

RAPPORT 18-02

Un rapport exprime une prise de position officielle de l'Académie. L'Académie, saisie dans sa séance du mardi 27 mars 2018, a adopté le texte de ce rapport avec 78 voix pour et 8 abstentions.

Retour à la vie « normale » après traitement d'un cancer

MOTS-CLÉS : ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE. PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ. SOINS DE SUITE

Back to « normal » life after cancer treatment

KEY-WORDS: ACTIVITIES OF DAILY LIVING. FERTILITY PRESERVATION. SUBACUTE CARE

Richard VILLET *, Laurent DEGOS *, Jacques ROUËSSÉ *, Claude HURIET *, Jean Pierre TRIBOULET *

Les rapporteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêt en relation avec le contenu de ce rapport.

RÉSUMÉ

L'incidence du cancer et le nombre de sujets en vie après un cancer augmentent. En 2008, en France, trois millions de personnes ayant eu un cancer sont en vie et 18 millions sont prévus en 2022. La réinsertion de ces patients dans la vie « normale » soulève des problèmes sociétaux, familiaux et professionnels. Ces trois sujets sont abordés dans ce rapport. À la fin des traitements quel que soit l'impact psychologique du cancer, le retour à la vie « normale » passe par l'acceptation d'être guéri de la peur de mourir. Cette acceptation est d'autant plus difficile qu'une surveillance est proposée et que la prise en charge du cancer en Affection de Longue Durée (ALD) se poursuit. Les patients doivent s'investir fortement avec si

* Membres de l'Académie nationale de médecine. Membres de la Commission III (Cancérologie).

Membres titulaires : Aurengo André, Couturier Daniel, Degos Laurent, Huriet Claude, Jaeck Daniel, Montagnier Luc, Nordlinger Bernard, Rochefort Henri, Rouëssé Jacques, Triboulet Jean Pierre, Vivier Éric.

Membres correspondants : Beani Jean-Claude, Blay Jean-Yves, Duffau Hugues, Dejean-Assemat Anne, Dreno Brigitte, Germain Michel, Jeanteur Philippe, Le Cesne Axel, Leverger Guy, Puisseux Alain, Schaison Gérard, Sancho-Garnier Hélène.

nécessaire un soutien psychologique et une aide de l'Association Française de Soins Oncologiques de Support (AFSOS), de la convention tripartite signée entre pouvoirs publics, professionnels de la banque et assureurs (AERAS) qui leur permettra de s'assurer et d'emprunter si besoin et enfin des actions en faveur du retour à l'emploi. Dans tous les cas un encouragement à l'activité physique et des conseils alimentaires identiques à ceux donnés en prévention primaire doivent être formulés. Le maintien d'une cohésion familiale est important et passe par le retour à une vie sexuelle normale et une proposition de préservation de la fertilité avec conservation des gamètes. Chez l'enfant, avant la puberté, une proposition de conservation de tissu germinale est possible mais sa réutilisation reste du domaine de la recherche. Ce rapport est un plaidoyer pour coordonner toutes les mesures existantes garantissant au maximum de patients un retour à la « vie normale ».

SUMMARY

The incidence of cancer and the number of people alive after cancer increase. In 2008, in France, three million people with cancer are alive and 18 million are expected in 2022. The reintegration of these patients into "normal" life raises societal, family and professional problems. These three topics are discussed in this report. At the end of the treatment, whatever the psychological impact of the cancer, the return to the "normal" life depends on accepting to be cured of the fear of dying. This acceptance is all the more difficult as surveillance is proposed and the management of long-term disease (ALD) cancer continues. Patients should invest heavily with, if necessary, psychological support and assistance from the French Association of Supporting Oncological Care (AFSOS), the tripartite agreement signed between public authorities, professionals of the bank and insurers (AERAS) who will ensure and borrow if necessary, and finally actions for the resumption of work. In all cases an encouragement to physical activity and nutritional advice identical to those given in primary prevention must be formulated. The maintenance of family cohesion is important and goes through the return to a normal sexual life and a proposal of preservation of the fertility with conservation of the gametes. In children, before puberty, a proposal for the preservation of germinal tissue is possible but its reuse remains in the field of research. This report is a plea to coordinate all existing measures guaranteeing a maximum of patients a return to "normal life".

INTRODUCTION

Depuis 1980, l'incidence globale des cancers augmente et la mortalité diminue en raison d'un diagnostic plus précoce, des progrès thérapeutiques et d'une meilleure observance des traitements. La population ayant eu un cancer est en augmentation, ainsi en 2008, 3 millions de Français avaient eu un cancer dans les 15 années précédentes et le chiffre prévu pour 2022 est de 18 millions. La survie nette standardisée à 5 ans pour les quatre cancers responsables du plus grand nombre de décès est passée entre les périodes 1989-1993 et 2005-2010 de 72 à 94 % pour la prostate, de 80 à 87 % pour le sein, de 54 à 63 % pour

le côlon-rectum et de 13 à 17 % pour le poumon [1]. Ce meilleur taux de survie est encore plus net chez les sujets plus jeunes.

