

DOSSIER DE PRESSE



**Association Francophone des
Soins Oncologiques de Support**

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT :

REGARDS CROISÉS ET PERSPECTIVES
POUR UN ACCÈS UNIVERSEL ET ÉGALITAIRE



Les soins oncologiques de support (SOS) ont été reconnus dès 2005* comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hémato spécifiques, lorsqu'il y en a ». Leur liste a été définie, appuyée par des preuves scientifiques, par l'Institut National du Cancer (INCA). 20 ans plus tard, où en sommes-nous ?

La mise en œuvre des SOS s'est faite de façon progressive, cependant leur connaissance et leur accès se confrontent encore à de nombreux freins et sont encore loin d'être égalitaires. Les futures autorisations d'exercer en cancérologie seront pourtant accordées uniquement sous condition de leur existence et de leur organisation.

Alors que le récent débat autour du projet de loi sur la fin de vie a entraîné de multiples confusions autour de la notion de soins d'accompagnement, qui ne répond à aucune définition scientifique nationale ou internationale, les SOS ont été magistralement reconnus par nos députés. Ils ont voté, (avant la dissolution de l'Assemblée Nationale), la prise en charge intégrale des soins oncologiques de support, hors dépassements d'honoraires, pour les patientes atteintes de cancer du sein.

« Du chemin reste à parcourir pour un accès homogène et égalitaire aux soins de support ! »

L'AFSOS, Société Savante pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire créée en 2008, se réjouit de ce vote qui constitue une grande avancée, mais invite les députés et sénateurs à ne pas créer d'inégalités entre les patients selon le type de cancer : les soins de support sont nécessaires et doivent être pris en charge quels que soient les patients et le moment de leur prise en charge.

Depuis la reconnaissance des soins de support, le baromètre AFSOS met en évidence la persistance de multiples difficultés pour les patients comme pour les professionnels : inégalités territoriales, reste à charge, développement insuffisant de certaines ressources, manque de réévaluation régulière des besoins au long cours. Certes, si le 3^{ème} baromètre (2024) montre des progrès, il existe encore de nombreux axes d'amélioration. Du chemin reste à parcourir pour un accès homogène et égalitaire aux soins de support !



Didier Mayeur

Oncologue médical
Responsable du Département Transversal de Soins de Support
Centre Georges François Leclerc, Dijon
Président de l'AFSOS



ZOOM SUR LES MISSIONS DE L'AFSOS ET LA DÉFINITION DES SOINS DE SUPPORT

Créée en 2008 à l'initiative de cancérologues et de plusieurs associations actives dans le domaine des soins de support*, l'Association Francophone des Soins Oncologiques de support (AFSOS) est une société savante française dont la mission principale est de promouvoir la connaissance et la mise en œuvre de tous les soins et soutiens nécessaires aux personnes atteintes d'un cancer.

L'AFSOS a pour but de mutualiser savoir, recherche, formation, protocoles, entre le milieu cancérologique francophone et les différents acteurs des soins oncologiques de support. La société savante recherche ainsi l'excellence dans la prise en charge des symptômes, l'accompagnement et la démarche participative au sein des équipes intra et extra hospitalières à travers trois grands objectifs :

- 1 ► Mieux prendre en charge les symptômes liés à la maladie ou aux traitements en proposant des [référentiels en soins oncologiques de support](#).
- 2 ► Proposer une organisation permettant un accès aux composantes des soins de support, en établissement et à domicile
- 3 ► Proposer un modèle de management d'équipe permettant une meilleure prise en charge globale des patients et des proches au sein des services en améliorant la qualité de vie au travail des soignants.

► QUEL EST LE RÔLE DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT ?

