



JUILLET 2016

VERSION INTERACTIVE

# ORGANISATION DES SOINS EN CANCÉROLOGIE

RÉF. RECOMGOSK16 ISBN 978-2-37219-230-9 ISBN NET 978-2-37219-231-6

[e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)



# ACCÈS RAPIDE



**La mise en ALD 30**



**La déclaration de maladie professionnelle**



**La demande d'hospitalisation à domicile (HAD)**



# SOMMAIRE



## 1. DU DIAGNOSTIC À L'ANNONCE DE LA MALADIE 6

- 1.1 Confirmation du diagnostic 7
- 1.2 L'annonce du diagnostic 8
- 1.3 Les réunions de concertation pluridisciplinaire 11
- 1.4 Quelles sont les démarches à effectuer par le médecin généraliste? 12



## 2. LE TEMPS DES SOINS 15

- 2.1 Comment est structurée l'offre de soins en cancérologie? 16
- 2.2 Le parcours de soins personnalisé et la qualité de vie du patient 26
- 2.3 Qu'en est-il de la participation aux essais cliniques? 34
- 2.4 Penser à la préservation de la fertilité 35
- 2.5 Comment gérer les effets indésirables précoces des traitements? 36
- 2.6 Les soins palliatifs 38
- 2.7 L'accompagnement médico-social 41
- 2.8 Les proches (famille, entourage...) 42



## 3. LE SUIVI PARTAGÉ 44

- 3.1 Quels objectifs? 45
- 3.2 Quelle organisation? 45
- 3.3 Quelles modalités? 46
- 3.4 Qu'est-ce que le programme personnalisé de l'après cancer? 46
- 3.5 Comment gérer les effets indésirables tardifs des traitements? 47
- 3.6 Approche médicale globale 49
- 3.7 Risque de second cancer primitif 50

- ABRÉVIATIONS 51
- RESSOURCES 52
- LISTE DES PARTICIPANTS 53

## PRÉAMBULE

En 2015, le nombre de nouveaux diagnostics de cancer en France métropolitaine est estimé à 385 000 répartis entre 211 000 hommes et 174 000 femmes. Le cancer de la prostate reste le cancer le plus fréquent chez l'homme, devant le cancer du poumon et le cancer colorectal. Chez la femme, le cancer du sein est de loin le plus fréquent, devant le cancer colorectal et le cancer du poumon. En 2015, le nombre de décès par cancer est estimé à 149 500 (84 100 hommes et 65 400 femmes).

L'objectif de ce document est de vous informer sur l'organisation des soins en cancérologie, depuis le diagnostic et son annonce jusqu'au suivi partagé avec l'équipe spécialisée. Dans chaque chapitre, des ressources pratiques pour vous et vos patients sont répertoriées (dont les publications de l'Institut). La méthode d'élaboration de ce document est consultable sur **e-cancer.fr**

La prévention et le dépistage des cancers ne sont pas abordés dans ce document. Vous trouverez les informations nécessaires sur ces sujets sur le site Internet de l'Institut: **e-cancer.fr**

Bien que ce document soit destiné aux médecins généralistes, il peut être utile, pour certaines informations, à d'autres professionnels de santé de premier recours.

Ce document fait partie de la collection « Outils pour la pratique » destinée à accompagner les médecins généralistes dans leur activité quotidienne auprès des patients atteints de cancer.

Cette collection comprend également:

- des outils pour la pratique décrivant l'approche thérapeutique par localisations de cancer;
- des fiches pour la pratique sur des thématiques transversales.

Ces documents sont téléchargeables et mis à la commande sur Internet: **e-cancer.fr**





DU DIAGNOSTIC  
À L'ANNONCE  
DE LA MALADIE



LE TEMPS  
DES SOINS



LE SUIVI  
PARTAGÉ

A...

ABRÉVIATIONS



RESSOURCES



LISTE DES  
PARTICIPANTS





## DU DIAGNOSTIC À L'ANNONCE DE LA MALADIE

- 1 CONFIRMATION DU DIAGNOSTIC**
- 2 L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC**
- 3 LES RÉUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE**
- 4 QUELLES SONT LES DÉMARCHES À EFFECTUER PAR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ?**



## 1 CONFIRMATION DU DIAGNOSTIC

En cas de suspicion de cancer, après d'éventuels examens complémentaires, la confirmation du diagnostic se fait sur l'examen anatomo-cytopathologique d'une biopsie ou d'une pièce opératoire, ou, dans le cas des hémopathies malignes, sur des analyses biologiques.

Pour les cancers rares et pour les lymphomes, une double lecture systématique est effectuée (financée par la DGOS et l'INCa).

Le médecin généraliste (MG) est destinataire des résultats de tous les examens complémentaires à chaque étape du parcours de soins, et notamment des examens anatomo-cytopathologiques.

### COORDINATION VILLE-HÔPITAL

- Envoi au MG des résultats de tous les examens complémentaires, à chaque étape du parcours de soins.
- Envoi au MG du compte rendu anatomo-cytopathologique.
- Envoi à l'équipe spécialisée des examens demandés par le MG.



## 2 L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

L'annonce du diagnostic de cancer est une étape très importante pour le patient et ses proches.

Le médecin généraliste contribue souvent à annoncer un diagnostic de cancer, soit en faisant la « préannonce » pour préparer le patient à un diagnostic, soit en deuxième intention après l'annonce du diagnostic initial par le médecin spécialiste.

Lorsque la confirmation anatomocytologique du diagnostic a lieu, le patient est souvent déjà dans le circuit hospitalier et va donc bénéficier du « dispositif d'annonce » mis en place dans les établissements.

Instauré en 2005, le dispositif d'annonce du cancer en secteur hospitalier s'est structuré progressivement de manière à offrir au patient les meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien lors de l'annonce de son cancer. Il est organisé, en articulation avec le médecin généraliste, autour de trois temps hospitaliers.

### L'ARTICULATION AVEC LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Le médecin généraliste peut être sollicité par le patient, que ce soit pour une demande d'informations complémentaires ou pour les soins de premiers recours. La communication entre l'équipe soignante et le médecin généraliste est donc essentielle. La coordination entre l'établissement de soins et le médecin généraliste doit être effective avant même l'annonce du diagnostic.

Le contact, téléphonique ou autre, pris avec le médecin généraliste, permet notamment de :

- l'informer de la pathologie de son patient;
- recueillir des éléments sur l'environnement global du malade (contexte socioprofessionnel, familial et psychologique), informations que le médecin généraliste est souvent le mieux à même de connaître et qui peuvent influencer les choix thérapeutiques.

Ce temps doit favoriser une meilleure coordination des acteurs impliqués, assurer la continuité du suivi, pour un parcours de soins plus fluide.

Ce temps doit également permettre la meilleure compréhension et participation du patient à son diagnostic.





## 2 L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

### LA REMISE DU PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS PAR L'ÉQUIPE HOSPITALIÈRE

Elle fait suite à une ou plusieurs consultations hospitalières dédiées à l'annonce du diagnostic (en lien avec le médecin généraliste) et à l'explication de la proposition de traitement, elle-même définie en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) (cf. paragraphe 1.3).

La proposition thérapeutique, comprise et acceptée par le malade, est ensuite formalisée par écrit sous la forme d'un programme personnalisé de soins (PPS). Celui-ci est remis au patient mais aussi transmis au médecin généraliste afin de permettre les échanges d'informations entre les professionnels. Il comporte :

- un volet médical qui intègre les différentes étapes prévues du traitement et son organisation (durées prévisibles d'hospitalisation, date et lieux des différentes phases de traitement...) ainsi que les différents bilans prévus et leur fréquence;
- un volet soins de support, incluant un volet social pour les patients en difficultés;
- les contacts utiles : coordonnées des différents intervenants hospitaliers et de proximité, dont le médecin généraliste.

Si le patient souhaite prendre un deuxième avis médical, il convient de tout mettre en œuvre pour lui en faciliter l'accès en lui procurant les informations et documents utiles. Toutefois, la demande d'un second avis ne doit pas empêcher de proposer la mise en œuvre rapide d'un traitement si cela est nécessaire.

Le patient doit être informé de la possibilité de rédiger des directives anticipées<sup>1</sup> et de choisir une personne de confiance<sup>2</sup>.

1. Il s'agit d'une disposition de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite Loi Léonetti). Art. L. 1111-11. – « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. »

2. Personne qui peut accompagner le patient lors des entretiens médicaux, l'aider dans ses décisions et être consultée s'il se trouve dans l'incapacité de recevoir des informations sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. La personne de confiance est choisie par le patient et désignée par écrit à son entrée à l'hôpital. Elle appartient ou non à sa famille. Le patient peut revenir sur son choix à tout moment.



## 2 L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

### LE TEMPS D'ACCOMPAGNEMENT SOIGNANT

Ce temps permet au patient et à ses proches d'accéder, selon leurs choix, à des soignants hospitaliers disponibles à cet effet, qui écoutent, reformulent les informations déjà délivrées, donnent des précisions sur les traitements et peuvent orienter, selon les besoins, vers d'autres professionnels ou associations de patients. Ce temps d'accompagnement, qui est le plus souvent réalisé par une infirmière, est proposé mais non imposé.

### L'ACCÈS À UNE ÉQUIPE IMPLIQUÉE EN SOINS DE SUPPORT

Les soins de support, ou soins complémentaires, visent à atténuer les symptômes liés au cancer ou à ses traitements, et à améliorer la qualité de vie et le confort du patient tout au long de son parcours. Ils se justifient à tous les stades de la maladie. Plusieurs types de soutiens et de soins peuvent être proposés : soutien psychologique, traitement de la douleur, prévention et traitement des troubles de la nutrition, kinésithérapie, gestion de la fatigue, soutien social, accompagnement des proches, etc. (cf. paragraphe 2.2). Les besoins sont identifiés par l'équipe hospitalière en lien avec le médecin généraliste dès l'annonce de la maladie puis tout au long du parcours de soins.