L'« Après Cancer » est la période « hors les murs » où les traitements aigus sont terminés et où la surveillance commence.

Pour assurer une meilleure prise en charge de cet « Après Cancer », la mise en place d'un programme personnalisé de l'« Après Cancer » (PPAC) a été proposé dans le plan cancer II (2009-2013) [2] et reconduit dans le plan cancer III (2014-2019) [3] en insistant sur la coordination Ville-Hôpital.

La perception de l' « Après Cancer » est variable d'un patient à l'autre et parfois chez le même patient allant du bonheur d'en avoir fini avec les traitements à l'angoisse des récidives. Cette ambivalence est étroitement liée à une question essentielle : guérison ou simple rémission ? et surtout à ce qu'est le « sentiment de guérison » pour les patients.

L'annonce de guérison qui selon l'OMS est « la disparition des signes et symptômes d'une maladie et le retour à la santé » est différent du sentiment de guérison [4]. Ce dernier nécessite une intégration psychique de l'annonce de la guérison qui serait de l'ordre « d'être guéri de la peur de mourir » [5]. Dans l'« Après Cancer » le patient doit apprendre à vivre avec un risque et trouver un nouveau statut entre la bonne la santé et la maladie [6]. Il existe une grande différence d'appréciation de la rémission et de la guérison entre le médecin traitant et le patient. Pour ce dernier, les traitements ont un impact différent : les patients se disent moins souvent guéris après chimiothérapie, hormonothérapie et radiothérapie qu'après chirurgie. Toutefois le sentiment de guérison semble lié :

- à la façon dont l'annonce du diagnostic a été faite par le médecin et dont le patient l'a entendue ainsi qu'à la place faite à la phase « d'après traitement » lors de cette annonce ;
- aux conséquences physiques et psychologiques de la maladie en rapport avec l'histoire du sujet et sa façon singulière de les vivre ;
- à l'attitude de la société et des proches.

Les conséquences psychologiques du cancer sont évidentes mais un véritable retentissement psychiatrique après les traitements est rare et est étroitement lié à l'état psychiatrique antérieur à la maladie. Les modifications neuropsychologiques sont influencées par la qualité de l'annonce du diagnostic, des traitements et des modalités de surveillance. Ceci pose, chez certains patients, la question d'une évaluation psychologique initiale et souligne la nécessité d'une formation des soignants médicaux et para médicaux dans ce domaine pour qu'ils puissent fournir une prise en charge la plus personnalisée possible.

Quoi qu'il en soit le nombre de personnes en vie guéries ou non, ayant eu un cancer augmente et parmi celles-ci, un certain nombre, porteuses ou non de

séquelles thérapeutiques aspire à un retour à la vie normale. En dehors des problèmes psychologiques que nous venons d'évoquer, le retour à la vie normale concerne trois aspects :

1. Un aspect sociétal en rapport avec l'aide à la prise en charge des séquelles physiques, la prévention des récives et la question des emprunts et des assurances ;
2. Un aspect familial en lien avec la fertilité pour les sujets en âge de procréer, la sexualité et la cohésion familiale ;
3. Un aspect professionnel avec le retour à l'emploi.

Ces trois aspects seront développés dans ce rapport qui est le premier de l'académie nationale de médecine sur ce sujet. Nous ne traiterons pas de la prise en charge des patients en récives et en situation métastatique.

MÉTHODOLOGIE

Au cours de l'année 2016-2017, la commission de cancérologie a auditionné différents spécialistes concernés par ces sujets :

— Généralités et épidémiologie :

Docteur Nathalie Hoog-Laboure, Institut National du Cancer.

Docteur Frédérique Carre Pigeon, Agence de la biomédecine.

Docteur Philippe Jean Bousquet (Département Observation, veille et évaluation de l'INCa).

— Notion de guérison et aspect psychologique :

Docteur Daniel Serin (Oncologue-radiothérapeute, clinique Sainte Catherine-Avignon).

Docteur Élise Gallon (psycho-oncologue, clinique Sainte Catherine-Avignon).

Docteur Sarah Dauchy (Chef du Département Interdisciplinaire de Soins de Support, Hôpital universitaire Gustave Roussy, Présidente de la Société Française de Psycho-Oncologie).

Docteur Cédric Lemorgne (Professeur de Psychiatrie à l'université Paris Descartes et responsable de l'unité de psychologie et de psychiatrie de liaison et d'urgence de l'hôpital Européen Georges Pompidou).