Les SOS visent à diminuer les effets secondaires des traitements et les effets de la maladie mais aussi à assurer la **meilleure qualité de vie possible aux patients et à leurs proches, sur les plans physique, psychologique et social.**

Selon l'instruction DGOS/Inca parue le 23 février 2017, les soins de support comprennent :

4 SOINS « SOCLE »

Prise en charge de la douleur

Prise en charge diététique et nutritionnelle

Prise en charge psychologique

Prise en charge sociale, familiale et professionnelle

5 SOINS COMPLÉMENTAIRES

L'activité physique

La préservation de la fertilité

La prise en charge des troubles de la sexualité

Les conseils d'hygiène de vie

Le soutien psychologique des proches et aidants



LA GENÈSE DU BAROMÈTRE AFSOS DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT

C'est en 2010 que l'AFSOS a lancé son premier baromètre avec pour objectif de mesurer l'accès aux soins de support, 5 ans après leur reconnaissance officielle, en interrogeant 330 médecins impliqués en cancérologie.

Selon eux, 71% des établissements avaient une organisation de soins de support, allant du « guichet unique » à une organisation structurée et coordonnée entre les différents acteurs (significativement dans les centres de lutte contre le cancer). Les soins de support les plus représentés étaient l'accompagnement psychologique (96,4%), les soins palliatifs (93%), l'accompagnement nutritionnel (92,1%) et la lutte contre les douleurs (90,3%). Ils étaient préférentiellement prescrits aux patients en phase avancée de leur cancer, au stade métastatique pour 77% et au stade palliatif pour 90% des répondants.

Le second baromètre, mené en 2013, croisait le regard de 711 médecins et de 1562 patients. Côté médecins, 81% des répondants révélaient avoir une organisation en soins de support dans leur établissement. Les trois principaux soins de support considérés par les médecins étaient

les soins palliatifs (98%), l'accompagnement psychologique (98%), l'accompagnement social (98%) ou encore une consultation initiale d'évaluation des besoins (98%).

Les patients selon eux, se voyaient proposer en majorité l'accompagnement psychologique (61%), l'accompagnement nutritionnel (55%) et la consultation initiale d'évaluation des besoins (55%).

L'algologie (prise en charge des douleurs chroniques) était proposée par 79% des praticiens mais identifiée uniquement par 7% des patients. Les médecins proposaient les soins de support en priorité aux patients en situation avancée (pour 87% des répondants en situation palliative et 72% au stade métastatique) contre 41% en situation curative (stade adjuvant) et 36% immédiatement après le diagnostic.

« Le Baromètre AFSOS a pour but de mesurer les pratiques pour mieux connaître la réalité du terrain et favoriser le changement, dans l'intérêt de tous les patients »



En 2023, l'AFSOS lançait son 3^e baromètre pour refaire un état des lieux des soins de support en France, et constater l'évolution des pratiques. Tel un miroir, celui-ci met face à face les points de vue des médecins, des infirmières (et professionnels de santé non-médecins), des pharmaciens et des patients.

Dr Florian SCOTTE

Vice-Président de l'AFSOS, oncologue médical à l'IGR
Chef du Département Interdisciplinaire d'Organisation des Parcours Patients (DIOPP)
Président de la Multinational Association for Supportive Care in cancer (MASCC)

*Scotté F. et al, Supportive care organisation in France: An in depth study by the French speaking association for supportive care in cancer (AFSOS), Eur J Cancer (2012), <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2012.11.002>

**Scotté F, Hervé C, Leroy P, Tourani JM, Bensadoun RJ, Bugat ME, Farsi F, Jovenin N, Namer M, Tournigand C, Morin S, Brami C, Oudard S, Saadi A, Krakowski I. Supportive Care Organization in France: a national in-depth survey among patients and oncologists. Support Care Cancer. 2017 Jul;25(7):2111-2118. doi: 10.1007/s00520-017-3615-x. Epub 2017 Feb 20. PMID: 28220314



RÉSULTATS DU 3^{ÈME} BAROMÈTRE DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT AFSOS

*avec le soutien opérationnel de **StarGen**

SEULS DEUX-TIERS DES PATIENTS ONT ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT NÉCESSAIRES

Depuis la définition officielle en 2005 d'une offre de soins oncologiques de support, les organisations et les ressources se sont développées mais l'accès des patients aux soins de support reste hétérogène selon les territoires. L'objectif de ce baromètre 2024, réalisé avec le soutien institutionnel de Gilead et le soutien opérationnel de Stargen, est de mieux appréhender la couverture des soins et les attentes exprimées par les patients et les professionnels de santé.