Afin de mettre en œuvre un dispositif de réponse et d'accompagnement social personnalisé, les établissements de santé ont expérimenté par exemple une fiche de détection de la fragilité sociale.

Les soins de support sont délivrés en établissement de santé ou en ambulatoire. Pour les patients souhaitant recevoir ces soins à domicile, le médecin généraliste peut s'appuyer sur les réseaux de santé, l'hospitalisation à domicile ou les services de soins infirmiers à domicile.

#### RESSOURCES PRATIQUES

##### DOCUMENT

- Fiche de détection de la fragilité sociale :  
[e.cancer.fr](http://e.cancer.fr)

#### COORDINATION VILLE-HÔPITAL

- Échanges d'informations entre l'équipe hospitalière et le MG.
- Transmission du PPS au MG.



### 3 LES RÉUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE

L'objectif des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), organisées par spécialités médicales, est de rassembler un nombre minimum de trois médecins de spécialités différentes jugées nécessaires pour prendre la décision médicale, qui vont discuter et proposer pour chaque patient une stratégie de traitement.

Cette proposition de traitement s'appuie chaque fois qu'ils existent sur des référentiels et des recommandations de bonne pratique destinés à aider les professionnels de santé à proposer des examens ou des traitements adaptés à un patient dans une situation donnée.

La discussion en RCP n'est pas obligatoire (hormis en oncopédiatrie) si ces référentiels proposent un traitement validé pour la situation clinique du patient ou si celle-ci revêt un caractère d'urgence : le dossier est alors uniquement enregistré en RCP. Une communication préalable entre le médecin présentant le dossier en RCP et le médecin généraliste est souhaitable, celui-ci pouvant effectivement apporter son expertise et sa connaissance concernant le mode de vie et les caractéristiques spécifiques du patient.

Le médecin généraliste est informé de la tenue de la RCP, si possible par contact direct, afin de permettre un échange d'informations concernant le patient en amont.

Le compte rendu de la RCP est intégré au dossier médical informatisé. Il est transmis systématiquement au médecin généraliste par le secrétariat de la RCP.

#### RESSOURCES PRATIQUES

##### SITE INTERNET

- Annuaire national des RCP :  
<https://www.annuaire-rcp.sante.fr>

#### COORDINATION VILLE-HÔPITAL

- MG informé de la tenue de la RCP.
- Échanges d'informations en amont de la RCP entre l'équipe hospitalière et le MG.
- Envoi du CR de RCP au MG.



## 4 QUELLES SONT LES DÉMARCHES À EFFECTUER PAR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ?

### LA DEMANDE D'ADMISSION EN ALD 30

Le médecin généraliste (sauf s'il n'est pas le médecin traitant du patient) fait la demande d'admission en ALD 30 en se référant au document « Actes et prestations ALD 30 », en concertation avec le patient et le ou les autres médecins intervenants. La rédaction de cette demande d'admission en ALD 30 nécessite, de la part de l'équipe spécialisée, une transmission précoce des informations médicales au médecin généraliste. Exceptionnellement, dans un contexte d'urgence, le médecin hospitalier peut, à titre dérogatoire, établir le protocole de soins. L'admission en ALD 30 pourra être ouverte pour une durée de 6 mois. Un nouveau protocole de soins sera rédigé par le médecin généraliste pendant cette période afin de la prolonger.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENT

- Formulaire du protocole de soins : <http://www.ameli.fr>

#### SITE INTERNET

- Assurance Maladie : <http://www.ameli.fr>



## 4

## QUELLES SONT LES DÉMARCHES À EFFECTUER PAR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ?

## LA DÉCLARATION DE « MALADIE PROFESSIONNELLE »

Dans certaines localisations, la découverte d'un cancer doit systématiquement faire rechercher une exposition professionnelle<sup>3</sup>. Tout doute sur une exposition professionnelle doit faire l'objet d'un certificat médical initial faisant état d'un lien possible entre la maladie et son origine professionnelle.

La liste actuelle des tableaux du régime général ou agricole des cancers professionnels est consultable sur le site de l'INRS (liens ci-dessous). Le médecin généraliste peut, si besoin, demander un avis auprès des services de consultation de pathologies professionnelles rattachés aux centres universitaires.

Le patient doit remplir un formulaire de « déclaration de maladie professionnelle », délivré par la caisse d'assurance maladie ou téléchargeable sur [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr), et l'adresser, accompagné du certificat médical initial, à sa caisse d'assurance maladie pour faire la demande de reconnaissance en maladie professionnelle. Le patient dispose de deux ans pour déclarer sa maladie à partir de la date du certificat médical.

## RESSOURCES PRATIQUES

## DOCUMENTS

disponibles sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

- « Cancers professionnels : pourquoi et comment déclarer en maladie professionnelle ? »
- « Détection des cancers professionnels : quelques clés pour agir »
- « Cancers de la peau : risques professionnels »

## SITES INTERNET

## POUR VOUS

- Service des maladies professionnelles de l'Assurance Maladie : <http://maladies-professionnelles.cramif.fr/index.php>
- Site de l'INRS : <http://www.inrs.fr> et <http://www.inrs.fr/publications/bdd/mp.html>

## POUR VOS PATIENTS

- Dossier dédié « Cancers professionnels » sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

3. Un dispositif post-professionnel de suivi des personnes exposées est prévu par le décret 93-644 du 26 mars 1993. Il permet un dépistage précoce en cas d'expositions à certains agents cancérigènes. « La personne qui au cours de son activité salariée a été exposée à des agents cancérigènes au sens de l'article R. 231-56 du Code du travail et de l'article 1<sup>er</sup> du décret n° 86-1103 du 2 octobre 1986 peut demander, si elle est inactive, demandeur d'emploi ou retraitée, à bénéficier d'une surveillance médicale post-professionnelle prise en charge par la caisse primaire d'Assurance maladie ou l'organisation spéciale de Sécurité sociale. Les dépenses correspondantes sont imputées sur le fonds d'action sanitaire et sociale ».



## 4

## QUELLES SONT LES DÉMARCHES À EFFECTUER PAR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ?

## LES DÉMARCHES SOCIALES

Il est important de rechercher au plus tôt des éléments pouvant engendrer des difficultés afin de limiter les ruptures avec la vie quotidienne, sociale et professionnelle et de faciliter ainsi le retour du patient à la vie normale à l'issue de la période des traitements intensifs (cf. paragraphe 2.7). Certains réseaux peuvent aider à ce type d'orientation.

Les services sociaux, des organismes et associations de patients peuvent apporter un soutien aux personnes malades et à leur entourage afin de connaître et faire valoir leurs droits. De nombreux lieux d'accompagnement et/ou d'information existent tels que les Espaces Cancer info, les Espaces Rencontres Information (ERI), les kiosques d'information, etc.

## RESSOURCES PRATIQUES

## DOCUMENTS

- Guide Cancer info « Démarches sociales et cancer » en téléchargement et commande gratuite sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr) : ce guide recense l'ensemble des dispositifs destinés aux personnes atteintes de cancer et les droits dont elles disposent.

## SITES INTERNET

- Liste (non exhaustive) des associations et lieux d'information, classés par thématiques, sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Liste des lieux d'accompagnement et/ou d'information sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

## EN SYNTHÈSE

- Sauf cas exceptionnel, le MG fait la demande d'admission en ALD 30.
- En cas de suspicion de maladie professionnelle, le MG rédige le certificat médical initial faisant état d'un lien possible entre la maladie et son origine professionnelle utile à la déclaration.
- Rôle du MG dans le repérage des patients vulnérables.





## LE TEMPS DES SOINS

- 1** COMMENT EST STRUCTURÉE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE ?
- 2** LE PARCOURS DE SOINS PERSONNALISÉ ET LA QUALITÉ DE VIE DU PATIENT
- 3** QU'EN EST-IL DE LA PARTICIPATION AUX ESSAIS CLINIQUES ?
- 4** PENSER À LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ
- 5** COMMENT GÉRER LES EFFETS INDÉSIRABLES PRÉCOCES DES TRAITEMENTS ?
- 6** LES SOINS PALLIATIFS
- 7** L'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL
- 8** LES PROCHES (FAMILLE, ENTOURAGE...)



## 1 COMMENT EST STRUCTURÉE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE ?

Un dispositif d'autorisation de traitement du cancer structure l'offre de soins depuis 2009 afin de garantir à tous les usagers, quelle que soit leur localisation géographique, des soins de qualité en pleine sécurité, et un accès à l'innovation.

Le dispositif d'autorisation de traitement du cancer s'adresse à tous les établissements de santé publics et privés pour les pratiques thérapeutiques suivantes :

- la chirurgie carcinologique : mammaire, digestive, urologique, thoracique, gynécologique et ORL ;
- la radiothérapie externe ;
- la chimiothérapie.

Ces autorisations sont délivrées aux établissements de santé et aux centres de radiothérapie libéraux par les Agences régionales de santé (ARS) pour une durée de 5 ans. Le processus de renouvellement des premières autorisations délivrées en 2009 s'est déroulé de mi 2013 à la fin de l'année 2014. Afin de répondre aux nouveaux enjeux de santé publique et d'organisation des soins, ce dispositif sera révisé d'ici fin 2018.

En 2015, 935 établissements de santé et centres de radiothérapie libéraux étaient ainsi autorisés par les ARS à traiter des patients atteints de cancer.

Des organisations spécifiques ont, par ailleurs, été mises en place afin de répondre de façon optimale aux besoins des personnes atteintes de cancers rares ou porteuses de prédispositions génétiques ainsi qu'aux besoins des personnes âgées et des enfants et adolescents atteints de cancer.