— Conservation de la fertilité :

Professeur André Bongain (Gynécologue-Obstétricien coordonnateur du réseau fertilité et Cancer de la région PACA-Corse).

Professeur Michaël Grynberg (chef du service de Médecine de la reproduction à l'Hôpital Jean Verdier à Bondy).

Professeur Hélène Martelli (Chef de Service de Chirurgie pédiatrique. Hôpital Kremlin-Bicêtre).

Professeur Philippe Morice (Chef de Service de Chirurgie gynécologique. Institut Gustave Roussy).

— Aspect sociétal et professionnel :

Monsieur Emmanuel Constans (Président de la commission de suivi et de propositions AERAS).

Professeur Norbert Ifrah et Madame Karine Delrieu (respectivement, président et directrice de la communication et de l'information de l'INCa).

Madame Agnès Lecas (Déléguée à l'Action pour les Personnes Malades de la Ligue Nationale Contre le Cancer).

Docteur François-Xavier Brouck (Directeur des Assurés, CNAMTS/DDGOS).

— Soins de support et activités sportives :

Docteur Isabelle Vanlemmens (Lille) (activités sportives).

Professeur Ivan Krakoski (oncologue au CLCC de Bordeaux et président de l'Association Française des Soins Oncologiques de Support (AFSOS).

Docteur Stéphanie Träger (oncologue Clinique de l'Estrée — Stains).

Professeur Laurent Zelek (oncologue, Hôpital Avicenne — Bobigny).

À côté de ces auditions plusieurs ouvrages et rapports ont été consultés et sont accessibles avec les liens données en bibliographie.

RÉSULTATS

Aspect sociétal

À côté des conséquences psychologiques que nous avons évoquées en introduction, le retour à la « vie normale » passe par des conduites objectives où se mêlent :

- maintien du bénéfice lié à la prise en charge de 100 % par l'Assurance maladie, au titre d'une « Affection de Longue Durée » (ALD) et mise en place d'une surveillance,
- prise en charge des séquelles, habitus de vie et prévention des récives,
- possibilité d'assurance et d'emprunt.

Les ALD pour cancer sont données pour 5 ans et concernent tous les actes. C'est le médecin traitant qui fait la demande de l'ALD et pour le cancer, l'accord est obtenu de « principe ». À l'échéance le renouvellement est donné si les critères médicaux sont toujours présents (en 2015 il y a eu 67852 demandes de renouvellement). Ailleurs si la pathologie est stabilisée ou en rémission mais nécessite un suivi clinique et paraclinique un suivi post-ALD peut-être proposé (6718 demandes en 2015). Ce dispositif permet la sortie de l'ALD tout en garantissant la couverture de ce qui est nécessaire au suivi régulier.

À tout moment le bénéficiaire peut sortir de l'ALD sur sa simple demande. On rappelle que depuis la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé [7], il existe le droit à l'oubli qui correspond au délai au terme duquel aucune information médicale relative aux pathologies cancéreuses ne peut être demandée par les organismes assureurs : 10 ans maximum après la fin du protocole thérapeutique (5 ans pour les cancers survenus avant 18 ans) [8].

Pour certains types de cancer dont l'épidémiologie rapporte un risque très faible de rechute, ce délai peut être raccourci. La notion de droit à l'oubli est mentionnée sur la notification adressée au bénéficiaire lors de l'admission et du renouvellement de l'ALD.

De plus, le bénéficiaire peut demander à ce que la notion d'ALD ne figure pas dans son attestation de droits (Carte Vitale). Cela peut être obtenu à tout moment et les motivations peuvent être de différentes natures :

- Familiale (confidentialité vis-à-vis notamment de l'ouvreur des droits).
- Professionnelle (confidentialité vis-à-vis de l'employeur).
- Financière (confidentialité vis-à-vis des assureurs privés, notamment lors des emprunts immobiliers).

Les séquelles thérapeutiques doivent être prises en charge par l'équipe soignante mais l'investissement personnel des patients eux-mêmes est très important. En 2008 a été créée l'Association Française des Soins Oncologiques de Support (AFSOS) qui a publié 72 « référentiels » disponibles sur le site de l'association (afsos.org). Ces soins visent à diminuer les effets secondaires des traitements et assurer une meilleure qualité de vie aux patients et à leurs proches, sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins, et ce quel que soit leur lieu de soins. Leurs prises en charge financières restent un problème.

