

Guide méthodologique des référentiels en soins oncologiques de support

Mis à jour le 12 /11/21

Les référentiels et les mises au point en soins oncologiques de support (R-SOS et MAP-SOS) sont réalisés en toute indépendance, par des experts de diverses professions sous l'égide de l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS).

Préambule

1. QU'EST-CE QU'UN REFERENTIEL ET UNE MISE AU POINT EN SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DE L'AFSOS ?

Les référentiels en soins oncologiques de support (R-SOS) sont des documents pratiques d'aide à la prise en charge « au lit du malade », diagnostique, thérapeutique et de suivi, destinés à harmoniser les pratiques habituelles en soins oncologiques de support. Ils sont une évolution des référentiels inter-régionaux (RIR) construits initialement avec les réseaux inter régionaux.

Les MAP-SOS sont des documents destinés à faire un point pratique sur un sujet qui ne se prête pas à l'élaboration d'un R-SOS comme « le deuil », les « thérapies complémentaires », « le pas à pas des démarches administratives », etc. Par souci de simplification, on utilisera le terme de R-SOS dans ce document.

1. MODALITES D'ELABORATION - PRE REQUIS

Les référentiels en soins oncologiques de support - R-SOS sont élaborés et actualisés à partir des recommandations nationales ou internationales existantes (HAS / INCa, sociétés savantes, Cochrane Collaboration), de la littérature récente modifiant avec certitude les pratiques ([Cf. 2. Les mises à jour](#)), ainsi que des réunions de consensus et des pratiques des experts répartis dans les régions quand elles existent.

La rédaction des référentiels est standardisée selon un modèle national défini par la commission référentiel - CR-SOS de l'AFSOS utilisé par tous. Ce modèle est basé sur des textes concis et des arbres de décision simples. Les références bibliographiques ne sont pas exhaustives. Les principales retenues sont sélectionnées par les experts et le méthodologiste du groupe. Les titres sont standardisés et des mots clés sont identifiés par le groupe de travail pour faciliter la recherche sur le site internet.

Les R-SOS doivent répondre aux attentes pratiques des professionnels des établissements et du domicile. Les recommandations utilisées seront systématiquement citées et des liens hypertextes créés vers les sources : HAS, INCA, sociétés savantes, etc.

Dans l'état actuel :

1. Le terme de R-SOS est retenu pour éviter la confusion avec les recommandations nationales HAS/InCa, dont la méthodologie est différente.
2. Le principe d'une validation systématique par les sociétés savantes expertes est recherchée autant que possible dès la sélection des sujets par les coordinateurs avec l'aide de la Commission Référentiels - CR-SOS de l'AFSOS. Il est rappelé que l'AFSOS établit chaque fois que possible des conventions avec les autres sociétés savantes.

L'application des référentiels se fait sous la responsabilité première du ou des professionnels en charge des patients.

Les situations "hors référentiels" sont discutées en Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) ou en staff pluridisciplinaire comme pour toutes décisions en cancérologie.

2. QUELQUES DEFINITIONS

Un standard a un caractère normatif. Il s'agit d'une intervention pour laquelle les résultats sont connus et sont considérés comme bénéfiques ou inappropriés ou nuisibles à l'unanimité.

Les référentiels peuvent comporter différentes options correspondant aux connaissances et aux pratiques du moment. Celles-ci ont été acceptées par la majorité des professionnels ayant coordonné, rédigé ou relu les documents.

Une recommandation dans un R-SOS exprime l'état de l'art à un instant donné. Elle fait le point sur l'état des connaissances. Ce n'est pas une norme. Il s'agit d'une proposition pour aider le praticien et le patient à rechercher, parmi des options de soins, celles qui sont les plus appropriées dans des circonstances cliniques données.

