Référentiels (en Soins Oncologiques de Support) : rien ne doit s'arrêter, mais rien n'est gagné...

Guidelines (for Supportive Care in Oncology): nothing must stop, but nothing is won...

I. Krakowski

© Lavoisier SAS 2015

Rappelons-le : les soins oncologiques de support sont « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, conjointement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a tout au long des maladies graves » (CIRCU-LAIRE N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie).

Rappelons-le : l'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support), créée en 2008, est une société savante qui se veut une plateforme d'échange au sein de la cancérologie francophone pour les équipes dédiées aux soins oncologiques spécifiques et celles dédiées aux soins oncologiques de support. Mutualiser les compétences dans les nombreux domaines des soins de support pour promouvoir la mise en œuvre de ces soins. Ses missions se déclinent autour de trois domaines de réflexion : organisation des soins dans les établissements et en ville ; prise en charge des symptômes à toutes les phases de la maladie ; qualité de vie des professionnels et des patients. Et c'est tout naturellement que la production de référentiels de bonne pratique est devenu un enjeu majeur pour l'AFSOS, afin de répondre au deuxième objectif : « prise en charge des symptômes à toutes les phases de la maladie ».

Rappelons-le : les référentiels de bonnes pratiques sont des documents synthétiques basés sur des textes concis et des arbres décisionnels. Ils sont un outil d'aide à la prise en charge diagnostique, thérapeutique et de suivi. Des groupes de travail pluridisciplinaires élaborent ces référentiels et les actualisent à partir des recommandations nationales et/ou internationales disponibles (HAS/INCa, sociétés savantes) ainsi qu'à partir des réunions de consensus et des pratiques des experts. Les référentiels permettent ainsi d'harmoniser les pratiques habituelles dans un domaine thérapeutique donné et lorsqu'ils sont appliqués de traiter tous les patients

d'un même territoire avec les mêmes chances de succès. La méthode utilisée pour l'élaboration des référentiels inter-régionaux (RIR) en soins de support est proche de celle expérimentée depuis 2006 par les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) des cinq régions du Grand-Est avec la Lorraine en chef de file. Les RRC de métropole et d'Outre-mer ainsi que l'ACORESCA (Association des Coordinateurs de Réseau de Cancérologie) sont largement mis à contribution. Le RRC met à disposition les recommandations nationales et/ ou internationales existantes ainsi que la littérature scientifique récente ; les outils collaboratifs permettant le travail des groupes : locaux pour réunions, numéro de conférence téléphonique, logiciel de web conférence ou d'édition de logigramme... Il s'agit donc avant tout d'une démarche interrégionale à l'origine. Les référentiels sont encore insuffisamment connus puisqu'ils ne sont pas partout... Mais ils deviennent naturellement nationaux et ouvert à la francophonie et il s'agit là de la meilleure des reconnaissances...

Rappelons-le : les référentiels de ce numéro ne sont que le reflet d'une production importante. Ils ont été choisis pour donner une idée de la variété des référentiels disponibles. La liste des RIR en soins oncologiques de support est actuellement disponible sur le site de l'AFSOS (www.afsos.org) et sur l'application mobile « ONCOLOGIK » (IOS et Android) mise à disposition gratuitement par le RRC ONCOLOR. Elle est à ce jour riche de 50 référentiels environ. Que soient ici sincèrement remerciés les coordinateurs et les professionnels impliqués même s'ils trouvent eux-mêmes beaucoup de satisfaction à participer comme ils en témoignent lors des journées annuels référentiels réseaux - J2R de l'AFSOS.

Rappelons-le surtout : les référentiels pourraient être plus nombreux, mobiliser et passionner plus d'experts, s'implémenter beaucoup plus largement, être actualisés plus régulièrement, surtout améliorer les soins de bien plus de malades... Les institutions n'ont pas les moyens humains et financiers pour produire dans un temps raisonnable tous les référentiels. Les référentiels des sociétés savantes, tous financés indirectement par l'industrie, sont toujours considérés comme inutilisables par les autorités, notamment depuis

I. Krakowski (✉)
Président de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support – AFSOS
Institut Bergonié, 229, cours de l'Argonne,
CS 61283, F-33076, Bordeaux Cedex, France
e-mail : i.krakowski@bordeaux.unicancer.fr

cette scandaleuse affaire Servier. Le « tous dans le même sac » fait ici aussi ses ravages et conduit à une insuffisance voire un immobilisme délétère, au « plutôt rien que le canard enchaîné »... Les exigences parfaitement légitimes en termes de transparence des liens d'intérêts, mais considérées par beaucoup comme inadaptées, font que la production de référentiels en cancérologie est très insuffisante. Des recommandations ou référentiels internationaux construits sur des méthodologies moins performantes, par des experts beaucoup moins « contrôlés » s'imposent en France au détriment des productions de sociétés savantes nationales de meilleure qualité... La transparence doit rester une exigence ; elle peut être optimisée ; elle ne peut constituer à elle seule un garde-fou parfait. La méthodologie d'élaboration et de validation des référentiels doit compléter ce garde-fou et permettre de ne plus exclure les productions des sociétés savantes répondant à la méthodologie rigoureuse et validée attendue par les

autorités et les malades. Élargir le nombre de professionnels participants à ces référentiels comme rédacteurs ou relecteurs, plutôt que les construire avec un nombre limité d'experts même « bien sélectionnés », est une excellente méthode. Elle permet certainement de compenser l'influence et/ou les convictions de l'un ou l'autre – convictions inévitables liées à la condition humaine –, d'avoir des référentiels aussi proches du terrain que possible, de les implémenter par un grand nombre « d'apôtres » issus de toutes les régions, dès leur élaboration...

Rappelons-le enfin : rien ne serait possible sans l'équipe de médecins méthodologistes de la Commission Réseaux Recommandations Référentiels de l'AFSOS (C3R) : Dr Fabienne Empereur (Nantes), Dr Véronique Block (Nantes), Dr Nicolas Jovenin (Reims), Dr Fadila Farsi (Lyon), Dr Isabelle Klein (Nancy). Qu'ils soient ici très sincèrement remerciés et surtout écoutés...