

L'AFSOS : une association francophone pour développer les soins oncologiques de support

LE MOT DU PRÉSIDENT



Ivan KRAKOWSKI

L'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) réunit des professionnels francophones au sein d'une société savante unique de dimension internationale pour le développement des soins oncologiques de support. Parmi les actions importantes, il faut souligner que des référentiels sont mis à disposition sur le web, sur tablettes et sur smartphones, que la qualité de vie au travail est un thème de travail important et qu'un groupe coopérateur de recherche en soins oncologiques de support a été mis en place par convention entre l'AFSOS et UNICANCER.

Créée fin 2008, avec le soutien de la MASCC (*Multinational Association for Supportive Care in Cancer*), l'AFSOS réunit des professionnels francophones au sein d'une société savante unique de dimension internationale. Son conseil d'administration est pluriprofessionnel. L'AFSOS n'est pas la société savante « d'une pathologie » ou « d'une spécialité ». Elle est, de façon originale, une société « des interfaces » : celle qui réunit les professionnels impliqués dans les différents soins oncologiques de support (SOS), « cancérologues » ou non ; les médecins et non-médecins ; les professionnels exerçant en établissements ou en ville. Soins spécifiques et soins de support doivent être développés de concert pour lutter efficacement contre le cancer. Un défi à relever face à la complexité d'une prise en charge globale et moderne des patients atteints de cancer et de leur entourage...

Pourquoi avoir créé l'AFSOS ?

Conceptualisée dans les années 90, appliquée à une plus large échelle depuis les années 2000, la dynamique des SOS devait évoluer pour répondre aux attentes clairement exprimées tant par les patients et leurs proches que par les professionnels de santé. Ces attentes, qui traduisent toujours la même demande d'amélioration de la qualité de vie, vont dans le sens d'une prise en compte accrue des symptômes et des séquelles de tous ordres, liés à la maladie ou aux traitements, dans un contexte de progrès techniques, de guérisons plus fréquentes, d'allongement de l'espérance de vie, mais aussi, encore trop souvent, d'échecs thérapeutiques. L'AFSOS est devenue « LA » société savante pour les professionnels francophones, sensibilisés à l'organisation et aux différentes pratiques qui font les SOS, quelles que soient leurs spécialités et compétences d'origine. L'AFSOS veut développer son rôle en partenariat avec les autres sociétés savantes impliquées (douleur, nutrition, rééducation-réadaptation, psycho-oncologie, soins palliatifs...) et servir de lien entre les professionnels de la cancérologie et ceux de ces différents domaines des SOS.

Quelles sont ses missions ?

Cette association a pour objet de promouvoir la connaissance et la mise en œuvre des SOS c'est-à-dire « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques spécifiques, lorsqu'il y en a »⁽¹⁾ (première mention des SOS dans un texte officiel français : circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie).

- Ses missions se déclinent autour de 3 domaines de réflexion :
- l'organisation des soins oncologiques de support dans les établissements et en ville ;
 - la prise en charge des symptômes à toutes les phases

- de la maladie ;
- la qualité de vie des professionnels et des patients.

Quels sont ses moyens d'action ?

- La mise en œuvre d'actions de communication, notamment l'organisation de congrès médicaux et scientifiques, la réalisation de films, l'édition de brochures et ouvrages divers.
- La création d'un site internet dédié (www.afsos.org).
- La participation à des congrès d'autres sociétés pour y porter l'information SOS.
- La conception et la mise en œuvre de référentiels en SOS.
- La conception et la mise en œuvre de programmes de formation tant à destination des médecins, du personnel paramédical que des patients.
- la conception, la mise en œuvre et la réalisation de recherches ou d'études épidémiologiques, de recherches biomédicales et en sciences humaines et sociales.
- l'acquisition et l'utilisation des moyens techniques nécessaires à la réalisation des recherches et études décrites ci-dessus.

Quel est le bilan actuel de l'AFSOS ?