Pilotage : La commission référentiels - CR-SOS AFSOS

1. COMPOSITION DE LA COMMISSION REFERENTIELS AFSOS ET RESSOURCES

- Composition de la commission référentiel AFSOS :

Le pilotage général relève de l'AFSOS par des représentants cooptés. On distingue :

- ▶ **commission référentiel AFSOS stratégique** : coordonnée par le Président ou son représentant coopté :
 - Ivan Krakowski ; Antoine Lemaire ; Audrey Eche-Gass; Didier Mayeur ; Stéphanie Trager ; Nicolas Jovenin
- ▶ **commission référentiel AFSOS opérationnelle** : Comm Santé (secrétariat), 3 méthodologistes sous la coordination de la commission référentiel AFSOS.

2. ROLE DE LA CR-SOS DE L'AFSOS DANS L'ORGANISATION

La CR-SOS de l'AFSOS définit les méthodes et établit les procédures de travail des groupes et est garant du « contrôle qualité » des documents scientifiques.

Elle procède aux choix des référentiels à élaborer et des référentiels à mettre à jour chaque année, en tenant compte des projets ou de la parution de recommandations (HAS, INCa ou autres), de l'actualité scientifique, des préconisations des professionnels de santé quelles qu'ils soient. L'INCa et la HAS sont informés de la mise en chantier des nouveaux référentiels.

Après appel à participation*, **la CR-SOS de l'AFSOS valide les experts** pour coordonner le groupe de travail. Les coordinateurs étoffent les groupes de travail et l'AFSOS soumet un appel à candidature national pour participation active aux groupes.

**Base de données :*

- Membres de l'AFSOS
- Professionnels cooptés
- Sociétés savantes
- Coordinateurs de RRC

Organisation de l'élaboration et mises à jour

1. L'ELABORATION

Chaque référentiel est élaboré ou actualisé puis relu par un groupe de travail constitué de 1 ou 2 coordinateurs (par exemple un AFSOS, un d'une société savante référente sur le sujet) et des membres volontaires. Les référentiels produits par les groupes de travail sont soumis à la relecture



www.afsos.org

par la CR-SOS et autant que possible par 2 à 3 experts « indépendants » identifiés par les coordinateurs et la CR-SOS avant les JR-SOS.

Les R-SOS produits par les groupes de travail sont présentés et soumis à la validation d'un groupe élargi de professionnels lors des ateliers organisés pendant les JR-SOS.

Les membres du groupe de travail doivent déclarer leurs liens d'intérêts sur le site de Gestion des Déclarations Publiques d'Intérêts : <https://dpi-declaration.sante.gouv.fr/dpi-webapp/app/authentication>

La version validée en atelier de chaque référentiel est finalisée et mise en forme pendant les JR-SOS ou dès que possible. Cette séance de finalisation permet aux coordinateurs de mettre en forme le document final avec l'appui de la CR-SOS.

2. LES MISES A JOUR

L'actualisation de chaque référentiel est organisée par l'AFSOS tous les 4 ans. Certaines pratiques nouvelles ne peuvent donc être incluses en temps réel dans les référentiels sauf avancée particulière pour laquelle le coordinateur indiquera la nécessité d'une mise à jour urgente. Dans tous les cas les référentiels de plus de 4 ans feront l'objet d'un passage en revue qui sera organisé par la CR-SOS pour vérifier si une actualisation est nécessaire ou si une simple revalidation des contenus est souhaitable. La CR-SOS fera appel aux coordinateurs concernés à partir de la 3^e année pour définir avec eux le calendrier et les modalités de revalidation ou de refonte du R-SOS. Les R-SOS de plus de 4 ans seront indiqués (« *attention R-SOS en cours d'actualisation* ») sur le site et/ou retirés

3. CHARTE GRAPHIQUE DES REFERENTIELS EN SOS

La charte graphique proposée par la CR-SOS de l'AFSOS est générique et les R-SOS sous copyright.

Les sites qui utiliseront les référentiels sont incités à citer leur source et à la création d'un lien vers le site de l'AFSOS.