Concernant l'alimentation, on rejoint pour l'après cancer les conseils classiques de prévention primaire du cancer et il n'y a pas de nutriments ayant fait preuve de leur efficacité sur la survie dans le cancer. On peut toutefois retenir (à partir de données sur le cancer du sein) [9] que :

- la prise de poids augmente le taux de récurrences et de cancer contro-latéral du sein ; ceci est particulièrement net chez les patientes dont le cancer est hormono-dépendants [10] ;
- la réduction des apports en graisse améliore la durée de survie sans rechute ;
- la prise d'alcool et de tabac augmente le risque de cancer controlatéral ;
- un taux suffisant de vitamine D aurait un effet protecteur [11, 12] ;
- dans une étude le soja diminuerait le risque de récurrence du cancer du sein et prolongerait la survie [13] ;
- l'effet d'une alimentation « équilibrée » est surtout marqué si celle-ci est associée à une augmentation d'activité physique.

Ainsi, dans l'« Après Cancer » une activité physique (AP) adaptée tenant compte de l'état physique, mental ou social des patients est utile. Les différentes études et méta-analyses montrent que l'AP :

- permet de réduire significativement la fatigue liée au cancer quel que soit le moment de la prise en charge, pendant et à distance des traitements [14] ;
- améliore la qualité de vie globale, les capacités physiques, les fonctions sociales, le niveau de fatigue pour des niveaux d'exercices physiques modérés à intenses. [15] ;
- améliore la psychologie en général : réduction des symptômes dépressifs, image corporelle, qualité du sommeil, réduction de la prise de psychotropes [16] ;
- améliore les fonctions physiques [16] ;
- diminue les effets secondaires des traitements et notamment les douleurs articulaires sous traitement hormonal.

De plus l'activité physique réduit les récives et la mortalité du cancer du sein, du cancer colorectal et du cancer de la prostate [16].

Depuis mars 2017 une activité physique adaptée peut être prescrite mais il n'y a pas de cotation et celle-ci reste à la charge des patients ou des collectivités territoriales si le patient est porteur d'une ALD.

Le retour à la vie normale passe aussi par la réalisation de nouveaux projets et donc de pouvoir emprunter et s'assurer comme tout le monde. C'est dans cet esprit que la convention AERAS [8] (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) a été signée le 6 juillet 2006 et est entrée en vigueur le 7 janvier 2017. Cette convention est tripartite : pouvoirs publics, professionnels de la banque, et assureurs. En 2015 à la suite du 3^e plan cancer élaboré par l'INCa, ces trois parties prenantes accompagnées d'associations de patients ont signé, en présence du Président de la République, un protocole d'accord sur le « Droit à l'oubli » (absence de déclaration du cancer). Ce dernier a suscité un avenant à la convention AERAS et son intégration à la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 sur la modernisation de notre système de santé a nécessité de plus une modification de la convention AERAS pour la mettre en conformité avec la loi.

Avant 18 ans, le « droit à l'oubli » après un cancer est de 5 ans après la fin du protocole thérapeutique en l'absence de rechute. Après 18 ans le délai est porté à 10 ans.

Ce délai peut être raccourci pour certains cancers à partir d'une grille de référence élaborée sur les données scientifiques les plus récentes présentant le meilleur niveau de preuve disponible.

Les principales actions que prévoit la convention AERAS concernent :

1. Les assurances des crédits immobiliers ou professionnels

Le montant cumulé des prêts ne doit pas dépasser 320 000 € et l'assurance doit se terminer avant le 71^e anniversaire du demandeur. Suivant le risque la demande sera examinée sans intervention spéciale du demandeur à 3 niveaux-successifs :

- a. Niveau standard où l'entreprise d'assurance proposera une assurance aux conditions standards du contrat emprunteur ;
- b. Passage du dossier devant un service médical spécialisé ou ;
- c. Devant des experts médicaux d'un pool d'assureurs et de réassureurs.

À partir du 2^e niveau une majoration de tarifs de l'assurance peut être demandée mais celle-ci sera plafonnée en fonction des ressources du demandeur.

En cas de refus un passage devant une Commission de médiation est proposé.

2. Les assurances des crédits à la consommation

Le montant du crédit ne doit pas dépasser 17 000 € ; la durée du crédit doit être ≤ 4 ans et l'emprunteur âgé de moins de 50 ans.

Toutes les informations médicales personnelles soumises à l'AERAS restent confidentielles.

Aspect familial : fertilité et sexualité

En 2012, 23 % des hommes atteints d'un cancer avait moins de 60 ans soit 46 423 patients et 5,4 % des femmes avait moins de 40 ans soit 8 386 patientes. Ainsi on peut considérer qu'environ 55 000 patients par an sont potentiellement concernés par le problème de préservation de la fertilité. Chez l'enfant de moins de 15 ans la pathologie hématologique maligne domine avec 1 700 cas par an entre 2006 et 2010 et une survie à 5 ans de 82 %. Un adulte sur 850 âgés de 20 à 45 ans a survécu à un cancer dans l'enfance. [17] Dans l'enquête VICAN II (2014) faite auprès de 4349 adultes de moins de 45 ans, la préservation de la fertilité est un enjeu majeur de leur qualité de vie. Individuellement 37 % des hommes et 32 % des femmes ont un projet parental et chez les couples de moins de 35 ans sans enfant ce pourcentage s'élève à 75 % [18].

