments sur les orientations des travaux.

Visites de sites impliqués dans le suivi à long terme

Ces visites ont permis de rencontrer des équipes ayant participé à l'expérimentation INCa 2011-2013 dédiée au PPAC et restant particulièrement impliquées dans l'organisation du suivi après cancer de leurs patients traités durant l'enfance ou la période AJA. À cette occasion, les professionnels de santé impliqués ont pu témoigner de leur activité, de son évolution, des réussites, mais aussi des écueils rencontrés, de leurs inquiétudes et de leurs besoins ainsi que de leurs propositions et perspectives pour l'avenir.

Ces visites ont eu lieu sur les deux sites suivants :

- Institut Gustave Roussy, clinique de suivi à long terme, service d'oncologie pédiatrique sous la direction du docteur Brice Fresneau¹²⁴ ;
- centre Oscar-Lambret, service d'oncologie pédiatrique sous la direction du professeur Anne-Sophie Defachelles¹²⁵.

Recueil de témoignages d'anciens patients adultes guéris d'un cancer survenu durant l'enfance ou la période AJA et de parents d'anciens patients

Des personnes volontaires ont été interviewées. L'information relative à la possibilité de témoigner de leur vécu après cancer dans le cadre de l'expertise sanitaire en cours leur était transmise via l'association « les Agueris¹²⁶ » pour ce qui concerne les adultes guéris d'un cancer de l'enfance – AJA ou via l'union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie (UNAPECLE) pour les parents d'anciens patients. L'objectif était de recueillir les témoignages de ressentis, de difficultés, de besoins, les propositions d'amélioration des personnes directement concernées. Tous les entretiens étaient menés par l'INCa.

¹²³ <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/Pediatrie-2017>

¹²⁴ Visite de l'IGR: 3 demi-journées ayant permis la rencontre de plusieurs médecins et d'une psychologue ainsi que d'assister à plusieurs consultations médicales de suivi à long terme (d'initiation et de maintien du suivi), certains patients étant effectivement à plus de 30 ans de leur diagnostic de cancer.

¹²⁵ Visite du centre Oscar Lambret: une journée ayant permis la rencontre de plusieurs médecins, une cadre de santé, plusieurs infirmiers dont une infirmière diplômée en éducation thérapeutique (ETP) assurant l'activité d'ETP après cancer, un éducateur spécialisé, une professeure des écoles. Cette journée a permis d'assister à 2 consultations d'ETP et à une consultation avec l'éducateur spécialisé (en binôme avec l'assistante sociale du service). Dans cette organisation, le suivi à long terme est confié au médecin traitant à l'issue de la phase permettant de confirmer la guérison, après clôture du programme d'ETP et après un suivi social, éducatif et de la professionnalisation maintenu tout le temps nécessaire et de façon adaptée au cas par cas (incluant la scolarité, les études ou l'orientation professionnelle selon chaque patient).

¹²⁶ <https://lesagueris.org/>

Une quinzaine de personnes adultes (âgées de 19 à 66 ans) guéries d'un cancer de l'enfance – AJA, dont l'anonymat est préservé, ont souhaité témoigner. Deux mères de jeunes adultes (patients âgés de moins de 25 ans ayant été traités dans l'enfance pour un médulloblastome et souffrant de séquelles motrices et cognitives) ont aussi souhaité apporter leur témoignage¹²⁷.

Enfin, nous avons aussi porté une particulière attention et tenu compte de :

- l'ensemble des témoignages des anciens patients s'exprimant dans le documentaire audiovisuel *Empreintes*¹²⁸ ;
- des résultats de l'étude ALLIANCE (« ALLier Institutions Adultes pareNts Cliniciens et chErcheurs pour améliorer l'accès à l'information après un cancer de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte »)¹²⁹.

Auditions de parties intéressées

Quatre auditions, de 2 heures chacune, ont eu lieu. Elles étaient soutenues par un ordre du jour et une trame de questions d'intérêt tout en laissant toujours la possibilité et le temps nécessaire à la libre expression. Cette trame de questions n'avait pas été préalablement transmise aux personnes auditionnées pour limiter les biais de réponse. Ces auditions étaient menées par l'INCa.