Au niveau régional, la structuration de l'offre de soins s'appuie sur un maillage de réseaux régionaux de cancérologie (RRC), dont l'une des premières missions est de développer du lien entre les acteurs de santé en décloisonnant les organisations et en favorisant l'amélioration des pratiques de soins.





# 1 COMMENT EST STRUCTURÉE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE ?

## QU'EST-CE QU'UN ÉTABLISSEMENT « AUTORISÉ » ?

Le dispositif d'autorisation de traitement du cancer impose le respect de trois mesures socles afin de garantir qualité, équité et sécurité des soins ainsi qu'un accès à l'innovation :

- des conditions transversales de qualité (mise en place du dispositif d'annonce et de la RCP, remise du PPS, suivi des référentiels de bonne pratique clinique, accès aux soins de support, aux traitements innovants et aux essais cliniques);
- des critères d'agrément définis par l'Institut national du cancer pour les trois pratiques thérapeutiques (chirurgie, médicaments, radiothérapie) et des critères spécifiques en sus pour le traitement des enfants et des jeunes adultes;
- un seuil d'activité minimale distinct pour chacune des trois pratiques thérapeutiques.

Les établissements de soins exerçant les activités de traitement du cancer doivent être également membres de leur réseau régional de cancérologie (cf. paragraphe 2.1.2).

Pour favoriser des soins de proximité, afin de pouvoir assurer une qualité de vie aux patients et à leurs proches, ce dispositif d'autorisation est assorti d'une mesure de conventionnement avec d'autres établissements de santé. Ces établissements de santé dits « associés » pour le traitement du cancer peuvent participer au traitement des malades traités par chimiothérapie en partenariat avec les établissements autorisés. Dans le cadre d'une convention précisant les modalités de traitement, ils peuvent administrer des traitements de chimiothérapie primo-prescrits par le titulaire de l'autorisation ou en réaliser le suivi.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### SITES INTERNET

- La cartographie des établissements autorisés est disponible en accès libre sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)



# 1 COMMENT EST STRUCTURÉE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE ?

## LES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE

Pour répondre à l'impératif de coordination des acteurs traitant des patients atteints de cancer, l'ensemble des régions françaises est couvert par un réseau régional de cancérologie (RRC). Celui-ci fédère, en tant que structure de coordination, l'ensemble des institutions et professionnels traitant et accompagnant les patients atteints de cancer.

Le premier objectif des RRC est de créer du lien entre les nombreux professionnels de santé intervenant dans le traitement du cancer et travaillant dans des structures différentes (cabinets indépendants, établissements de santé publics ou privés), afin de mieux organiser et coordonner le parcours de soins des patients et de veiller à la qualité des soins. Ce n'est pas un réseau de soin et d'inclusion directe des patients.

Les RRC répondent également à un objectif d'information, notamment à travers leur site internet et en produisant des documents et supports destinés aux professionnels et aux patients sur l'offre de soins en cancérologie. Ils répertorient aussi les lieux d'information sur les cancers existants dans les régions.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### SITES INTERNET

- Dossier sur les réseaux (missions, coordonnées) sur le site Internet de l'Institut national du cancer, disponible sur : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Dossier sur le dossier communicant de cancérologie (DCC) sur le site Internet de l'Institut national du cancer, disponible sur : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)



# 1 COMMENT EST STRUCTURÉE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE ?

## LES ORGANISATIONS SPÉCIFIQUES

Parallèlement au dispositif des autorisations des établissements de santé, un certain nombre d'organisations spécifiques et de filières de soins ont été déployées :

- des réseaux nationaux pour le traitement des cancers rares de l'adulte ;
- un dispositif national d'oncogénétique pour garantir une stratégie adaptée aux personnes prédisposées héréditairement au cancer sur l'ensemble du territoire ;
- des unités de coordination en oncogériatrie (UCOG) ;
- des centres spécialisés en cancérologie pédiatrique faisant partie d'organisations interrégionales ;
- des équipes dédiées aux adolescents et jeunes adultes atteints de cancer (AJA).



## 1

## COMMENT EST STRUCTURÉE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE ?

## LE TRAITEMENT DES CANCERS RARES DE L'ADULTE

Sont regroupés sous le terme « cancers rares », les cancers :

- dont l'incidence est inférieure à 6/100 000 personnes par an ;
- ou nécessitant un traitement hautement spécialisé, du fait de leur siège particulier (mélanome de l'uvée, tumeurs du péritoine...), de leurs caractéristiques histologiques particulières, de leur survenue sur un terrain spécifique (néoplasies de la femme enceinte...), ou de leur grande complexité (sarcomes des tissus mous, tumeurs oligodendrogiales de haut grade...)

Ces cancers posent des problèmes spécifiques : difficultés diagnostiques du fait de leur rareté, problèmes d'accessibilité à des thérapeutiques complexes ou des plateaux techniques hyperspécialisés, insuffisance d'accès aux essais cliniques, sentiment de solitude du patient et de son entourage, et enfin insuffisance de données sur ces pathologies.

Le traitement et le parcours de soins de ces patients adultes atteints de ces cancers rares s'organisent sur l'ensemble du territoire autour de centres experts régionaux ou interrégionaux, coordonnés par un centre expert national. Ils ont pour objectif d'assurer à chaque patient atteint d'un cancer rare un diagnostic confirmé par des pathologistes experts et un traitement adapté grâce à la discussion systématique du dossier par des cliniciens experts identifiés dans ces réseaux.

Tout patient atteint d'un cancer rare peut donc être soigné dans l'établissement de son choix mais est assuré de soins de qualité. Il existe des associations de patients pour certains cancers rares vers lesquelles vous pouvez orienter vos patients (voir lien ci-dessous).

## RESSOURCES PRATIQUES

## SITES INTERNET

Dossier sur les cancers rares sur le site Internet de l'Institut national du cancer, comprenant notamment :

- les réseaux nationaux dédiés aux cancers rares ;
- la liste des centres experts nationaux et régionaux pour les cancers rares de l'adulte ;
- la liste des associations (professionnelles et de patients) cancers rares de l'adulte.

Ce dossier est disponible sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)



## 1 COMMENT EST STRUCTURÉE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE ?

### L'IDENTIFICATION DES PERSONNES PORTEUSES D'UNE MUTATION GÉNÉTIQUE

Environ 5 % des cancers sont liés à la présence d'une altération génétique constitutionnelle, présente dès la naissance dans toutes les cellules de l'organisme, et transmissible à la descendance. L'identification de gènes de prédisposition a permis l'introduction de nouveaux tests génétiques destinés aux personnes dont les antécédents médicaux, personnels et/ou familiaux, sont évocateurs d'une forme héréditaire de cancer.

Des éléments sont évocateurs de ces formes héréditaires familiales et doivent particulièrement motiver le médecin à recourir à un conseil génétique spécialisé :

- excès de cas de cancer au sein d'une même branche parentale (paternelle ou maternelle);
- précocité de la survenue du cancer;
- excès de formes bilatérales et multifocales pour les organes doubles.

Les deux prédispositions génétiques les plus fréquentes sont :

- le syndrome seins-ovaires;
- le syndrome de Lynch.

Le diagnostic de ces prédispositions est mis en œuvre par le dispositif national d'oncogénétique qui comprend des consultations et des laboratoires. Dans la mesure du possible, la première consultation d'oncogénétique s'adresse plus particulièrement à un patient ayant développé un cancer et présentant des éléments évocateurs d'une prédisposition génétique. Au sein d'une famille chez laquelle une prédisposition génétique est pressentie, il s'agit en effet de la personne qui présente la plus forte probabilité d'être porteuse de l'altération génétique constitutionnelle en cause. On parle alors de cas index.

La première consultation d'oncogénétique consiste ainsi à :

- recueillir les informations médicales du cas index;
- reconstituer son histoire personnelle et familiale;
- construire l'arbre généalogique de la famille.



## 1 COMMENT EST STRUCTURÉE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE ?

Au regard de l'ensemble de ces informations, le risque potentiel de cancer du patient est évalué et un test génétique est éventuellement prescrit. Il sera réalisé à partir d'une prise de sang par l'un des 25 laboratoires du dispositif national d'oncogénétique. Si une altération génétique constitutionnelle est identifiée, celle-ci est responsable d'une augmentation du risque de développer un cancer. Dans ce cas, la mise en œuvre d'un test génétique peut être proposée aux autres membres de la famille (apparentés) afin de déterminer s'ils sont porteurs ou non de cette même altération génétique. L'analyse est alors plus simple et plus rapide à réaliser puisqu'elle cible spécifiquement la mutation mise en évidence chez le cas index.

Le médecin généraliste peut contribuer à identifier une prédisposition génétique chez son patient, voire à orienter vers une consultation d'oncogénétique.

La décision est ensuite fondée avec l'accord du patient sur la surveillance et/ou la chirurgie prophylactique, adaptée aux différents risques tumoraux associés à l'altération génétique identifiée.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### SITES INTERNET

Dossier sur l'oncogénétique sur le site Internet de l'Institut national du cancer, comprenant notamment :

- un dossier sur les prédispositions génétiques ;
- l'annuaire des consultations d'oncogénétique ;
- l'annuaire des laboratoires d'oncogénétique et tests génétiques mis en œuvre.

Ce dossier est disponible sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)



## 1 COMMENT EST STRUCTURÉE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE ?

### L'APPROCHE THÉRAPEUTIQUE DES CANCERS CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES

Le cancer étant une pathologie du vieillissement, compte tenu de l'allongement de la durée de vie, on observe une augmentation des cancers chez les personnes âgées.

L'oncogériatrie se définit comme le rapprochement de deux spécialités, la cancérologie et la gériatrie. L'enjeu est de permettre à tout patient âgé atteint de cancer de bénéficier d'un traitement du cancer adapté à son âge et à son état de santé. La coordination entre oncologues, gériatres et médecins généralistes, l'évaluation gériatrique, la diffusion de recommandations spécifiques et la mise en place d'essais cliniques dédiés doivent favoriser cette approche.