La préservation de la fertilité est encadrée par la loi de bioéthique de 2004 (Article L2141-11) [19] modifiée par la loi 2011-814 du 7 juillet 2011 [20] qui prévoit que « toute personne dont la prise en charge médicale est susceptible d'altérer sa fertilité, ou dont la fertilité risque d'être prématurément altérée peut bénéficier du recueil et de la conservation de ses gamètes ou de ses tissus germinaux, en vue de la réalisation ultérieure, à son bénéfice, d'une assistance médicale à la procréation, ou en vue de la préservation et de la restauration de sa fertilité ». Dans le 3^e plan cancer (2104-2019) l'objectif 8 concerne la

réduction des risques de séquelles et de second cancer et l'action 8.1 vise à favoriser l'accès à la préservation de la fertilité [3].

De l'enquête VICAN II en 2014, il ressort qu'une préservation de la fertilité n'a pas été proposée chez 68 % des patients et que celle-ci a été réalisée seulement chez 16 % des hommes et 2 % des femmes. La conservation des gamètes et des tissus germinaux fait partie intégrante de l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) et la préservation de la fertilité doit se faire dans un établissement ou un laboratoire autorisé pour la préservation de la fertilité. L'autorisation est délivrée par les ARS pour une durée de 5 ans [20] (article L2142-1)

Technique chez l'homme

Chez l'homme, la technique de routine est la Cryopréservation de sperme avec recueil par masturbation. En cas d'éjaculation rétrograde on peut effectuer un recueil dans les urines.

En cas de masturbation impossible on tente une stimulation électrique vibratoire ou électrostimulation endo-rectale. En cas d'azoospermie on peut proposer d'effectuer un prélèvement chirurgical de spermatozoïdes intra-testiculaires et avant la puberté une cryopréservation de pulpe testiculaire.

Technique chez la femme

Le choix de la technique de préservation dépend du statut folliculaire ovarien de la femme, de l'existence ou non d'un partenaire, du type de cancer, de l'urgence carcinologique et des traitements cancéreux proposés. La vitrification des ovocytes est autorisée depuis 2011 [20]. Ceux-ci peuvent être recueillis « matures » après stimulation de la patiente ou immatures, la maturation se faisant *in vitro* (MIV). S'il existe un partenaire masculin une cryopréservation d'embryons peut-être pratiquée. Il faut souligner que la cryoconservation embryonnaire implique une préservation de la fertilité du couple, et que la décongélation des embryons ne pourra s'envisager qu'avec le conjoint actuel. La cryoconservation ovocytaire a l'immense avantage de garantir l'autonomie reproductive de la femme, permettant une souplesse et une flexibilité lors de leur réutilisation, et devrait donc être privilégiée.

Avant la puberté, seule la cryopréservation de tissu ovarien est possible. Celle-ci sera suivie d'une transposition orthoptique ou hétérotopique.

La cryopréservation des gamètes fait partie des techniques de routine de par leur utilisation en AMP. Par contre la réutilisation des tissus testiculaires et ovariens cryopréservés est encore du domaine de la recherche.

À côté des techniques de préservation des gamètes, en cas de radiothérapie une protection des ovaires et des testicules par transposition ou bouclier doit être proposée notamment avant la puberté.

En cas de cancers de bon pronostic intéressants les organes génitaux de la femme, différentes techniques de traitement permettant de conserver la fertilité ont été décrites. [21-23]

La sexualité après cancer est perturbée mais il n'existe pas de données épidémiologiques précises. Cette perturbation est liée aux retentissements des traitements dont l'impact peut-être direct sur la sphère génitale ou indirecte par troubles physiques ou psychiques. La prise en charge des troubles de la sexualité est recommandée [3] mais il n'existe pas de prise en charge véritablement organisée.

Aspect professionnel

Sur mille nouveaux cancers diagnostiqués, 400 concernent des personnes ayant une activité professionnelle.

L'enquête VICAN 2 (2014) [18], concerne le suivi de 2508 patients 2 ans après un diagnostic de cancer. De cette enquête, il ressort que le taux d'emploi passe de 82 % à 61.1 % et le taux de chômage de 7 à 11 %. Une personne sur trois quitte ou perd son emploi contre une sur six en population générale et parmi les personnes au chômage au moment du diagnostic seule une sur trois retrouve un emploi.