Les parties prenantes auditionnées sont les suivantes :

- les Associations de patients :
 - « Les Agueris » en la personne de Madame Cécile Favré, présidente, et de Madame Aurélie Pierre, vice-présidente.
 - « On est là¹³⁰ » en la personne de Madame Anne-Sophie Robineau, co-fondatrice et ancienne présidente.
 - L'UNAPECLE (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie)¹³¹ en la personne de Madame Catherine Vergely, secrétaire générale.
 - L'association Laurette Fugain¹³² qui ne pouvait être présente est associée à la relecture du document.
- La SFCE¹³³ en la personne de madame Virginie Gandemer, présidente.
- Le comité de suivi à long terme de la SFCE constitué de Madame Claire Berger (cancérologue pédiatre), Madame Charlotte Demoor-Goldschmidt (radiothérapeute), Monsieur Brice Fresneau (cancérologue pédiatre).
- Un porteur et coordonnateur du programme de recherche LEA (Leucémies de l'Enfant et l'Adolescent) en la personne de Monsieur Gérard Michel (cancérologue pédiatre).

¹²⁷Précisions sur la méthode : les entretiens téléphoniques sur rendez-vous duraient une heure environ. Dans un premier temps, l'explication relative à la nature de l'expertise en cours et ses enjeux était reprise. Puis la parole libre était donnée à la personne en faisant en sorte cependant de recueillir les informations relatives à l'âge au diagnostic, le type de cancer et de traitement, les complications éventuelles, l'existence ou non d'un suivi long terme, les difficultés rencontrées (sur l'ensemble des dimensions : médicale, sociale, psychologique, économique, éducative, ...) durant cette phase ainsi que les moyens éventuels mis en œuvre pour y faire face. Ces témoignages ont aussi été complétés par ceux de 3 anciens patients invités comme experts lors des réunions de travail, sous la forme d'un entretien téléphonique ou d'un témoignage écrit. Ces témoignages recueillis par appel au volontariat via les associations et les professionnels de santé ne constitue pas toutefois un échantillon représentatif.

¹²⁸ Empreintes. Un film de Michèle et Bernard Dal Molin, France, 2015. Psycho-Oncol 2017, 11: 129-130. Michèle et Bernard Dal Molin. Empreintes. En partenariat avec l'association LOCOMOTIVE. © ADVITA Productions 2015. Merci au Docteur Etienne Seigneur pour le prêt du DVD. Le film pose la question simple suivante : « Comment vit-on sa vie d'adulte, quand on a traversé dans son enfance ou son adolescence un cancer pédiatrique ? ».

¹²⁹ FCCSS : https://fccss.fr/wp-content/uploads/2019/11/ALLIANCE_rapport_QUALI_fin.pdf; l'étude avait pour objectifs d'évaluer le niveau de connaissances des anciens patients quant à leur passé médical, d'identifier leurs attentes en tant qu'adultes en matière d'information relative à l'après-cancer et au suivi et d'élaborer des outils innovants pour améliorer le transfert des connaissances sur les effets à long terme

¹³⁰ <http://asso-onestla.fr/>

¹³¹ <http://www.unapecle.net/>

¹³² <https://www.laurettefugain.org/>

¹³³ <http://sfce.sfpediatrie.com/>

Constitution d'un groupe d'experts

La liste complète des 47 experts recrutés, leurs domaines d'exercice professionnel et/ou spécialités

Déroulement des travaux

Un groupe de travail a été mis en place.

La diversité des 47 experts se voulait le pendant d'une part de la grande diversité des besoins de l'après-cancer touchant à toutes les dimensions de la personne (physique, psychique, sociale), d'autre part des particularités de l'après-cancer d'un enfant ou d'un AJA.

Les travaux de ce groupe d'experts se sont déroulés d'avril 2019 à septembre 2019 5 réunions, dont deux consacrées aux tumeurs solides, deux aux hémopathies malignes et une réunion finale avec l'ensemble des experts sur l'ensemble de la thématique).

Outre les contributions orales lors des réunions, les experts ont contribué à la rédaction du présent texte par l'envoi de contributions écrites selon la spécificité de chacun et ont assuré une lecture et une relecture critiques des documents d'expertise.

Des relectures externes ont aussi été sollicitées auprès de parties intéressées pertinentes :

- certains professionnels n'ayant pu être désignés experts au sein des GT mais dont l'expertise et l'expérience justifiaient leurs analyses critiques et propositions ;
- les associations de patients (« Les Agueris », « On est là » et « UNAPECLE ») ;
- les sociétés savantes :
 - AFSOS : Association francophone des soins oncologiques de support
 - CMG : Collège de la médecine générale
 - SFCE : Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et l'adolescent
 - SFH : Société française d'hématologie
 - SFP : Société française de pédiatrie
 - SFPO : Société française de psycho-oncologie
 - SFRO : Société française de radiothérapie oncologie
 - SNFMI : Société nationale française de médecine interne
 - SOFOM : Société française d'oncologie médicale
- le comité de démocratie sanitaire (CDS) de l'Institut ;
- les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) et les 7 organisations interrégionales de recours en cancérologie pédiatrique ;
- la Ligue contre le cancer ;
- les fédérations hospitalières.