Etat des lieux pour l'accès aux soins de support

Selon le dernier baromètre de l'AFSOS, voici le pourcentage de patients ayant eu accès aux différents soins de support, par ordre décroissant :

1. Soins de socio-esthétique : **75% des patients y ont eu accès**
2. Prise en charge de la douleur : **72%**
3. Gestion des effets indésirables des traitements : **72%**
4. Soutien psychologique : **72%**
5. Prise en charge diététique et nutrition : **69%**
6. Pratiques complémentaires (sophrologie, acupuncture, hypnose...) : **68%**
7. Consultation auprès d'une assistante sociale : **67%**
8. Activité physique adaptée : **64%**
9. Soutien psychologique des proches : **54%**
10. Accompagnement à la poursuite ou reprise de l'activité pro : **35%**

Ces résultats soulignent un accès effectif aux principaux soins oncologiques de support (SOS) pour plus de deux-tiers des patients interrogés. Néanmoins, cela ne signifie pas qu'ils ont accès à l'ensemble des soins de support dont ils auraient besoin. Enfin, il est à noter que près d'un tiers des patients n'a pas eu l'accès souhaité, ce qui souligne une nette marge de progression possible au sein des établissements de santé ou en ville.

Les principaux freins identifiés par les patients

Les 2660 patients ayant répondu à cette enquête ont été interrogés sur les éventuelles difficultés rencontrées lors de leur parcours de soins pour accéder aux soins de support.

Les principaux freins rencontrés par les patients sont, par ordre décroissant :

1. Difficile de savoir à qui s'adresser (**66%**)
2. Distance du domicile (**58%**)
3. Difficile d'obtenir une consultation (**56%**)
4. Coût/reste à charge (**53%**)
5. Offre de soins non disponible dans mon établissement (**51%**)
6. Compatibilité difficile avec mon activité professionnelle (**38%**) et avec ma vie personnelle (**50%**)

L'information délivrée sur les SOS reste insuffisante : si 69% des patients se déclarent « très » ou « plutôt satisfaits », ils sont 30% à se déclarer « plutôt » ou « très » insatisfaits sur ce point. Par ailleurs, seuls 21% des patients voient leurs besoins réévalués en cas de rechute et 17% à l'arrêt des traitements. Des données insuffisantes qui soulignent une trop grande disparité de la prise en charge tout au long du parcours du soins.

Les besoins d'amélioration selon les professionnels de santé

Les priorités pour améliorer l'accès aux soins de support au sein de leurs établissements (publics et privés) sont : une meilleure évaluation des besoins en soins de support (78%), une prise de connaissance des SOS dès le diagnostic (77%), une meilleure accessibilité des SOS dans l'établissement (73%), l'aide du patient à s'orienter (69%), l'information des patients sur leur maladie et leurs traitements(63%).

EN CONCLUSION

Si l'on se réfère aux chiffres du dernier baromètre AFSOS, on note une nette progression. En 2014, seuls 31% des patients interrogés avaient eu accès à un soutien psychologique (72% en 2024) et 25% avaient eu accès aux soins de socio-esthétiques (75% en 2024). Les patients ne comprenaient ou ne retenaient pas ce qu'étaient les soins de support et il y avait une réelle différence de perception avec les oncologues sur le sujet. En 10 ans l'information et la prise en charge des patients s'est certes améliorée, mais les disparités déjà montrées du doigt à l'époque (ville/campagne, prise en charge tardive et coûteuse...) persistent toujours. En 2024, Le regard croisé des patients et des professionnels de santé souligne deux points centraux : la nécessité d'une meilleure information sur les soins de support dès l'annonce de la maladie et la nécessité d'une meilleure orientation des patients vers les professionnels de santé à même de répondre à leurs besoins. Par ailleurs, ce baromètre met en exergue la question de la prise en charge financière des soins de support et la difficulté à trouver les professionnels de santé disponibles pour assurer les consultations, dans le contexte actuel de pénurie médicale.