L'objectif 9 du plan cancer 2014-2019 [3] est d'accorder une priorité au maintien et au retour dans l'emploi des patients « cancéreux ». Dans cet esprit, l'INCa en partenariat avec le réseau Anact-Aract (Agence nationale/régionale pour l'amélioration des conditions de travail) et la participation de l'ANDRH (association nationale des DRH) a favorisé la création d'un club des entreprises « cancer et emploi » qui a rédigé une charte avec 4 axes :

- Accompagner le salarié dans le maintien et le retour en emploi ;
- Former et informer les parties prenantes de l'organisation ;
- Promouvoir la santé en entreprise ;
- Évaluer et partager les actions et les pratiques ;

Le 17 mai 2017 cette charte a été signée par 9 partenaires : AFNOR, Bordeaux Métropole, Carrefour, Groupe Casino, Disneyland Paris, Fermiers du Sud-Ouest groupe MAISADOUR, La Mutualité Française, Sanofi, Institut national du cancer.

COMMENTAIRES

De ce travail il ressort que depuis plus de 10 ans la notion de prise en charge des patients après leur cancer a été prise en compte de façon séparée par les différentes tutelles et dans de nombreux textes législatifs d'où, sans doute, les difficultés de mise en œuvre. La mise en place d'un programme personnalisé

de l'après cancer (PPAC) pour les patients est sûrement une bonne chose pour faciliter cette mise en œuvre mais celle-ci demandera obligatoirement des efforts au niveau de la nomenclature des actes pour permettre les nécessaires investissements en personnel et en technologie.

Concernant les modalités pratiques de la préservation de la fertilité, il existe de nombreuses brochures publiées par l'INCa seul ou conjointement avec l'agence de biomédecine sur ce sujet mais d'une enquête menée par cette dernière auprès des ARS [24] il ressort :

- Une sensibilisation, une formation et une information insuffisante des professionnels de santé.
- Un manque d'information des patients (pour l'ensemble des participants il est évident que l'information ne peut pas se faire en même temps que la consultation d'annonce de cancer ce qui pose problème lorsqu'un traitement carcinologique d'urgence s'impose).
- Une organisation régionale inhomogène avec un maillage territorial insuffisant avec deux référents au sein des ARS (cancérologue et AMP).

Remarquons par ailleurs que :

1. La population concernée par la préservation de la fertilité a été définie uniquement à partir des chiffres d'incidence du cancer incluant donc des cancers n'ayant aucune conséquence sur la fertilité comme certains cancers cutanés.
2. Il n'y a aucune étude épidémiologique évaluant exactement le nombre de patients réellement demandeurs ;
3. le pourcentage des grossesses rapportées dépend grandement du dénominateur utilisé dont la détermination est difficile. Celui-ci est lié à l'âge des patient(e)s, l'existence d'une stérilité naturelle ou induite, la toxicité des chimiothérapies très variables à l'échelon individuel, auxquels s'ajoutent de nombreuses données personnelles : désir de grossesse, partenaire, activités sexuelles.
4. Il existe des études épidémiologiques générales de grossesses après cancer mais aucune en relation exacte avec les techniques dites de préservation de la fertilité.
5. En dehors du cancer sur 15 ovocytes vitrifiés avant 35 ans il y a 85 % de naissances et après 36 ans sur 11 ovocytes, 35 % seulement, ceci souligne les limites liées à l'âge. En cas de conservation embryonnaires, les taux de grossesse varient en fonction de l'âge et du stade de congélation (J2-J3 ou J5) et il y a en moyenne 60 % de grossesses et 34 % de naissances chez des femmes de 35 ans [25].

La conservation de la fertilité chez l'enfant permet, certes à l'enfant et aux parents de se projeter dans l'avenir et une absence d'information sur ce point

peut constituer un dommage moral susceptible de jugement devant la Cour de Cassation. Toutefois le prélèvement nécessite le consentement des parents. Si un parent refuse et que l'autre et l'enfant acceptent le prélèvement peut se faire. En cas de refus non justifié des parents, le médecin peut saisir le procureur et un juge pour enfant mais cette procédure risque d'être longue et donc, le plus souvent, non compatible avec la prise en charge thérapeutique

Les nouvelles méthodes de réutilisations des tissus testiculaire et ovarien ainsi que des gamètes immatures sont du domaine de la recherche, aussi une évaluation de ces méthodes dans les années à venir nous semble indispensable.