L'oncogériatrie s'est développée avec la mise en place d'unités de coordination en oncogériatrie (UCOG) basées sur la collaboration entre oncologues et gériatres. Ces UCOG ont notamment pour objectifs d'améliorer la stratégie thérapeutique chez les personnes âgées atteintes de cancer et de rendre accessible ce dispositif sur l'ensemble du territoire. Il existe aujourd'hui 24 UCOG déployées sur le territoire français. Quatre régions n'étant pas dotées, quatre antennes d'oncogériatrie (AOG) ont été créées dans un objectif de réduction des inégalités territoriales de santé.

À titre d'exemple, tout patient âgé de plus de 75 ans doit bénéficier d'un test de dépistage gériatrique en oncologie complété, si nécessaire, d'une évaluation gériatrique approfondie, avant présentation de son dossier en RCP.

#### RESSOURCES PRATIQUES

##### SITE INTERNET

- Dossier sur l'oncogériatrie sur le site Internet de l'Institut national du cancer, comprenant notamment la liste et la carte des UCOG et des AOG, disponible sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)



## 1

## COMMENT EST STRUCTURÉE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE ?

**LE TRAITEMENT DES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT**

Chaque année, près de 2 500 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez les enfants et les adolescents de moins de 18 ans. Bien que rares, ces cancers constituent la deuxième cause de mortalité entre 1 et 14 ans et la troisième cause pour les 15-18 ans.

La survie des enfants et adolescents atteints de ces cancers s'est améliorée de manière très significative au cours de ces dernières décennies, atteignant aujourd'hui 75 % à 5 ans.

Le traitement de ces cancers s'effectue dans des centres spécialisés en cancérologie pédiatrique identifiés au sein d'interrégions. En effet, à l'instar des patients adultes, l'activité de cancérologie pédiatrique est régie par le dispositif d'autorisation de l'activité de traitement du cancer. Elle s'effectue dans l'un des 47 établissements autorisés en cancérologie pédiatrique et regroupés dans 7 organisations interrégionales de recours identifiées en 2010.

Les adolescents âgés de 16 à 18 ans peuvent se voir proposer des soins au sein d'un centre spécialisé en cancérologie pédiatrique ou bien au sein d'un service d'adultes.

Il existe des associations de parents ou d'adolescents et d'adultes jeunes vers lesquelles vous pouvez orienter vos patients (voir lien ci-dessous).

**RESSOURCES PRATIQUES****DOCUMENTS, POUR VOS PATIENTS**

Guides Cancer info disponibles gratuitement sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr), dont en particulier :

- « Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé », mai 2014
- « Mon enfant et la recherche en cancérologie », janvier 2016

**SITES INTERNET**

Dossier sur l'oncopédiatrie sur le site Internet de l'Institut national du cancer, comprenant notamment :

- les spécificités des cancers des enfants et des adolescents ;
- la liste des 47 établissements de santé autorisés en cancérologie pédiatriques ;
- la présentation d'associations de parents ou d'adolescents et adultes jeunes.

Ce dossier est disponible sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)





# 1 COMMENT EST STRUCTURÉE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE ?

## L'HOSPITALISATION À DOMICILE

L'hospitalisation à domicile (HAD) peut permettre de raccourcir ou d'éviter une hospitalisation conventionnelle en organisant, au domicile du patient, un projet thérapeutique personnalisé, pour des soins lourds et complexes, soit pour des soins ponctuels (chimiothérapie), soit pour des soins de support ou des soins palliatifs, grâce à la coordination de soins entre le médecin coordinateur, les professionnels de premier recours et l'équipe hospitalière.

La demande d'HAD est faite par le médecin généraliste ou le médecin hospitalier (dans ce cas avec l'accord du médecin généraliste), à la suite d'une consultation ou d'une hospitalisation avec hébergement. Il s'agit d'une prescription médicale écrite, pour une durée limitée dans le temps d'un à vingt jours renouvelables, avec l'accord du patient et/ou celui de sa famille.

Après évaluation de l'état de santé et du domicile par les professionnels de l'HAD, l'admission en HAD est ensuite décidée par le médecin coordinateur du service HAD sur la base d'un projet thérapeutique.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### SITES INTERNET

- Site du ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes : dossier sur l'HAD avec la liste des structures HAD par région : [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)
- Site de la Fédération nationale des établissements d'HAD : [www.fnehad.fr](http://www.fnehad.fr)



## 2 LE PARCOURS DE SOINS PERSONNALISÉ ET LA QUALITÉ DE VIE DU PATIENT

La préservation de la qualité de vie pour le patient et ses proches est un souci permanent pendant toute la durée de la maladie et influe sur les choix thérapeutiques. La qualité de vie fait l'objet d'une évaluation initiale (fonctionnelle, psychologique, sociale et éventuellement gériatrique), puis de réévaluations tout au long du parcours de soins, en concertation avec le médecin généraliste et en tenant compte du projet de vie du patient.

Le recours à des équipes spécialisées en soins de support doit être anticipé et organisé. Le souci d'anticipation pour le soulagement des symptômes physiques (douleur, déficits fonctionnels, nutrition, etc.) et des souffrances psychologiques, sociofamiliales et existentielles est permanent, y compris après la fin des traitements spécifiques (après-cancer).

L'information sur les structures sanitaires et médico-sociales (service de soins de suite et de réadaptation (SSR), hospitalisation à domicile (HAD), réseau de santé, centre de la douleur, services et/ou unités mobiles de soins palliatifs, service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), etc.) et sur les services sociaux est donnée au moment opportun à la personne malade et à ses proches.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### SITE INTERNET

- La liste des structures sanitaires et médico-sociales est disponible sur la plateforme d'appui aux professionnels de votre ARS : [www.ars.sante.fr](http://www.ars.sante.fr)



## 2 LE PARCOURS DE SOINS PERSONNALISÉ ET LA QUALITÉ DE VIE DU PATIENT

### LA DOULEUR

La recherche de manifestations douloureuses est systématique chez tout patient atteint d'un cancer, dès l'annonce du diagnostic, tout au long des soins, puis du suivi après les traitements. La douleur peut être due au cancer et/ou aux traitements mis en œuvre. La douleur liée aux soins ou aux examens sera prévenue.

La gestion de la douleur implique une évaluation globale de la personne, notamment de sa qualité de vie (fatigue, incapacités, anxiété, dépression, troubles du sommeil).

Le traitement est adapté à la nature de la douleur, au contexte et au terrain. Les approches non pharmacologiques (kinésithérapie notamment) peuvent être utiles.

En cas de symptômes douloureux insuffisamment contrôlés ou nécessitant un traitement particulier (neurostimulation électrique transcutanée par exemple) ou de douleurs chroniques, le patient sera orienté vers un médecin algologue ou un centre de la douleur.

Il est important de dépister et traiter des douleurs séquellaires qui subsistent dans la période d'après cancer car elles peuvent grever la qualité de vie de façon majeure et impacter la reprise d'une « vie normale ».

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENTS

##### POUR VOUS

- « La douleur en cancérologie », juin 2011, téléchargeable sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

##### POUR VOS PATIENTS

Guides Cancer info disponibles gratuitement sur le site Internet de l'Institut national du cancer :

[e-cancer.fr](http://e-cancer.fr), dont en particulier :

- « Douleur et cancer », juin 2007

#### SITES INTERNET

##### POUR VOUS

- Centre national de ressources de lutte contre la douleur : [www.cnrdr.fr](http://www.cnrdr.fr)
- Site du ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes : dossier sur les structures spécialisées douleur chroniques, avec annuaire national : [social-sante.gouv.fr](http://social-sante.gouv.fr)

##### POUR VOS PATIENTS

- Dossier dédié « Douleur et cancer » sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)



## 2 LE PARCOURS DE SOINS PERSONNALISÉ ET LA QUALITÉ DE VIE DU PATIENT

### L'ÉTAT PSYCHOLOGIQUE

La qualité de vie du patient (et de son entourage) peut être altérée par les souffrances psychiques dues à l'altération de l'image de son corps, l'angoisse de la mort, les difficultés professionnelles éventuelles, financières, familiales, etc. Il est important de dépister et gérer cette souffrance.

En plus du soutien et de l'écoute assurés par le médecin généraliste, en cas de besoin, des consultations avec un psychologue ou un psychiatre peuvent avoir lieu à l'hôpital. Des consultations avec un psychologue peuvent être proposées par des associations de patients, des centres médico-psychologiques ou des réseaux de santé (coordonnées sur la plate-forme d'appui aux professionnels de votre ARS). Certaines sont non payantes pour les patients et/ou leurs proches.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENTS

##### POUR VOS PATIENTS ET LEURS PROCHES

Guides Cancer info disponibles gratuitement sur le site Internet de l'Institut national du cancer :

**e-cancer.fr**, dont en particulier :

- « Vivre pendant et après un cancer », janvier 2007
- « Vivre auprès d'un patient atteint de cancer », janvier 2006

#### SITES INTERNET

##### POUR VOUS

- Liste des plateformes d'appui aux professionnels de santé pour chaque région : [www.ars.sante.fr](http://www.ars.sante.fr)

##### POUR LES PROCHES DE VOS PATIENTS

- Dossier dédié aux proches sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)



## 2 LE PARCOURS DE SOINS PERSONNALISÉ ET LA QUALITÉ DE VIE DU PATIENT

### L'ÉTAT NUTRITIONNEL

Les troubles nutritionnels possibles lors d'un cancer sont nombreux :

- perte de poids et dénutrition dues à la maladie, à une anorexie, une dysphagie ou aux traitements ;
- prise de poids due aux traitements, à l'absence d'activité physique, à une alimentation inadaptée, etc.