« Gilead est fier d'apporter son soutien institutionnel au 3^e baromètre de l'AFSOS, indispensable pour faire un état des lieux et permettre la mise en place de mesures concrètes pour les patients dans le domaine des soins de support en oncologie »

Dr Afifa Lahrache

Directrice Médicale Oncologie Gilead



L'AFSOS poursuit son engagement et définit, à la lumière de ces éléments, trois axes prioritaires sur lesquels travailler :

- 1** Le rééquilibrage de l'accès aux soins de support, et notamment aux SOS dits fondamentaux, pour mieux adapter la réalité du terrain aux besoins des patients, où qu'ils soient.
- 2** L'amélioration des niveaux d'évaluation des besoins pour une prise en charge plus précoce mais aussi plus long terme, en prenant en compte les besoins de réévaluation en cours de traitement et post-traitement.
- 3** Un meilleur repérage des professionnels auxquels les patients peuvent s'adresser dans le parcours de soin.



DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS MOBILISÉES SUR LE TERRAIN POUR L'ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT



Catherine Adler-Tal

Onco-psychologue et onco-sexologue, présidente de l'association « Etincelle », qui offre depuis 20 ans des soins de support aux femmes atteintes de tout type de cancer.

www.etincelle.asso.fr

Selon vous, quels sont les freins aujourd'hui à l'accès des patients aux soins de support en cancérologie ?

Le principal frein est l'existence de déserts médicaux qui créent de fait des disparités régionales d'accès aux soins de support.

Nous observons un déséquilibre très net entre Paris/les grandes villes et la province d'une part, et particulièrement avec les zones rurales d'autre part. Certaines femmes doivent parcourir plusieurs dizaines de kilomètres pour trouver un psychologue ou un soin esthétique.

Autre problème : l'accessibilité aux SOS en dehors de la période de traitement en tant que telle. Certes, il y a des soins de support proposés dans la majorité des hôpitaux (même si pas partout...), mais une fois que la personne n'est plus en cours de traitement, elle n'y a plus accès. Enfin, il y a aujourd'hui un meilleur accès pour les femmes atteintes d'un cancer du sein car les associations sont plus nombreuses dans cette pathologie qui, certes, est la plus courante. Mais quid des autres cancers ? Les associations mobilisées sur les autres cancers y voient une forme d'injustice.

Que proposez-vous sur le terrain aux femmes concernées ?

Nous proposons des ateliers de soins de support gratuits, moyennant une adhésion de 20€ seulement par an. Ces ateliers offrent entre 20 et 30 activités très variées. Les plus demandées par les femmes sont les soins esthétiques, le shiatsu, la sophrologie, la danse, la psychologie et l'art-thérapie (nous avons notamment un partenariat avec le Louvre). Mais nous proposons aussi de l'hypnose, des ateliers d'écriture, de cuisine ou encore de mosaïque. Une centaine de femmes en bénéficient chaque année. La plupart de nos ateliers ont lieu à Paris, mais nous avons des antennes à Montpellier et Toulouse (et des correspondants offrent des prestations dans toute l'Occitanie).

« Aujourd'hui il y a un meilleur accès aux soins de support pour les femmes atteintes d'un cancer du sein, mais quid des autres cancers ? »

L'association regroupe près de 150 membres et fonctionne grâce à ses bénévoles et aux dons, notamment

de l'industrie pharmaceutique, mais ils ne sont pas toujours pérennes malheureusement.