Le retour à une santé physique normale est étroitement lié à un retour à une santé psychique normale. Il est difficile au vu de la littérature de savoir si l'atteinte psychologique en elle-même modifie la survie des patientes. Les études assemblées et les méta-analyses concernant l'influence de la dépression sur le risque de mortalité sont difficiles à analyser et variables d'un cancer à l'autre, d'autant plus que la dépression a une influence sur l'adhésion aux traitements. Les effets sont plus nets s'il existe un syndrome dépressif pré thérapeutique. Globalement la survie après cancer est meilleure en l'absence de troubles psychiques mais ceux-ci peuvent par eux même entraîner un retard au diagnostic donnant ainsi un biais d'analyse. Il n'y a pas d'étude précise sur le rôle du conjoint dans le sentiment de guérison et dans la qualité de vie durant l'après cancer mais il est à noter que chez le conjoint la prévalence d'une dépression n'est pas supérieure à celle de la population normale alors que l'anxiété à long terme est de 40.1 % versus 28.0 % dans la population normale [26]

Enfin les modalités de surveillance peuvent avoir une influence sur la dépression et l'équilibre entre « l'hypo et l'hyper surveillance » après cancer est difficile à trouver. Il existe pour beaucoup de cancers des recommandations concernant les modalités de surveillance (fréquence des consultations, examens complémentaires) qui doivent être consignées dans le PPAC, mais l'expérience prouve que celles-ci ne sont souvent pas suivies. Ce défaut de respect des recommandations de surveillance s'explique 1) par la difficulté d'associer deux concepts d'apparence antinomique pour les patients : guérison et nécessité d'une surveillance, 2) la multiplicité des acteurs (chirurgien, radiothérapeute, chimiothérapeute, médecin traitant...), 3) le besoin d'être rassuré. Il est certain qu'un PPAC précis et contraignant avec en particulier des règles de dérogation très strictes (absence de remboursement par exemple ?) pourrait améliorer les conditions de cette surveillance. Les objets connectés pourraient trouver ici une place importante. La structuration du PPAC qui suivra le Plan Personnalisé de Soins (PPS) devra donc contenir au minimum 4 volets : 1) Surveillance avec un calendrier précis (qui, quand, quels examens, quelle fréquence) 2) Qualité de vie — soins de support 3) Accompagnement social 4) Contacts.

Outre les médecins assurant le suivi, le bon fonctionnement de ce PPAC devrait faire appel :

- Aux infirmières diplômées d'état spécialisées en cancérologie pour sa mise en place et aux infirmières de ville ;
- Aux pharmaciens cliniciens (optimisation des traitements, gestion des interactions médicamenteuses) ;
- À la formation d'ergothérapeutes spécialisés en cancérologie.

Sur l'ensemble des demandes d'assurance emprunteur contractées en 2015, les prêts encadrés par l'AERAS représentent 15 % soit 586 900 demandes. On peut se demander si les trois niveaux requis dans certains cas ne risquent pas d'entraîner des délais importants de réponse. En fait en 2015 également, le délai moyen de traitement des demandes au 2^e niveau est de 4,2 jours. Signalons par ailleurs que 95 % des dossiers traités par la convention AERAS concernent le cancer et que, tous niveaux confondus, 97 % des demandes ont reçu une réponse positive et enfin celle-ci fonctionne correctement invitant à éviter trop de législation dans ce domaine ce qui bloquerait le fonctionnement plus souple d'un système conventionnel pluripartite.

La prescription d'une activité physique est maintenant reconnue mais il n'y a pas de cotation et le remboursement est encore aléatoire. La prescription d'un soutien psychologique hors établissement n'est pas remboursée. Cette prise en charge de l'après cancer est devenue d'autant plus importante que d'une maladie aigue le cancer par l'allongement de la survie et la prescription souvent au long cours de traitements oraux est devenu une maladie chronique.

RECOMMANDATIONS

La prise en charge de l'« Après Cancer » est une étape indispensable du parcours de soins en cancérologie, aussi l'académie nationale de médecine recommande :

1. Une adaptation régulière des règles du « droit à l'oubli », gérées par la convention tripartite entre pouvoirs publics, professionnels de la banque et assureurs, aux paramètres de plus en plus précis du pronostic des cancers et un soutien fort à toutes les initiatives de retour à l'emploi.
2. Une proposition de préservation de la fertilité adaptée au type de cancer, à l'âge et aux risques d'infertilité liés aux traitements et une évaluation en cancérologie des résultats en terme de grossesses des méthodes de préservation des gamètes et surtout de la pulpe testiculaire et du tissu ovarien en particulier avant la puberté.
3. Une évaluation psychologique des patients dès leur prise en charge qui permettra de leurs expliquer de façon éclairée les conséquences physiques et sexuels des traitements et dirigera le suivi pendant et après le traitement.