Quelques chiffres

L'AFSOS réunit chaque année 500 participants depuis sa création en 2008, qui ont la possibilité de rejoindre différents groupes de travail, à savoir des commissions organisationnelles transversales, des Groupes Experts (GEX), des Groupes métiers pour réunir les professionnels de l'AFSOS sur des thèmes d'intérêt ou des symptômes, et mener des actions qui visent à améliorer la formation, les bonnes pratiques (référentiels) et la recherche. On peut citer les groupes de travail suivants :

- « Communication & information » ;
- « Formation et groupes régionaux » (cf. infra) ;
- « Démarche participative » – DP dont les actions et les écrits⁽²⁾ plaident pour la mise en place au sein des équipes de 4 actions dont la formation interne pour partager un message commun et un apprentissage de l'autre, la démarche projet pour s'approprier les problèmes et faire des propositions pour les résoudre, les staffs pluriprofessionnels pour partager les décisions au sujet des malades, le soutien aux équipes en présence d'un psychothérapeute extérieur au service ;
- « Recherche » en SOS et en sciences humaines en lien avec UNICANCER. Ce partenariat permet de rendre plus visibles les actions entreprises par les deux partenaires sur le plan national et international en assurant leur reconnaissance comme acteurs majeurs dans le domaine de la recherche en soins oncologiques de support. Il permet également aux deux partenaires de définir ensemble les questions stratégiques sur lesquelles doivent être bâties des études cliniques et de les soumettre à des partenaires industriels et institutionnels ;

1. Créée en 1990, la MASCC est une organisation internationale multidisciplinaire qui réunit des oncologues, des chirurgiens, des radiothérapeutes, des psychologues, des infirmières, des dentistes, des pharmaciens, des diététiciens, des travailleurs sociaux... de plus de soixante pays répartis dans les cinq continents.

STRUCTURE ADMINISTRATIVE DE L'AFSOS : LE CONSEIL D'ADMINISTRATION PLURIDISCIPLINAIRE ET PLURIPROFESSIONNEL

Président

- Ivan KRAKOWSKI,
Oncologue médical,
Médecin douleur – Nancy.

Vice-présidents

- Florence BARRUEL,
Psychologue clinicienne – Montfermeil.
- Didier KAMIONER, Oncologue médical,
Hématologue – Trappes
(relations internationales).
- Christine PREAUBERT, Infirmière – Montauban.

Secrétaire général et adjoint

- Florian SCOTTÉ, Oncologue médical – Paris.
- Véronique TUAL,
Cadre de santé infirmier – Paris.

Trésoriers et adjoint

- Philippe POULAIN,
Médecin douleur & soins palliatifs – Tarbes.
- Didier MAYEUR,
Oncologue médical – Le Chesnay.

Présidents d'honneur

- Matti AAPRO,
Oncologue médical – Genolier, Suisse.
- Moïse NAMER, Oncologue médical – Nice.

Développement des soins de support aux Antilles

- Jean-Pierre DROZ,
Oncologue médical – Lyon.

Autres membres du CA

- RénéJean BENSADOUN,
Oncologue radiothérapeute – Nice.
- Carole BOULEUC,
Médecin soins palliatifs – Paris.
- Stéphane CHÉZE, Hématologue – Caen.
- Mario DI PALMA, Oncologue médical – Paris.
- Fadila FARSI, Médecin coordonnateur
de réseau RA – Lyon.
- Laurence VANLEMMENS,
Oncologue médical – Lille.
- Membres francophones non français
- Mario DICATO, Oncologue médical,
Hématologue – Luxembourg.
- Jean KLATERSKY,
Oncologue médical – Belgique.

- « Référentiels, Recommandations, Réseaux » (C3R) en lien avec l'Association des Coordinateurs des Réseaux de Cancérologie (ACORESCA) et l'Union Nationale des Réseaux de Santé (UNR-Santé) ;
- Groupes Experts (GEX) essentiellement centrés autour des référentiels (45 actuellement en ligne sur www.afsos.org, www.oncologik.fr) et un GEX patients dont la mission est surtout d'être force de proposition pour l'amélioration de l'accès aux SOS ;
- Groupes métiers réunissant un même métier pour échanger sur les pratiques, les projets et difficultés rencontrées (arthérapeutes, assistants sociaux, diététiciens, équipes de soins des services d'oncohématologie et équipes soignantes transversales, rééducation/réadaptation fonctionnelle, socioesthétique...).