Sur le plan national, quelles actions menez-vous pour améliorer l'accès aux SOS ?

Nous nous battons à l'Assemblée Nationale pour élargir le panier de soins de support. Nous déposons régulièrement des amendements mais ils sont retoqués. Le panier est aujourd'hui fixé à 180€ par an après traitement. Ce cadre est trop restrictif puisque concrètement, toutes les personnes atteintes de cancer métastatique n'y ont pas droit car pour elles, il n'y a pas de « fin de traitement » : elles seront en traitement à vie ! Par ailleurs, ce panier ne concerne en fait que trois soins de support, sous la forme de bilans : diététique, psychologie et activité physique adaptée. Après ces bilans, c'est terminé, c'est vraiment trop peu ! Si, en tant que psychologue, je considère qu'une patiente a besoin d'un suivi, tout est payant pour elle. Et c'est cher, à moins d'avoir une mutuelle qui prenne en charge ce suivi.



patients
EN RÉSEAU

Laure Guérout-Accolas

pharmacien, fondatrice et directrice générale de l'association « Patients en réseau », qui propose des réseaux sociaux privés, anonymisés et gratuits, destinés aux personnes touchées par le cancer pour s'informer et échanger

www.patientsenreseau.fr

Dans quel contexte et avec quels objectifs avez-vous créé l'association Patients en réseau ?

J'ai été atteinte d'un cancer du sein, diagnostiqué à l'âge de 39 ans. Evidemment, je ne m'y attendais pas ! Nous vivions à l'étranger avec ma famille et j'ai été soignée entre la France et la Turquie, ce qui a beaucoup compliqué mon parcours de soins. Lorsque je suis rentrée en France et installée dans la banlieue parisienne, je n'avais pas de médecin. Je me suis sentie très seule et en manque d'informations sur ma maladie. A l'époque, il n'y avait rien, je ne connaissais pas d'associations de patient, pas de « Rose magazine ». J'ai eu la chance de suivre quelques conférences à l'Institut Curie. Mais c'était deux ans après mes traitements et j'ai réalisé que j'étais passée à côté de plein d'informations très utiles ! J'ai réalisé aussi à quel point le partage d'expériences et de ressources était indispensables. C'est là que j'ai eu l'idée avec un ami pharmacien de créer un réseau social pour les patientes et leurs proches. C'est comme cela que l'association a été créée en février 2014. L'idée : quels que soient votre lieu de vie, votre lieu de soins, votre étape dans la maladie, vous pouvez vous inscrire sous un pseudo et échanger sur un réseau de façon anonyme, gratuite et modérée par des patients experts.

« Quand vous êtes dans une grande ville vous avez accès à tout ; en province, et tout particulièrement dans les villages, à presque rien ! »

Que proposez-vous sur ce réseau social ?

La première chose, ce sont des échanges entre patients : c'est très précieux mais pas toujours suffisant. Nous faisons circuler de l'information fiable et des ressources (centres de mieux-être, contacts de professionnels des soins de support, etc...), et organisons par ailleurs des web-

conférences et des ateliers. Nous mettons aussi en place des challenges sportifs, autour de la marche par exemple, pour donner envie aux patients de reprendre une activité physique. Après le premier réseau dédié au cancer du sein, nous en avons créés trois autres dans le cancer du poumon, les cancers gynécologiques et colorectaux. Au total, plus de 20 000 personnes ont fréquenté l'un ou l'autre de nos réseaux depuis leur création, dont 5300 personnes au cours des 12 derniers mois.

Selon votre expérience, quels sont les freins aujourd'hui à l'accès des patients aux soins de support en oncologie ?