Ces troubles doivent être dépistés et traités, éventuellement par un diététicien ou un nutritionniste. Des compléments nutritionnels oraux peuvent être prescrits.

En cas d'alimentation orale insuffisante, une nutrition artificielle entérale ou parentérale peut être prescrite. La prescription initiale de la nutrition entérale est effectuée par le médecin hospitalier référent. Le premier renouvellement est effectué par le service à l'origine de la prescription initiale. Les renouvellements suivants peuvent être effectués par le médecin généraliste.

La nutrition parentérale est le plus souvent organisée dans le cadre de l'HAD.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENTS

##### POUR VOS PATIENTS

- Guide « Comprendre la nutrition entérale », janvier 2007, téléchargeable sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Guide « Vivre pendant et après un cancer », disponible gratuitement sur le site Internet de l'Institut national du cancer [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)



## 2 LE PARCOURS DE SOINS PERSONNALISÉ ET LA QUALITÉ DE VIE DU PATIENT

### LA FATIGUE

Symptôme très fréquent chez les patients atteints de cancer, la fatigue peut avoir de nombreuses causes, souvent intriquées, parmi lesquelles le cancer lui-même, selon son stade d'évolution, ainsi que les traitements et leurs effets indésirables : anémie, anorexie, vomissements, infection, etc. Une anxiété majeure, un syndrome dépressif peuvent également y contribuer.

Il est nécessaire de réaliser un bilan étiologique, qui permettra d'associer les éventuelles thérapeutiques nécessaires à des conseils hygiéno-diététiques. La pratique d'une activité physique adaptée à l'état du patient est essentielle et doit être encouragée.

Ce sujet est également abordé de façon spécifique dans les guides et dossiers Cancer Info pour les cancers concernés, comme, par exemple, ceux sur les traitements des cancers du sein, de l'œsophage ou encore de l'estomac.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENTS

##### POUR VOS PATIENTS

- Guide « Fatigue et cancer » disponible gratuitement sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

#### SITES INTERNET

##### POUR VOS PATIENTS

Dossiers dédiés sur le site Internet de l'Institut national du cancer :

- « Fatigue et cancers » : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- « Activités physiques et cancer » : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)



## 2 LE PARCOURS DE SOINS PERSONNALISÉ ET LA QUALITÉ DE VIE DU PATIENT

### L'ACCOMPAGNEMENT AU SEVRAGE TABAGIQUE

La poursuite du tabagisme<sup>4</sup> a des effets sur le pronostic des patients, les risques per et postopératoires, la survenue de seconds cancers primitifs, la qualité de vie physique et psychique des patients et certaines toxicités liées aux traitements.

L'accompagnement à l'arrêt du tabac doit ainsi être intégré à la stratégie thérapeutique pour tout patient fumeur dès le diagnostic quelle que soit la localisation. Un accompagnement à l'arrêt du tabac doit être proposé quel que soit le stade du cancer.

La mobilisation de l'ensemble des professionnels de santé est importante (médecin généraliste, chirurgiens, anesthésistes, oncologues médicaux, spécialistes d'organes, infirmiers, pharmaciens d'officine...). Ils peuvent contribuer à orienter leurs patients vers une consultation spécialisée dans le sevrage tabagique.

Pour chaque patient, il est ainsi important que le médecin généraliste :

- repère le tabagisme et assure le suivi de son évolution régulièrement;
- délivre un conseil d'arrêt du tabac clair et adapté à la situation du patient en rappelant que des moyens existent pour accompagner efficacement l'arrêt du tabac et soulager les symptômes du sevrage;
- s'assure qu'une aide adaptée lui a été proposée et accompagne celui-ci dans cette démarche d'arrêt et de maintien de l'abstinence.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENTS

##### POUR VOUS

- « L'arrêt du tabac chez le patient atteint de cancer », INCa, septembre 2016, disponible sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- « Arrêt de la consommation de tabac : du dépistage individuel au maintien de l'abstinence en premier recours », HAS, octobre 2014, disponible sur : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
- « Risque de cancers et cannabis », INCa, janvier 2009, disponible sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

##### POUR VOS PATIENTS

- Guides Cancer info disponibles gratuitement sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr) : chapitre sur les aides disponibles pour l'arrêt du tabagisme dans les guides concernés.
- « Traitement du cancer et tabac – Pourquoi arrêter et comment me faire aider ? », INCa, septembre 2016, disponible sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

#### SITES INTERNET

##### POUR VOUS ET VOS PATIENTS

- Tabac info service : [www.tabac-info-service.fr](http://www.tabac-info-service.fr)

4. Penser également à la consommation de cannabis, dont l'effet cancérigène est encore plus important que celui du tabac



## 2 LE PARCOURS DE SOINS PERSONNALISÉ ET LA QUALITÉ DE VIE DU PATIENT

### L'ACCOMPAGNEMENT AU SEVRAGE ALCOOLIQUE

L'arrêt de la consommation d'alcool est fortement recommandé afin de réduire le risque de complications pendant et après les traitements, mais également pour limiter le risque d'un second cancer primitif.

Les médecins généralistes jouent un rôle essentiel dans le repérage des consommateurs à risque, et dans l'écoute et l'orientation des patients souhaitant se faire aider. Si celui-ci est dépendant, vous pouvez l'orienter vers d'autres intervenants.

Les unités de soins ambulatoires

- Les Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) regroupent des médecins, des psychologues et des travailleurs sociaux spécialisés en addictologie.
- Les consultations hospitalières d'alcoologie (ou d'addictologie) sont souvent adossées à un service d'hépatogastro-entérologie ou de psychiatrie.

Les unités hospitalières

- Les unités hospitalières d'alcoologie (ou d'addictologie) sont soit des services autonomes, soit des unités intégrées dans des services hospitaliers. Elles proposent une aide spécifique à des patients dont l'état nécessite une hospitalisation pour un sevrage.
- Les « postcures » : une « postcure » est un séjour de plusieurs semaines dans un établissement spécialisé. Elle assure la transition entre l'hospitalisation pour sevrage et le retour au domicile, et assure un suivi médical, un soutien psychologique, éducatif et social.

Les associations d'entraide sont des partenaires reconnus par les intervenants en alcoologie. Leur objectif est de s'entraider à s'abstenir de boire de l'alcool et d'en assurer la pérennité. Ces groupes fonctionnent par des réunions régulières au cours desquelles chacun peut rompre son isolement, obtenir des conseils et recréer des liens sociaux.

Les personnes qui le souhaitent peuvent aussi bénéficier d'une écoute et d'un soutien à distance, soit par téléphone, soit par internet.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### SITES INTERNET

##### POUR VOUS

- [www.drogues-info-service.fr/](http://www.drogues-info-service.fr/) : pour obtenir les coordonnées des structures spécialisées proches de chez votre patient
- [www.alcool-info-service.fr](http://www.alcool-info-service.fr) : pour obtenir la liste des groupes d'entraide

##### POUR VOS PATIENTS

- [www.alcool-info-service.fr](http://www.alcool-info-service.fr) : pour poser des questions auxquelles des professionnels répondront sous 48 heures. Ces réponses sont consultables par tous mais elles peuvent être rendues confidentielles si la situation est délicate, ou à la demande de l'auteur de la question. Les intervenants répondent aussi au téléphone : 0980 980 930 (de 8 heures à 2 heures, 7 jours/7, coût d'un appel local).





## 2 LE PARCOURS DE SOINS PERSONNALISÉ ET LA QUALITÉ DE VIE DU PATIENT

### L'IMPACT SUR LA SANTÉ SEXUELLE

Les modifications physiques et psychologiques liées au cancer, quel qu'il soit, et à ses traitements peuvent entraîner une altération de l'image corporelle, de nombreux troubles de la sexualité et modifier les relations au sein du couple.

Ces troubles sont à prévenir, à repérer et à évaluer. Les patients n'osant pas toujours aborder ce sujet, il ne faut pas hésiter à les questionner, à les inciter à en parler et à les accompagner dans l'orientation vers des professionnels spécialisés : gynécologue, urologue, sexologue, psychologue, etc.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENTS

##### POUR VOS PATIENTS

- Guide « Vivre pendant et après un cancer » disponible gratuitement sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

Ce sujet est également abordé de façon spécifique dans les guides et dossiers Cancer info pour les cancers concernés, comme, par exemple, ceux sur les traitements des cancers du testicule ou encore ceux sur les traitements du cancer invasif du col de l'utérus.

#### SITES INTERNET

##### POUR VOUS

- Syndicat national des médecins sexologues : <http://www.snms.org/>
- Association inter hospitalo-universitaire de sexologie : [www.aihus.fr](http://www.aihus.fr)
- Association pour le développement de l'information et de la recherche sur la sexualité : [www.adirs.org](http://www.adirs.org)

##### POUR VOS PATIENTS

- Dossier dédié sur la sexualité sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

### COORDINATION VILLE-HÔPITAL

- Échanges entre le MG et l'équipe spécialisée pour anticiper et gérer les soins de support en coordination.



### 3 QU'EN EST-IL DE LA PARTICIPATION AUX ESSAIS CLINIQUES ?

Le patient doit être informé de toutes les options thérapeutiques disponibles adaptées à sa situation; les essais cliniques en font partie. L'information sur les bénéfices attendus et les effets indésirables potentiels doit lui être délivrée.

Si son inclusion dans un essai clinique est possible, il doit recevoir une information orale et écrite concernant sa participation. S'il accepte cette participation, il doit signer un formulaire de consentement éclairé. À tout moment, il peut revenir sur sa décision et quitter l'essai.