Dans le but de développer les soins de support en régions, des groupes régionaux AFSOS (un binôme médecin/non-médecin par région) sont mis en place pour mobiliser les régions sur le sujet et animer une réunion annuelle régionale. Un partenariat avec les réseaux régionaux de cancérologie a aussi été établi, notamment par l'action permanente d'actualisation des référentiels, selon une méthodologie établie en lien avec l'INCa (cf. infra) et les réseaux sont considérés comme un relais d'information majeur en matière de soins de support.

Une force de proposition entendue à l'occasion du Plan cancer II

Les Plans cancer I et II, avec les mesures 40 et 42, ont permis de faire reconnaître le concept de soins oncologiques de support, dont le dispositif d'annonce. Des avancées significatives, mais

inégales, sur le terrain ont été faites. Le terme de soins oncologiques de support a été identifié et s'impose peu à peu [cf. participation de l'AFSOS au sein du Collège National de Cancérologie (CNC), livre blanc de la radiothérapie, sessions soins oncologiques de support lors des congrès de cancérologie publics et privés, des congrès francophones et internationaux...]. Lors du Plan cancer III^[3], dans lequel les soins oncologiques de support sont cités 23 fois et le sujet d'un chapitre spécifique, de nouvelles propositions ont été faites à savoir :

- soutenir les spécialités et les métiers des soins oncologiques de support ;
- identifier et reconnaître les espaces de propositions nécessaires à une bonne prise en charge technique et humaine et les actes intellectuels qui s'y rattachent ;
- permettre l'accès aux soins de support à tous les patients et à leurs proches ;
- améliorer la relation ville-hôpital ;
- soutenir, sur la base de la circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, les Réseaux Régionaux de Cancérologie dans leurs missions ;
- identifier dans le Plan cancer un volet « soins palliatifs ».

Des actions de formations multiples et variées

- Le congrès national avec chaque année un « thème fil rouge » différent (organisation des SOS, soutien des équipes de cancérologie, les actualités internationales ASCO, ESMO, MASCC, les communications libres, les RV des groupes de travail...)
- Les journées nationales de mise en commun des recommandations et référentiels en soins de support (J2R) (cf. supra) ont été volontairement « décentralisées » successivement à Nancy, Lyon, Paris, Reims, Aix-en-Provence, Toulouse selon une méthodologie établie, avec le soutien de l'ACORESCA et de l'UNR-Santé et, plus récemment de l'INCa. Dans une démarche proche, l'AFSOS a produit des recommandations de bonnes pratiques cliniques sur certains thèmes des soins de support à l'occasion des recommandations de Saint-Paul-de-Vence dans le cancer du sein (www.cours-rpc-nice-saintpaul.fr).
- Des symposia dans les principales journées ou congrès de cancérologie (Biennales de Monaco, SFCP, Eurocancer, AFIC, GEMO, TAO, SNSP, SFRO, PSOM...)
- De nombreuses présentations et des symposia en français au congrès de la MASCC, à Rome, à Vancouver, à Athènes, à New-York, Miami... Une candidature pour accueillir un prochain congrès MASCC à Paris en 2015 !
- Aujourd'hui, le thème des soins oncologiques de support est traité quasiment dans tous les congrès de cancérologie et l'AFSOS a été un des principaux promoteurs de cette démarche. Que chacun s'approprié cette attente des malades et des professionnels est spécialement valorisant pour le conseil d'administration. Un des rôles des sociétés savantes est bien d'agir dans ce but et d'être le creuset et le porteur de l'innovation... Bienvenue donc aux professionnels de toutes origines pour participer à cette démarche et nous réunir pour travailler dans l'intérêt des malades, des équipes et des institutions...

BIBLIOGRAPHIE

- Krakowski I et al. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. In *Oncologie*, 2004-6:7-15.
- Colombat Ph et al. De la démarche palliative aux soins de supports ou du Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en hématologie (GRASPH) au Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins de support pour les patients en hématologie et oncologie (GRASSPHO). In *Oncologie*, 2008-10, 2:96-101.
- Plan Cancer 2014-2019, 02/2014, pp 150.