Le premier frein est territorial. Nous nous confrontons tous les jours à cette réalité : quand vous êtes dans une grande ville, vous avez accès à tout ; en province, et tout particulièrement dans les villages, à presque rien ! Environ 70% de nos utilisateurs sont à la campagne ou dans des petites villes et ils souffrent beaucoup de cet isolement. Le deuxième frein : la pédagogie. Car les soins de support, avant de tomber malade, vous ne savez pas ce que c'est. Enfin, là où les soins de support sont le plus développés, c'est dans le cancer du sein localisé. Mais ce panier de soins est limité à un an. Cela met de côté les patients qui souffrent d'un cancer métastatique, qui ont pourtant un reste à charge financier important. Nous voulons faire bouger les lignes pour ces patients et nous militons sur ce sujet avec le collectif 1310*.

*Le collectif 1310 regroupe des associations de patients mobilisées pour faire entendre la voix des personnes confrontées à un cancer du sein métastatique

Selon vous, quels sont les principaux freins à l'accès aux soins de support actuellement ?

Je rappelle en préambule que les soins de support ne sont pas une obligation, ils sont une possibilité. S'ils permettent aux patients de mieux supporter les traitements, ils restent un choix. Le principal frein selon nous est d'ordre financier car une femme aisée trouvera toujours les moyens d'accéder aux soins dont elle a besoin alors qu'une femme en situation de précarité financière considèrera que les soins de support sont superflus pour son porte-monnaie. Par ailleurs, l'information sur les soins de support est insuffisante et nous souhaitons travailler sur ce point, notamment avec les équipes médicales et paramédicales afin qu'ils puissent prodiguer des conseils adaptés. Enfin, les inégalités territoriales d'accès aux soins de support posent problème et au-delà, c'est l'accès aux soins dans leur globalité qui est menacé. Il est évident qu'il est plus facile de se faire soigner à Paris qu'en zone rurale !

Que propose Europa Donna dans ce domaine ?

Nous proposons régulièrement des ateliers et événements afin d'accompagner et soutenir au mieux les femmes atteintes d'un cancer du sein : sophrologie, socio-esthétique, mais aussi de l'activité physique adaptée telle que la marche nordique, l'escrime ou le Qi Gong. Europa Donna est présente à Paris mais a aussi des délégations à Lyon, Angers, Bordeaux et Deauville. Nous proposons aussi quelques ateliers en distanciel. Toutes les dates sont mises à jour sur notre site Internet.



Nicole Zernik

Présidente d'honneur d'« Europa Donna France », association contre le cancer du sein créée en 1998 et qui accompagne environ 10 000 femmes et leurs proches chaque année.

www.europadonna.fr

Quelles sont vos autres actions ?

Nous organisons des « Café Donna », qui sont des moments d'échanges et de partage d'expérience très appréciés des patientes.

Nous informons sur le dépistage du cancer du sein lors de nos permanences et avec nos brochures. Par ailleurs, nous organisons chaque année un colloque annuel à l'Assemblée Nationale, qui réunit 200 à 300 participants. Il se tiendra cette année le 25 novembre, sur le thème « Cancers du sein : innovations et révolutions ».

Il est ouvert à tous, la seule condition est de s'inscrire (en présentiel ou distanciel). Notre colloque s'articulera autour des quatre table- rondes suivantes : dépistage et génétique ;

traitements chirurgicaux du cancer du sein ; traitements médicaux du cancer du sein ; prise en charge de la patiente dans sa globalité.

Concernant nos prochaines actions, nous envisageons un « Printemps Rose » pour bien insister sur le fait que le dépistage ne se limite pas à « Octobre Rose », ni à une période de l'année en particulier. Nous poursuivons notre mobilisation sur le cancer métastatique avec le collectif 1310* et nous avons de nombreux projets en cours pour 2024-2025.

« Une femme aisée trouvera toujours les moyens, une femme en situation de précarité considèrera que les soins de support sont superflus »



ASSOCIATION FRANCOPHONE
DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT

CONTACT PRESSE

Agence COMM Santé

Mélissa Etienne

melissa.etienne@comm-santé.com

06 33 90 77 57