La conception et la réalisation des référentiels sont harmonisées. La charte graphique a pour objectif de présenter, d'une manière identique dans tous les documents, les situations et modalités de prise en charge. Ce souci de formalisation se retrouve dans la présentation des arbres de décision et dans le contenu des pages de textes complémentaires.

Les arbres sont constitués de quatre types de formes :

- Rectangles à coins arrondis  **Situation** de prise en charge
- Polygone  **Question**
La réponse est le plus souvent binaire. Dans ce cas, la réponse négative est systématiquement sur la branche de gauche
- Rectangle  **Modalité** de prise en charge.
La couleur de remplissage peut indiquer la nature de cette modalité : chirurgie, radiothérapie, chimio ou hormonothérapie, soins de support, ...
- Ovale  Renvoi ou suite dans un **autre arbre**
-  **Avis RCP** préconisé

► Les **liens** hypertexte sont matérialisés de deux manières :



Lien quelconque à partir d'un arbre

[Lien sur une partie de texte](#)

Lien sur une partie de texte

4. LES PHASES DE RELECTURES

Relecture par la CR-SOS puis relecture nationale (membres de l'AFSOS, experts et directions médicales de l'industrie* concernés et choisis par le groupe, coordinateurs des RRC, sociétés savantes).

5. LIENS AVEC LES PARTENAIRES / INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE

Les rédacteurs sont soumis à une DPI (Déclaration Publique d'Intérêts), de préférence sur le site <https://dpi-declaration.sante.gouv.fr>

*Les professionnels de l'industrie ne sont pas autorisés à participer aux groupes de travail ni à intervenir lors des ateliers de travail. Ils peuvent néanmoins fournir des informations scientifiques ou issues de l'actualité thérapeutique lors de la relecture nationale, mais le groupe de travail reste souverain pour prendre en compte ou non les informations données. En cas de difficulté, la commission doit être saisie et cette dernière peut s'auto-saisir.

Après l'implémentation des référentiels lors des journées des référentiels en soins oncologiques de support AFSOS une diffusion à grande échelle est fondamentale pour une utilisation des documents par un maximum de professionnels de santé. Celle-ci se fait par le site AFSOS et les sites relais des sociétés savantes et des RRC qui le souhaitent et, possiblement par des documents papiers (édition de booklets, tirés à part, ...) ou de préférence électroniques dans la mesure d'un financement possible. Un partenaire peut financer un tiré à part avec un affichage défini : avec le soutien à la diffusion de + logo

6. RETROPLANNING GENERAL



7. PROCESSUS ACCELERE D'ELABORATION

Certains référentiels portés par des groupes de travail « autonomes », liés ou non à une demande de l'industrie ou d'une instance-tiers, peuvent suivre un « processus de travail modifié » car le groupe d'experts est déjà constitué et le calendrier de travail établi, etc.

Dans ce cadre là et afin de capitaliser sur les ressources mises à contribution, un processus “exceptionnel” sera accepté. Néanmoins le lien avec la CR-SOS et une validation lors des journées R-SOS AFSOS doivent être respectés.

Une mise en ligne pourra être envisagée en version “en attente de validation lors des prochaines journées AFSOS” sous réserve de l’accord de la commission et du CA AFSOS.

Les journées des référentiels en soins de support – JR-SOS

Journées pendant lesquelles les travaux sont présentés au niveau national.

Format digital ou présentiel

- Jour 1 : travail en atelier
- Jour 2 : restitution des temps forts en plénière

La diffusion

La diffusion s’effectue sur le site internet de l’AFSOS et ses supports électroniques. D’autres sites sont invités à les diffuser s’ils le souhaitent (RRC/sociétés savantes ...)

D’autres supports de diffusion sont possibles :

- Booklet des référentiels : tome comportant un certain nombre de référentiels
- Tiré à part : livret avec mise en page interactive du référentiel
- Formations / webinaires : par le biais de cas cliniques / mise en avant des référentiels et leur intérêt dans la prise en charge
- Newsletter de l’AFSOS
- Application web / smartphone ...