RÉFÉRENCES

- [1] [En ligne] disponible sur : <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>
- [2] [En ligne] disponible sur : <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>
- [3] [En ligne] disponible sur : <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019>
- [4] Bredart A, Seigneur E. What psychological support is needed after the cancer diagnosis announcement? *Soins*. 2005;693:36-8.
- [5] Marx E. Guérison psychique : fantasme ou réalité ? *Rev Francoph Psycho-Oncologie*. 2004;2:109-111
- [6] Masson A. Contribution psychanalytique à la réflexion sur l'après-cancer : vers la conceptualisation du statut d'être à risque. *Rev Francoph Psycho-oncologie* 2004;2:91-6
- [7] [En ligne] disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPubliee.do?idDocument=JORFDOLE000029589477&type=general&legislature=14>
- [8] [En ligne] disponible sur : http://www.areas.fr/medias/fichiers/convention_aeras.pdf
- [9] Li CI, Daling JR, Porter PL, Tang MT, Malone KE. Relationship between potentially modifiable lifestyle factors and risk of second primary contralateral breast cancer among women diagnosed with estrogen receptor-positive invasive breast cancer. *J Clin Oncol*. 2009;27:5312-8.
- [10] Druesne-Pecollo N, Touvier M, Barrandon E, Chan DS, Norat T, Zelek L, Hercberg S, Latino-Martel P. Excess body weight and second primary cancer risk after breast cancer: a systematic review and meta-analysis of prospective studies. *Breast Cancer Res Treat*. 2012;135:647-54
- [11] Goodwin PJ, Ennis M, Pritchard KI, Koo J, Hood N. Prognostic effects of 25-hydroxyvitamin D levels in early breast cancer. *J Clin Oncol*. 2009;27:3757-63.
- [12] Mohr SB, Gorham ED, Kim J, Hofflich H, Garland CF. Meta-analysis of vitamin D sufficiency for improving survival of patients with breast cancer. *Anticancer Res*. 2014; 34:1163-6.
- [13] Shu XO, Zheng Y, Cai H, Gu K, Chen Z, Zheng W, Lu W. Soy food intake and breast cancer survival. *JAMA*. 2009;302:2437-43.
- [14] Cramp F, Byron-Daniel J. Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;11:CD006145.
- [15] Mishra SI, Scherer RW, Snyder C, Geigle PM, Berlanstein DR, Topaloglu O. Exercise interventions on health-related quality of life for people with cancer during active treatment. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;8:CD008465.
- [16] Fong DY, Ho JW, Hui BP, Lee AM, Macfarlane DJ, Leung SS, Cerin E, Chan WY, Leung IP, Lam SH, Taylor AJ, Cheng KK. Physical activity for cancer survivors: meta-analysis of randomized controlled trials. *BMJ*. 2012;344:e70.
- [17] [En ligne] disponible sur : <http://www.onco-npdc.fr/inca-les-cancers-france-2014.html>
- [18] [En ligne] disponible sur : www.e-cancer.fr/content/.../La-vie-2-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-2014-V2.pdf
- [19] [En ligne] disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do ; jsessionid=0B1A65A170A34E378005907D0E562AF0.tplgfr35s_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006687439&dateTexte=20180126&categorieLien=idLEGIARTI000006687439

- [20] [En ligne] disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do> ; jsessionid=0B1A65A170A34E378005907D0E562AF0.tplgfr35s_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000024325523&dateTexte=20180126&categorieLien=idLEGIARTI000024325523
- [21] Bentivegna E, Maulard A, Pautier P, Chargari C, Gouy S, Morice P. Fertility results and pregnancy outcomes after conservative treatment of cervical cancer: a systematic review of the literature. *Fertil Steril*. 2016;106:1195-1211.
- [22] Bentivegna E, Gouy S, Maulard A, Pautier P, Leary A, Colombo N, Morice P. Fertility-sparing surgery in epithelial ovarian cancer: a systematic review of oncological issues. *Ann Oncol*. 2016;27:1994-2004.
- [23] Corzo C, Barrientos Santillan N, Westin SN, Ramirez PT. Updates on Conservative Management of Endometrial Cancer. *J Minim Invasive Gynecol*. 2017 Aug 3. pii: S1553-4650;17:30410-7.
- [24] [En ligne] disponible sur : <http://www.genethique.org/fr/lagence-de-biomedecine-enquete-sur-la-preservation-de-la-fertilite-des-patients-atteints-de-cancer>.WmtKBK7iaHs
- [25] Cobo A, García-Velasco JA, Coello A, Domingo J, Pellicer A, Remohí J. Oocyte vitrification as an efficient option for elective fertility preservation. *Fertil Steril*. 2016;105:755-64.
- [26] Alex J Mitchell, Melissa Chan, Henna Bhatti, Marie Halton, Luigi Grassi, Christoffer Johansen, Nicholas Meader, Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet oncol*. 2011;12:160-74