#### RESSOURCES PRATIQUES

##### DOCUMENTS

##### POUR VOS PATIENTS

Guides Cancer info disponibles gratuitement sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr), dont en particulier :

- « Participer à un essai clinique en cancérologie », février 2015
- « La participation de mon enfant à une recherche clinique sur le cancer », février 2016

##### SITES INTERNET

- Dossier sur la recherche clinique sur le site Internet de l'Institut national du cancer, comprenant notamment le registre des essais cliniques en cancérologie en France : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)



## 4 PENSER À LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

Une information sur les conséquences des traitements du cancer sur la fertilité doit systématiquement être donnée chez les patients en âge de procréer, dès le dispositif d'annonce.

Une proposition de préservation de la fertilité adaptée au patient, à la pathologie et aux traitements est discutée entre l'équipe soignante et les spécialistes de la reproduction. Elle est ensuite proposée au patient. La préservation de la fertilité peut se faire sans retarder la mise en route du traitement.

En outre, de nombreux traitements du cancer sont potentiellement tératogènes ou susceptibles d'entraîner temporairement des mutations dans l'ADN des spermatozoïdes. L'utilisation d'une contraception choisie notamment en fonction du type de cancer et du traitement est le plus souvent indispensable pour les femmes en âge de procréer et pour les hommes. Celle-ci devra se poursuivre pendant toute la durée du traitement et au-delà de son arrêt pendant une durée variable selon le traitement. De plus, il est généralement conseillé aux patients d'utiliser des préservatifs pendant la durée de la chimiothérapie et dans les mois qui suivent car de petites quantités des produits peuvent passer dans le liquide séminal.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENTS

- « Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité, état des connaissances et propositions », Agence de la biomédecine, INCa, décembre 2012, téléchargeable sur : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

#### SITES INTERNET

##### POUR VOUS ET VOS PATIENTS

- Annuaire des Centres d'études et de conservation des œufs et du sperme humain (CECOS) : [www.ceclos.org](http://www.ceclos.org)

##### POUR VOS PATIENTS

- Dossier dédié sur la fertilité sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)



## 5 COMMENT GÉRER LES EFFETS INDÉSIRABLES PRÉCOCES DES TRAITEMENTS ?

Le médecin généraliste a un rôle essentiel dans le suivi et la gestion des effets indésirables des différents traitements (chirurgie, radiothérapie, médicaments), en liaison avec l'équipe spécialisée et l'entourage du malade, ainsi que le cas échéant, le pharmacien de l'officine habituelle du patient. Pour ce faire, le protocole de traitement avec les complications les plus fréquentes doit lui être transmis rapidement par l'équipe spécialisée. Les événements survenus pendant l'inter-cure doivent également être transmis par le médecin généraliste à l'équipe spécialisée.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENTS

#### POUR VOUS

- Collection des guides ALD/Parcours de soins et outils pour la pratique par localisation de cancer dans lesquels sont précisés les effets indésirables précoces les plus fréquents dus aux traitements et la conduite à tenir le cas échéant, disponibles sur : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Recommandations de pratique clinique sur les « Anticancéreux par voie orale : informer, prévenir et gérer leurs effets indésirables », disponibles sur : [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)
  - Médicaments ciblant BCR-ABL<sup>5</sup> : imatinib, dasatinib, nilotinib, bosutinib, ponatinib - Médicament ciblant JAK<sup>6</sup> : ruxolitinib (juillet 2015)
  - Médicaments immunomodulateurs (imid) : thalidomide, lénalidomide, pomalidomide (juillet 2015)
  - Médicaments ciblant EGFR : erlotinib, géfitinib, afatinib (avril 2016)
  - Médicaments ciblant ALK : crizotinib, céritinib (avril 2016)
  - Collection en cours
- Brochure « Médecin traitant et patient en radiothérapie : conseils pratiques », disponible sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Fiches pratiques, disponibles sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr) :
  - « Étapes d'une prise en charge en radiothérapie et sécurité »
  - « Les rayonnements en radiothérapie »
  - « La curiethérapie »
  - « Doses de tolérance des principaux organes à risque et des tissus sains »

5. Anomalie *Breakpoint Cluster Region* – Abelson

6. Protéine Janus kinase



## 5 COMMENT GÉRER LES EFFETS INDÉSIRABLES PRÉCOCES DES TRAITEMENTS ?

L'implication du patient sera favorisée en lui délivrant une information adaptée. Celle-ci porte, non seulement sur sa maladie et les traitements possibles, mais également sur leurs effets indésirables potentiels et les précautions à prendre. Un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) peut également lui être proposé.

Pour rappel, les médecins ont l'obligation de signaler tout effet indésirable suspecté d'être dû à un médicament ou produit au centre régional de pharmacovigilance dont il dépend. La déclaration est immédiate sur le site de l'ANSM (cf. lien page ci-dessous).

### COORDINATION VILLE-HÔPITAL

- Transmission rapide par l'équipe spécialisée au MG du protocole de traitement avec les complications les plus fréquentes et si possible les consignes et conseils thérapeutiques adaptés.
- Transmission par le MG à l'équipe spécialisée des événements survenus pendant l'inter-cure et des traitements entrepris.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENTS

##### POUR VOS PATIENTS

- Guide Cancer info « Comprendre la chimiothérapie », disponible sur : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Guide Cancer info « Comprendre la radiothérapie », disponible sur : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Guides et dossiers Cancer info par cancer : explications complètes sur les traitements des cancers et leurs conséquences, disponibles sur : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

#### SITES INTERNET

##### POUR VOUS ET VOS PATIENTS

- Base de données publique exhaustive et gratuite sur les médicaments disponibles en France et qui donne toute information sur les AMM des molécules, leurs effets indésirables, les avis de la HAS, leurs prix et leurs conditions de prescription : <http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/>
- Pour déclarer un effet indésirable médicamenteux sur le site Internet de l'ANSM : <http://ansm.sante.fr>



## 6 LES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale<sup>7</sup>. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

Durant la phase palliative, des traitements carcinologiques peuvent encore être appliqués avec l'objectif d'une réponse temporaire et/ou partielle, d'une stabilisation de la maladie et/ou d'une amélioration de la qualité de vie, notamment de la douleur.

En toutes circonstances, le médecin s'efforce de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et de l'assister moralement. Il s'abstient de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

La mise en œuvre et l'organisation de soins de fin de vie seront discutées avec le patient ou avec ses proches.

Les traitements symptomatiques et les soins palliatifs sont interdisciplinaires. Le médecin généraliste assure les soins en ambulatoire, et en particulier les traitements symptomatiques, en lien avec l'équipe spécialisée en soins carcinologiques.

Le recours à des équipes spécialisées en soins de support en coordination avec le médecin généraliste peut être envisagé dès que la situation le nécessite, avec un souci d'anticipation pour le soulagement des symptômes physiques et la prise en compte des souffrances psychologiques et sociofamiliales.

D'autres structures de soins peuvent être impliquées: service de soins de suite et de réadaptation (SSR), hospitalisation à domicile (HAD), réseau de santé, consultation antidouleur, services et/ou unités mobiles de soins palliatifs, etc.

7. Les soins palliatifs ont pour objectifs de:

- prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée;
- limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions personnalisées anticipées;
- limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs du soin.



## 6 LES SOINS PALLIATIFS

Il peut également être fait appel aux prestataires de services pour le matériel médical nécessaire aux soins (pompe à morphine autocontrôlée, pompe à perfusion) ou pour la réalisation et le suivi de l'oxygénothérapie, et/ou de la nutrition artificielle à domicile.

La place des aidants est déterminante. Des bénévoles formés à l'écoute et à l'accompagnement sont présents dans certaines structures de soins palliatifs ou peuvent se déplacer à domicile.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENTS

##### POUR VOUS

- Mieux accompagner la fin de vie en France, Repères à l'usage des professionnels de santé, décembre 2016, disponible sur le site du Ministère des Affaires sociales et de la Santé : <http://social-sante.gouv.fr>
- « Soins palliatifs et accompagnement », Repères pour votre pratique, INPES - mai 2009, disponible : <http://inpes.santepubliquefrance.fr>
- « Modalités de la prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs », ANAES, 2002 : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
- Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », ANAES, SFAP, 2004 : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

##### POUR VOS PATIENTS

- Brochure pratique pour les malades et leur entourage : « Soins palliatifs et accompagnement », INPES, 2010, disponible : <http://inpes.santepubliquefrance.fr>



## 6 LES SOINS PALLIATIFS

### POUR RECHERCHER UNE STRUCTURE DE SOINS PALLIATIFS OU UNE ASSOCIATION

- La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) permet notamment de rechercher une structure de soins palliatifs et une association par localisation géographique sur tout le territoire : [www.sfap.org](http://www.sfap.org)
- Le site portail Pallianet permet de rechercher les coordonnées des structures de soins palliatifs membres de ce réseau, ainsi que des informations générales sur la fin de vie et la gérontologie (soins des personnes âgées) : [www.pallianet.org](http://www.pallianet.org)
- Le site de l'UNASP (Union des associations pour le développement des soins palliatifs) propose des définitions simples et claires pour expliquer les soins palliatifs, et les coordonnées des Associations pour le développement des soins palliatifs (ASP) en régions : [www.soins-palliatifs.org](http://www.soins-palliatifs.org). Les ASP sont des associations non confessionnelles et apolitiques, intervenant auprès des malades atteints d'une affection menaçant leur vie, à l'occasion d'une phase critique ou au moment de la phase terminale. Elles mettent à la disposition des malades leurs accompagnants bénévoles pour les aider, ainsi que leurs familles.

### POUR TROUVER UN SOUTIEN

- Le Centre national de ressources soin palliatif : « Accompagner la fin de la vie ; s'informer, en parler » au 0811 020300 (prix d'un appel local) : informations sur les structures d'accueil et l'offre de soins, les droits des malades et de leurs familles, orientation vers les dispositifs d'aide et d'accompagnement (associations locales), écoute et espace de parole.
- La ligne Cancer info (service proposé par l'Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer) au 0805 123124 (appel et service gratuits) : un service d'écoute anonyme et confidentiel, accessible gratuitement du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures. Des psychologues de la Ligue nationale contre le cancer offrent une écoute immédiate, personnalisée et adaptée.

#### COORDINATION VILLE-HÔPITAL

- Le MG assure les soins en ambulatoire, en particulier les traitements symptomatiques, en lien avec l'équipe spécialisée.





## 7 L'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL

Afin de limiter les ruptures dans la vie quotidienne, sociale, professionnelle et d'ainsi faciliter le retour à la vie normale à l'issue de la période des traitements spécifiques, une information sera fournie au patient sur :

- les modalités d'accès aux ressources et aides financières disponibles, avec le concours des assistants sociaux;
- ses droits :
  - l'accès à son dossier médical;
  - la possibilité de demander un second avis;
- sa vie professionnelle : modalités pour le maintien dans la vie active, les arrêts de travail, la reprise du travail à temps partiel, la mise en invalidité, le reclassement, l'assistance relative à l'avancement des dossiers de maladie professionnelle etc.;
- l'assurabilité et l'accès à l'emprunt : la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) permet de faciliter l'accès aux crédits et aux assurances aux personnes présentant un risque aggravé de santé;
- les organismes et associations de patients pouvant apporter un soutien aux personnes malades et à leur entourage afin de connaître et faire valoir leurs droits.

Une évaluation des difficultés sociales et des temps d'information répétés doivent être proposés au patient tout au long de son parcours de soins, incluant l'après-cancer.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENTS

- Guide Cancer info « Démarches sociales et cancer », disponible gratuitement sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr) : ce guide recense l'ensemble des dispositifs destinés aux personnes atteintes de cancer et les droits dont elles disposent.

#### SITES INTERNET

- Dossier Cancer info sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) : [www.aeras-infos.fr](http://www.aeras-infos.fr)
- Liste (non exhaustive) des associations et lieux d'information, classés par thématiques sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)



## 8 LES PROCHES (FAMILLE, ENTOURAGE...)

### LEUR PLACE

Le rôle des proches est très important pour la personne malade, que ce soit lors des hospitalisations ou des périodes d'inter cures à domiciles, mais également en fin de vie.

Le patient peut choisir une personne de confiance, c'est-à-dire une personne qui peut l'accompagner lors des entretiens médicaux, l'aider dans ses décisions et être consultée s'il se trouve dans l'incapacité de recevoir des informations sur son état de santé et d'exprimer sa volonté. Cette personne majeure est désignée par écrit à son entrée à l'hôpital. Elle appartient ou non à sa famille et le patient peut revenir sur son choix à tout moment.

Deux dispositifs permettent à un proche qui souhaite accompagner un malade d'interrompre son activité salariée :

- le congé de proche aidant pour assister un proche (même sans lien de parenté) handicapé ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Sa durée maximale est de 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière du salarié. Ce congé n'est pas rémunéré, sauf si des dispositions conventionnelles le prévoient ;
- le congé de solidarité familiale pour assister un patient gravement malade en fin de vie. Sa durée est de 3 mois, renouvelable une fois. L'accompagnant peut demander à la caisse d'assurance maladie ou à la caisse du régime social des indépendants de bénéficier d'une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (versement pendant 21 jours maximum).

Il existe également des dispositifs spécifiques pour les parents d'un enfant malade.

### RESSOURCES PRATIQUES

- Dossier Cancer info sur les congés d'accompagnement sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)



## 8 LES PROCHES (FAMILLE, ENTOURAGE...)

### UNE SOUFFRANCE À NE PAS SOUS-ESTIMER

La souffrance ou l'épuisement du conjoint, des enfants, etc. de la personne malade doit être prise en compte. Ainsi, le temps d'accompagnement soignant du dispositif d'annonce est destiné non seulement au patient mais également aux proches qui ont également besoin d'écoute, de poser des questions, etc.

Avec sa connaissance du milieu familial, le médecin généraliste est le mieux placé pour déceler la souffrance des proches et les accompagner.

La structuration de l'offre de soins a pu conduire à des problèmes d'éloignement géographique des établissements autorisés, des financements ont été apportés pour faciliter le développement d'hébergements de proximité afin de conjuguer au mieux la vie familiale et le parcours de soins.

Des aides à domicile peuvent être mises en place pour soulager les proches. Des ressources sont répertoriées pour vos patients dans les documents ci-dessous.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENTS

- Guide « Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer » disponible gratuitement sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Guide Cancer info « Démarches sociales et cancer », disponible gratuitement sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr) : ce guide recense l'ensemble des dispositifs destinés aux personnes atteintes de cancer et les droits dont elles disposent.

#### SITES INTERNET

- Dossier dédié aux proches sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Fédération des maisons d'accueil hospitalières : [www.fmah.fr](http://www.fmah.fr)





## LE SUIVI PARTAGÉ

- 1** QUELS OBJECTIFS ?
- 2** QUELLE ORGANISATION ?
- 3** QUELLES MODALITÉS ?
- 4** QU'EST-CE QUE LE PROGRAMME PERSONNALISÉ DE L'APRÈS CANCER ?
- 5** COMMENT GÉRER LES EFFETS INDÉSIRABLES TARDIFS DES TRAITEMENTS ?
- 6** APPROCHE MÉDICALE GLOBALE
- 7** RISQUE DE SECOND CANCER PRIMITIF



## 1 QUELS OBJECTIFS ?

- Veiller à la qualité de vie en identifiant et organisant les soins de support nécessaires.
- Permettre un accompagnement social et une aide éventuelle à la réinsertion professionnelle.
- Rechercher des effets indésirables tardifs et les séquelles liés au traitement.
- Détecter une reprise évolutive, une récurrence locale ou à distance.
- Détecter précocement un second cancer.

## 2 QUELLE ORGANISATION ?

Il s'agit de mettre en place une démarche de surveillance médicale alternée et coordonnée entre médecin généraliste et oncologue ou spécialiste hospitalier, dans le cadre du suivi médical. Le rôle du médecin généraliste varie selon la localisation du cancer et son stade mais il reste l'interlocuteur privilégié du patient dans la durée.

Un échange d'informations entre le médecin généraliste et l'équipe spécialisée est indispensable dans les deux sens.

Par ailleurs, un suivi annuel par le radiothérapeute est obligatoire pendant au minimum 5 ans.

### COORDINATION VILLE-HÔPITAL

- Échanges d'informations dans les deux sens entre le MG et l'équipe spécialisée.



### 3 QUELLES MODALITÉS ?

Les modalités du suivi (rythme, examens réalisés...) sont déterminées selon la localisation du cancer.

Le patient doit être informé sur la nécessité (outre le suivi systématique) de consulter en cas d'apparition des signes les plus fréquents d'évolution ou de récurrence. Le patient sera alors réadressé rapidement à l'équipe spécialisée. La stratégie thérapeutique en situation de récurrence est discutée en RCP.

#### COORDINATION VILLE-HÔPITAL

- Renvoi du patient par le MG à l'équipe spécialisée en cas de suspicion de récurrence.

### 4 QU'EST-CE QUE LE PROGRAMME PERSONNALISÉ DE L'APRÈS CANCER ?

Une fois la phase active des traitements terminée, le PPS sera relayé par le programme personnalisé de l'après cancer (PPAC) pour acter l'entrée dans une nouvelle période, celle de l'après cancer (ou de l'après traitement).

Établi par l'équipe spécialisée en concertation avec le médecin généraliste, le PPAC est destiné à être remis au patient à la fin des traitements actifs, pour lui permettre d'intégrer dans sa vie quotidienne son suivi personnalisé, à savoir le suivi médical conjoint spécialiste-médecin généraliste, l'accompagnement socio-professionnel et l'accès aux soins de support. Il est adapté aux besoins du patient et révisable au fil du temps. Le PPAC est également adressé au médecin généraliste.

#### COORDINATION VILLE-HÔPITAL

- Élaboration du PPAC par l'équipe spécialisée en concertation avec le MG.
- Envoi du PPAC au MG.



## 5 COMMENT GÉRER LES EFFETS INDÉSIRABLES TARDIFS DES TRAITEMENTS ?

Le médecin généraliste a un rôle essentiel dans le suivi et la gestion des effets indésirables tardifs, en liaison avec l'équipe spécialisée et l'entourage du malade.

Pour rappel, les médecins ont l'obligation de signaler tout effet indésirable suspecté d'être dû à un médicament ou produit au centre régional de pharmacovigilance dont il dépend.

La déclaration est immédiate sur le site de l'ANSM ([ansm.sante.fr](http://ansm.sante.fr)).

### COORDINATION VILLE-HÔPITAL

- Transmission par l'équipe spécialisée au MG du protocole de traitement et de suivi, avec les complications les plus fréquentes, même tardives.
- Transmission par le MG à l'équipe spécialisée des événements survenus.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENTS

#### POUR VOUS

- Collection des guides ALD/Parcours de soins et outils pour la pratique par localisation de cancer dans lesquels sont précisés les effets indésirables tardifs les plus fréquents dus aux traitements et la conduite à tenir le cas échéant, disponibles sur : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Recommandations de pratique clinique sur les « Anticancéreux par voie orale : informer, prévenir et gérer leurs effets indésirables », disponibles sur : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
  - Médicaments ciblant BCR-ABL : imatinib, dasatinib, nilotinib, bosutinib, ponatinib - Médicament ciblant JAK : ruxolitinib (juillet 2015)
  - Médicaments immunomodulateurs (imid) : thalidomide, légalidomide, pomalidomide (juillet 2015)
  - Médicaments ciblant EGFR : erlotinib, géfitinib, afatinib (avril 2016)
  - Médicaments ciblant ALK : crizotinib, céritinib (avril 2016)
  - Collection en cours



## 5

## COMMENT GÉRER LES EFFETS INDÉSIRABLES TARDIFS DES TRAITEMENTS ?

## RESSOURCES PRATIQUES

## DOCUMENTS

## POUR VOUS

- Brochure « Médecin traitant et patient en radiothérapie : conseils pratiques », disponible sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Fiches pratiques, disponibles sur [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr) :
  - « Étapes d'une prise en charge en radiothérapie et sécurité »
  - « Les rayonnements en radiothérapie »
  - « La curiethérapie »
  - « Doses de tolérance des principaux organes à risque et des tissus sains »

## POUR VOS PATIENTS

- Guide Cancer info « Comprendre la chimiothérapie », disponible sur : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Guide Cancer info « Comprendre la radiothérapie », disponible sur : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Guides Cancer info par cancer : explications complètes sur les traitements des cancers et leurs conséquences, disponibles sur : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

## SITES INTERNET

## POUR VOUS ET VOS PATIENTS

- Base de données publique exhaustive et gratuite des médicaments qui donne toute information sur les AMM des molécules, leurs effets indésirables, les avis de la HAS, leurs prix et leurs conditions de prescription : <http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/>
- Pour déclarer un effet indésirable médicamenteux sur le site Internet de l'ANSM : [ansm.sante.fr](http://ansm.sante.fr)

## POUR VOS PATIENTS

- Dossier Cancer info sur la chimiothérapie sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Dossier Cancer info sur la radiothérapie sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)





## 6 APPROCHE MÉDICALE GLOBALE

Le suivi du cancer s'intègre dans une approche médicale globale, qui repose notamment sur la surveillance des complications tardives et des comorbidités du patient.

Sauf cas particulier, l'encouragement à la pratique ou la poursuite d'une activité physique adaptée et la lutte contre l'obésité sont généralement conseillées.

Le sevrage tabagique reste à proposer si la démarche n'a pas été mise en œuvre au préalable.

Les vaccinations doivent être conformes aux recommandations vaccinales spécifiques des personnes sous chimiothérapie préconisées par le Haut Conseil de la santé publique. Tous les vaccins vivants sont contre-indiqués pendant et au moins 6 mois après la fin de la chimiothérapie.

L'accompagnement médico-social, important pour le retour à une vie « normale » est décrit dans le paragraphe 2.7. (page 41)

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENTS

- « L'arrêt du tabac chez le patient atteint de cancer », INCa, septembre 2016, disponible sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- Fiche repère « Activité physique et cancer » disponible sur : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

#### SITES INTERNET

- Calendrier des vaccinations et recommandations vaccinales du Haut Conseil de la santé publique : <http://www.hcsp.fr>



## 7 RISQUE DE SECOND CANCER PRIMITIF

Le risque de survenue d'un second cancer peut nécessiter une surveillance particulière. La conduite à tenir devra prendre en considération la localisation du premier cancer, l'identification d'une susceptibilité génétique au cancer, certains traitements reçus, la persistance de facteurs à risque tels que le tabagisme, la consommation d'alcool ou l'obésité.

D'une façon générale, l'arrêt du tabac est important. Un accompagnement à l'arrêt doit être proposé systématiquement au patient fumeur très rapidement. Le maintien de l'abstinence tabagique doit être recherché après la phase de traitement.

### RESSOURCES PRATIQUES

#### DOCUMENTS

##### POUR VOUS

- Collection des guides ALD/Parcours de soins et outils pour la pratique des cancers concernés. Ils sont disponibles sur : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- « Identifier et prévenir les risques de second cancer primitif chez l'adulte », collection état des lieux et des connaissances, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, décembre 2013, disponible sur : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)
- « L'arrêt du tabac chez le patient atteint de cancer », INCa, septembre 2016, disponible sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)

#### SITES INTERNET

##### POUR VOUS

- Dossier sur le dépistage et la détection précoce sur le site Internet de l'Institut national du cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)





## ABRÉVIATIONS

<b>ALD</b>	Affection de longue durée
<b>AMM</b>	Autorisation de mise sur le marché
<b>ANSM</b>	Agence nationale de sécurité du médicament
<b>ARS</b>	Agence régionale de santé
<b>ASP</b>	Association pour le développement des soins palliatifs
<b>DCC</b>	Dossier communicant de cancérologie
<b>DGOS</b>	Direction générale de l'offre de soins
<b>ETP</b>	Éducation thérapeutique du patient
<b>HAD</b>	Hospitalisation à domicile
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>INCa</b>	Institut national du cancer
<b>INRS</b>	Institut national de recherche et de sécurité
<b>MG</b>	Médecin généraliste
<b>PAPS</b>	Plateformes régionales d'appui aux professionnels de santé
<b>PPAC</b>	Programme personnalisé de l'après cancer
<b>PPS</b>	Programme personnalisé de soins
<b>RCP</b>	Réunion de concertation pluridisciplinaire
<b>RRC</b>	Réseau régional de cancérologie
<b>SFAP</b>	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
<b>SSIAD</b>	Services de soins infirmiers à domicile
<b>SSR</b>	Soins de suite et de réadaptation
<b>UCOG</b>	Unité de coordination en oncogériatrie
<b>UNASP</b>	Union des associations pour le développement des soins palliatifs





## RESSOURCES

- Site Internet de l'Institut national du cancer: **e-cancer.fr**  
Un outil de commande en ligne permet de commander gratuitement la plupart des documents disponibles pour les professionnels et les patients sur ce lien: **e-cancer.fr**  
Une rubrique destinée aux patients leur fournit des informations détaillées sur les traitements des cancers par localisations, sur les traitements du cancer en général, sur la qualité de vie, sur les démarches et les ressources utiles.
- Collection des guides ALD/Parcours de soins et outils pour la pratique par localisation de cancer, disponibles sur: **e-cancer.fr**
- Dossier sur la médecine de précision sur le site Internet de l'Institut national du cancer: **e-cancer.fr**
- Ligne Cancer info (service proposé par l'Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer) au 0805 123 124 (appel et service gratuits): un service d'écoute anonyme et confidentiel, accessible gratuitement du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures. Des psychologues de la Ligue nationale contre le cancer offrent une écoute immédiate, personnalisée et adaptée.
- Plateformes régionales d'appui aux professionnels de santé (PAPS): **www.ars.sante.fr**





## LISTE DES PARTICIPANTS

### SOCIÉTÉS SAVANTES ET ASSOCIATIONS SOLLICITÉES :

- Collège de la médecine générale (CMG)
- Fédération française des oncologues médicaux (FFOM)
- Association des Coordinateurs de Réseaux de Cancérologie (ACORESCA)

### GROUPE DE TRAVAIL

- **Dr Jean-Louis ACQUAVIVA**, médecin généraliste retraité, Le Cannet des Maures
- **Dr Mohun R.K. BAHADOOR**, oncologue médical, médecin coordonnateur du réseau régional de cancérologie Oncauvergne, Clermont-Ferrand
- **Marianick CAVALLINI-LAMBERT**, membre du COMUP de l'INCa
- **Dr Clément CHARRA**, médecin généraliste, Ladoix Serrigny
- **Docteur Gaëlle-Anne ESTOCQ**, médecin coordonnateur réseau Osmose, Le Plessis Robinson
- **Dr Bernard FRECHE**, médecin généraliste, Royan, DMG-UFR Poitiers
- **Dr Leïla GOFTI-LAROCHE**, épidémiologiste, praticien hospitalier, CHU Grenoble Alpes
- **Pascal GRALL**, pharmacien d'officine, Ville d'Avray et Saint-Cloud
- **Dr Isabelle KLEIN**, médecin coordonnateur du réseau régional de cancérologie ONCOLOR, Vandœuvre-lès-Nancy
- **Dr Béatrice LOGNOS**, médecin généraliste, Saint-Georges d'Orques
- **Michèle TCHIBOUDJIAN**, membre du COMUP de l'INCa

### POUR L'INCA :

- **Dr Marie de MONTBEL**, département Bonnes pratiques, direction des Recommandations et du médicament
- **Marianne DUPERRAY**, responsable du département Bonnes pratiques, direction des Recommandations et du médicament
- **Dr Muriel DAHAN**, pharmacien, directrice des Recommandations et du médicament (depuis octobre 2016)
- **Dr Chantal BELORGEY**, directrice des Recommandations et du médicament (jusqu'en juin 2016)

Chaque expert du groupe de travail a renseigné une déclaration d'intérêts, publiée sur le site de l'Institut national du cancer. L'analyse des liens d'intérêts réalisée par l'Institut n'a pas mis en évidence de risque de conflits d'intérêts.



L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.



Le Plan cancer 2014-2019 a pour ambitions de donner à chacun, partout en France, les mêmes chances de guérir et de mettre plus rapidement encore les innovations au service des malades. Il comprend 17 objectifs regroupés autour de quatre grandes priorités de santé :

- Guérir plus de personnes malades
- Préserver la continuité et la qualité de vie
- Investir dans la prévention et la recherche
- Optimiser le pilotage et les organisations

Le Plan cancer s'inscrit dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale de santé et de l'Agenda stratégique pour la recherche, le transfert et l'innovation « France-Europe 2020 ».

Ce guide répond à **l'action 2.22** : Mettre à disposition des professionnels de premier recours des outils de bonnes pratiques pour l'organisation des parcours de soins en ambulatoire.

Pour en savoir plus et télécharger le Plan cancer : [e-cancer.fr](http://e-cancer.fr)



52, avenue André Morizet  
92100 Boulogne-Billancourt  
France

Tel. +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  
ISSN 2104-953X  
ISBN net : xxxxxxxx

DEPÔT LÉGAL DÉCEMBRE 2016