À l'issue de cette démarche, un premier document a été élaboré et transmis au groupe d'experts ainsi qu'aux parties intéressées en fin 2019 pour relecture.

La crise sanitaire de 2020 a entraîné une pause dans la poursuite de ces travaux. Courant 2021/22, l'Institut a décidé de reprendre ces travaux en procédant, à la suite des remarques des relecteurs, à l'élaboration d'un rapport remanié, soumis à nouveau aux relecteurs par voie électronique.

Cette relecture par les parties intéressées pertinentes et membres du groupe de travail s'est effectuée du 10 août au 30 septembre 2022.

7.2 Les participants

7.2.1 GROUPE D'EXPERTS

ANSOBORLO Sophie, Médecin, pédiatrie libérale, La Rochelle, NAQ
AUGE-CAUMON Marie-Josée, Docteur, pharmacien d'officine, Montpellier, OCC
BERGER Claire, Médecin, oncohématologie pédiatrique, hôpital Nord, St Etienne, ARA
BERGERON-LAFAURIE Anne, Médecin, pneumologie, Hôpital Saint-Louis, APHP, Paris, IDF
BERNIER Valérie, Médecin, radiothérapeute, Institut de Lorraine, GE
BERTRAND Yves, Médecin, oncohématologie pédiatrique, Centre Léon Bérard, ARA
BERTOZZI Anne-Isabelle, Médecin, oncohématologie pédiatrique, Hôpital des enfants Toulouse, OCC
BOIRON Claude, Médecin service d'hospitalisation à domicile (HAD), Poitiers, NA
BOISSEL Nicolas, Médecin, hématologie-oncologie d'adulte, Hôpital Saint-Louis, APHP, Paris, IDF
BONNEFOND Gilles, Docteur, pharmacien d'officine, Montélimar, PACA
CHESA Bernard, Patient expert, Paris, IDF
CHEVREAU Christine, Médecin, hématologie-oncologie d'adulte, Hôpital Nord, St Etienne, ARA
CORRÉ Vanessa, Médecin, médecine générale, la Tour d'Aigues, PACA
COURBIÈRE Blandine, Médecin, gynécologie, hôpital de la Conception, APHM, Marseille, PACA
COURATTE Delphine, Infirmière, unité d'évaluation, de réentraînement et d'orientation socioprofessionnelle, ARA
DEMOOR-GOLDSCHMIDT Charlotte, Médecin, pédiatrie et radiothérapie et, CHU d'Angers, PDL
DUBOIS Damien, Patient expert, Paris, IDF
DUGAS Karyn, Infirmière, Maison Aquitaine de ressources pour les AJA, CHU Pellegrin, Bordeaux, NAQ
FAURE-CONTER Cécile, Médecin, oncohématologie pédiatrique Centre Léon Bérard, ARA
FAVRE Cécile, Patient expert, Paris, IDF
FRECHE Bernard, Médecin, médecine générale, Poitiers, NAQ
FRESNEAU Brice, Médecin, oncohématologie pédiatrique, Institut Gustave Roussy, Villejuif, IDF
GOUIN François, Chirurgien, orthopédie, CHU de Nantes, Hôpital Dieu, PDL
GRÉCO Céline, Médecin, Unité mobile soins de support, Hôpital Necker, APHP, Paris, IDF
GUICHARD Isabelle, Médecin, médecine générale, Hôpital Nord, ARA
GUILLOT Bernard, Médecin, dermatologie, CHU de Montpellier, OCC
ILLOUZ Frédéric, Médecin, endocrinologie, CHU d'Angers, PDL
KHENIFER Safia, Médecin, médecine générale, hôpital des Armées, Begin, IDF
KIEFFER Virginie, Médecin, neurologie, Hôpital Saint-Maurice et Gustave Roussy, IDF
LE MEIGNEN Marion, Médecin, pédiatrie libérale, Nice, PACA
MAUPEU Pascale, Infirmière, pôle neuroscience, hôpital Paul Riquet, Toulouse, OCC
MERCIER Sylvie, Infirmière, éducation thérapeutique, Oscar Lambret, HDF
MIRABEL Mariana, Médecin, cardiologie, Hôpital Georges Pompidou, APHP, Paris, IDF
PADOVANI Laetitia, Médecin, radiothérapie, La Timone, APHM, Marseille, PACA
PELLIER Isabelle, Médecin, oncohématologie pédiatrique, Angers, PDL
POIROT Catherine, Médecin, gynécologie, Hôpital Saint-Louis, APHP, Paris, IDF
REGUERRE Yves, Médecin, oncohématologie pédiatrique, CHU de la Réunion, site Felix Guyon à Saint-Denis, REU
RICARD Damien, Médecin, neurologie, hôpital des Armées, Percy, IDF
RICADAT Elise, Psychanalyste, Hôpital Saint-Louis, APHP, Paris, IDF
RIVOLLET Sophie, Psychologue, psycho-oncologue, Institut, Gustave Roussy, Villejuif, IDF
ROCHE Julie, Infirmière, Maison Aquitaine de ressources pour les AJA, CHU Pellegrin, Bordeaux, NAQ
SALAGNAC Jean-Michel, Médecin, stomatologie, CHU de Nantes, PDL
SCHNEIDER Murielle, Médecin, médecine physique et de réadaptation (MPR), centre de ressources pour les enfants et AJA cérébrolésés, ARA
SEIGNEUR Etienne, Médecin, psychiatrie, Institut Curie, Paris, IDF
SIRVENT Nicolas, Médecin, oncohématologie pédiatrique, CHU de Montpellier, OCC

