

Longs survivants et après-cancer

- **Dr Amandine Bertrand - Pédiatre oncologue (IHOPE - Lyon)**
- **Mme Sibylle d'Arfeuille - Déléguée Générale, Association Aïda (Paris)**
- **Dr Véronique GÉRAT MULLER - Cofondatrice d'ONCogile et d'Oncogit'aja (Bordeaux)**
- **Mr Romain Buono - Attaché de recherche clinique Onco-hématologie (CLB Lyon)**

Introduction

L'amélioration des stratégies thérapeutiques en oncologie a entraîné une augmentation significative du nombre de patients guéris d'un cancer, notamment ceux traités durant l'enfance ou l'adolescence. Cependant, cette population reste confrontée à des complications tardives, à des besoins spécifiques de suivi et à des difficultés d'intégration dans le parcours de soins adulte.

Cet article vise à décrire les enjeux médicaux, psychologiques et sociaux des longs survivants, à identifier les obstacles actuels dans leur prise en charge et à discuter des solutions envisageables pour optimiser leur qualité de vie et leur suivi médical.

Problématique et objectifs

Les longs survivants représentent une population grandissante dont les besoins restent encore insuffisamment pris en compte par le système de soins. Plusieurs questions majeures doivent être abordées :

- Quels sont les besoins médicaux, psychologiques et sociaux des survivants ?
- Comment améliorer l'adhésion au suivi à long terme (SALT) ?
- Quelles sont les conséquences à long terme des traitements oncologiques et comment les prévenir ?
- Quel rôle peuvent jouer les associations de patients dans l'amélioration du parcours post-cancer ?

En France, environ 50 000 adultes guéris d'un cancer infantile ou adolescent sont concernés par ces enjeux (Source : InCa 2023).

Obstacles Majeurs Identifiés

1. Faible adhésion au suivi médical à long terme (SALT)

- Disparition progressive du suivi post-cancer en raison d'un défaut d'information sur les risques tardifs.
- Absence de protocoles standardisés et de référents médicaux dédiés.
- Faible implication des médecins généralistes et manque de transmission entre oncologie pédiatrique et soins adultes.

Solutions envisagées :

1. Mise en place d'un parcours spécifique de suivi post-cancer avec bilans réguliers et dossier médical partagé.
2. Sensibilisation des professionnels de santé à l'importance du suivi prolongé.

2. Conséquences physiques et psychologiques des traitements

- Troubles cognitifs (mémoire, attention) liés aux thérapies lourdes.
- Fatigue chronique et douleurs persistantes insuffisamment prises en charge.
- Risque accru de complications métaboliques et cardiovasculaires.
- Impact sur la fertilité et le développement.

Solutions envisagées :

1. Déploiement de programmes de réhabilitation cognitive et physique.
2. Développement d'outils de suivi précoce des complications post-cancer.

3. Difficultés de réintégration sociale et professionnelle

- Absence de reconnaissance du statut de long survivant dans les dispositifs sociaux.
- Manque d'aménagements pour les étudiants et jeunes travailleurs.
- Isolement social et difficultés à s'identifier à leurs pairs.

Solutions envisagées :

1. Mise en place de programmes d'insertion et de coaching professionnel.
2. Création d'un statut adapté facilitant l'accès aux aménagements académiques et professionnels.

Initiatives et Solutions Expérimentées

1. Programmes d'accompagnement et de remédiation cognitive

- ONCOgite : Programme de 4 à 6 mois avec 22 ateliers en groupe encadrés par un neuropsychologue.
- Oncogitel : Web App proposant des exercices cognitifs en autonomie.

2. Initiatives associatives pour accompagner les survivants

- Highway to Health : Programme de mise en réseau et de résilience.
- Organisation de séjours et de rencontres entre survivants pour favoriser l'échange et le soutien mutuel.

3. Académie des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA)

- Programme de 6 mois pour 15 jeunes adultes par promotion.
- Encadrement par 20 intervenants spécialisés.
- Formation à la structuration et la valorisation du parcours de reconstruction.

Perspectives et Recommandations

1. Structuration du suivi post-cancer

- Instauration d'un suivi médical obligatoire à long terme.
- Création de référents médicaux en oncologie adulte pour assurer la continuité des soins.

3^{ÈME}
ÉDITION

30-31 JANVIER 2025
Lyon Centre de Congrès

Parkours

Agir pour améliorer le parcours
de soins en oncologie & hématologie

Lien ville-hôpital

2. Adaptation des dispositifs sociaux et professionnels

- Mise en place d'un statut spécifique pour les survivants du cancer.
- Développement d'aides financières et sociales ciblées.

3. Insertion sociale et reconnaissance des besoins

- Renforcement des campagnes de sensibilisation sur les séquelles post-cancer.
- Soutien aux associations et initiatives favorisant la réintégration.

conclusion

L'optimisation du suivi des longs survivants du cancer est un enjeu majeur pour préserver leur qualité de vie et leur insertion sociale. Une prise en charge globale, incluant un suivi médical adapté, un soutien psychologique et des dispositifs sociaux spécifiques, est essentielle pour garantir une transition harmonieuse vers l'âge adulte et une vie pleinement épanouie.