SUDOUR-BONNANGE Hélène, Médecin, oncohématologie pédiatrique, Centre Oscar Lambret, Lille, HDF
VIDAL-TRECAN Tiphaine, Médecin, endocrinologie, hôpital Lariboisière, APHP, Paris, IDF

Chaque expert a participé *intuitu personae* et non en qualité de représentant d'un organisme, d'une société savante ou d'un groupe de professionnels.

L'Institut a analysé la déclaration publique d'intérêts (DPI) de chaque expert préalablement à sa participation et tout au long des travaux d'avril 2019 à septembre 2019 au regard des points traités dans le cadre de l'expertise. L'Institut n'a pas identifié de risque de conflit d'intérêts. Chaque DPI est publiée sur le site unique DPI-SANTE¹³⁴.

7.2.2 RELECTEURS EXTÉRIEURS AU GROUPE DE TRAVAIL

BAY Jacques-Olivier, relecteur au titre de la Fédération hospitalière de France

BOUCHER Sandrine, relectrice au titre d'UNICANCER

CASTEX Marie-Pierre, coordinatrice d'OIR (organisation interrégionale de Recours en oncologie pédiatrique), hématologue-cancérologue pédiatrique au CHU de Toulouse

FRAPPÉ Paul, président du Collège de médecine générale

GANDEMER Virginie, hématologue-cancérologue pédiatrique, présidente de la Société française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE) au CHU Rennes

LANGUILLE Jean-Claude, président de l'Union Nationale de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou LEucémie, UNAPECLE

VERGELY Catherine, secrétaire de l'Union Nationale de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou LEucémie, UNAPECLE

MAREC-BERARD Perrine, hématologue-cancérologue pédiatrique, présidente de l'association «Go-AJA» et coordonnatrice d'OIR à Lyon

THÉBAUD Estelle, hématologue-cancérologue pédiatrique, présidente du comité des réseaux de pédiatrie

REMARQUE : La relecture nationale datant de 2019, certains experts sollicités ont pu changer de fonction depuis cette date.

¹³⁴ <https://dpi.sante.gouv.fr/dpi-public-webapp/app/recherche/declarant>

**LE SUIVI À LONG TERME DES ADULTES GUÉRIS D'UN CANCER TRAITÉS DURANT
L'ENFANCE, L'ADOLESCENCE OU LA PÉRIODE DE JEUNES ADULTES
/État des lieux et principes d'organisation**



52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tél. : +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr

Édité par l'Institut national du cancer
Tous droits réservés - Siren 185 512 777

Conception : INCa

Réalisation : INCa

ISBN : 978-2-38559-004-8

ISBN net : 978-2-38559-005-5

DEPÔT LÉGAL AVRIL 2023

Pour plus d'informations
e-cancer.fr

Institut national du cancer
52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tél. : +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr