

LES SÉQUELLES : POUVOIR LES ANTICIPER

Inês VAZ-LUIS

Département d'organisation
des parcours patients
Groupe Cancer Survivorship
CESP· Gustave Roussy, INSERM, UPS



**INTERVAL : un programme
dédié à l'après-cancer**

Anticiper les besoins. Personnaliser l'accompagnement.



Honoraires institutionnels

Comités consultatifs

AstraZeneca, Chugai Pharmaceutical, Exact Science,
Novartis et Signatur Biosciences SRL

Conférences sur invitation

AstraZeneca, Lilly France SAS, Novartis et Publicin'SAS

Missions d'expertise

AstraZeneca, Institut de recherches internationales
et Servier Monde

Financement

institutionnel

Resilience

Activités

non rémunérées

Membre de l'ASCO
et de l'ESMO

Honoraires et financement institutionnels ; activités associatives non rémunérées.

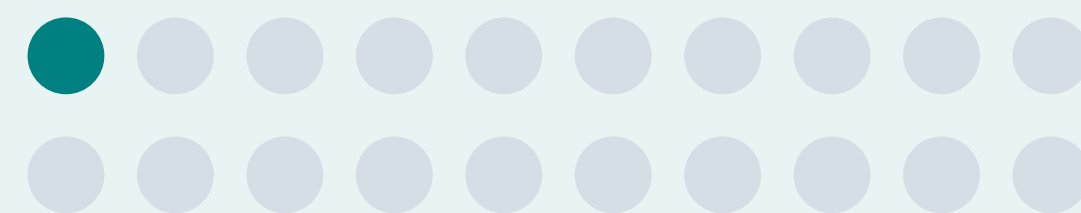
Guérir ne suffit pas : organiser l'après-cancer

LE CONSTAT · DES BESOINS PERSISTANTS

23 millions

de personnes en Europe
après un diagnostic de cancer

EN 2020



1 Européen sur 20 · 5,0 % de la population

14,9 millions

Plus de 5 ans après le diagnostic

9,1 millions

Plus de 10 ans après le diagnostic

Des besoins persistants

Symptômes physiques

Difficultés psychologiques

Retentissement sur la vie quotidienne

Surveillance oncologique et qualité de vie : deux dimensions à articuler.

Un cadre global : cinq dimensions à protéger

LE CADRE · UNE APPROCHE GLOBALE

SOINS DE L'APRÈS-CANCER

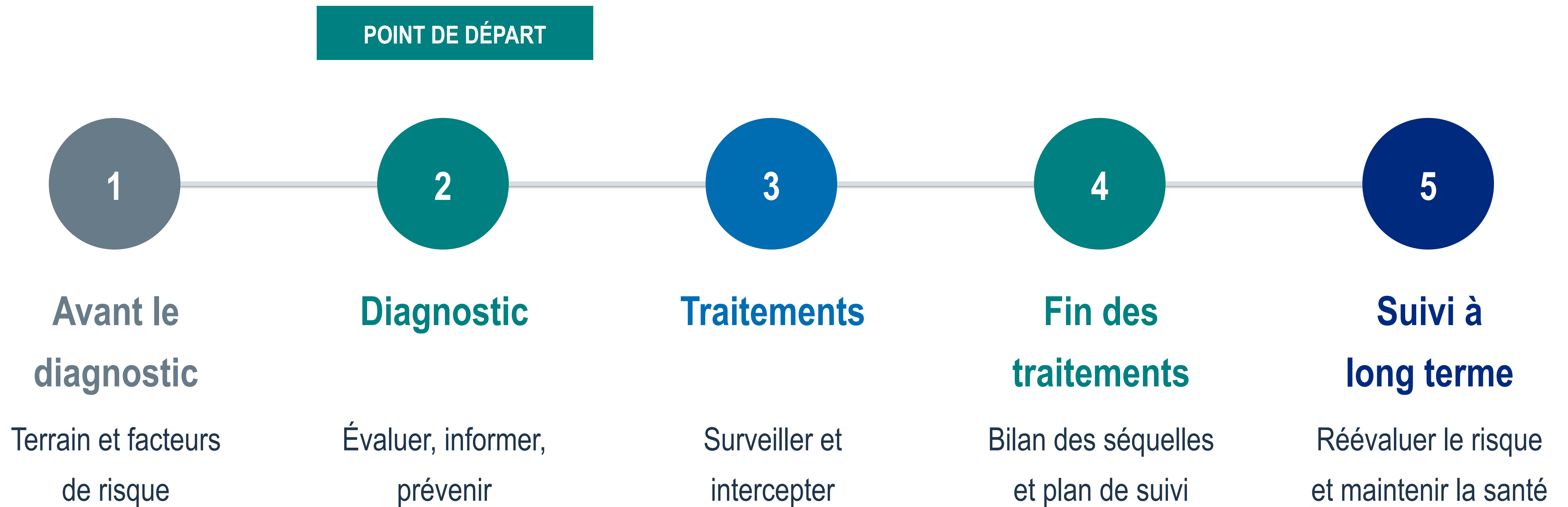


Des dimensions transversales



L'après-cancer commence dès le diagnostic

LE CADRE · UN CONTINUUM DE SOINS



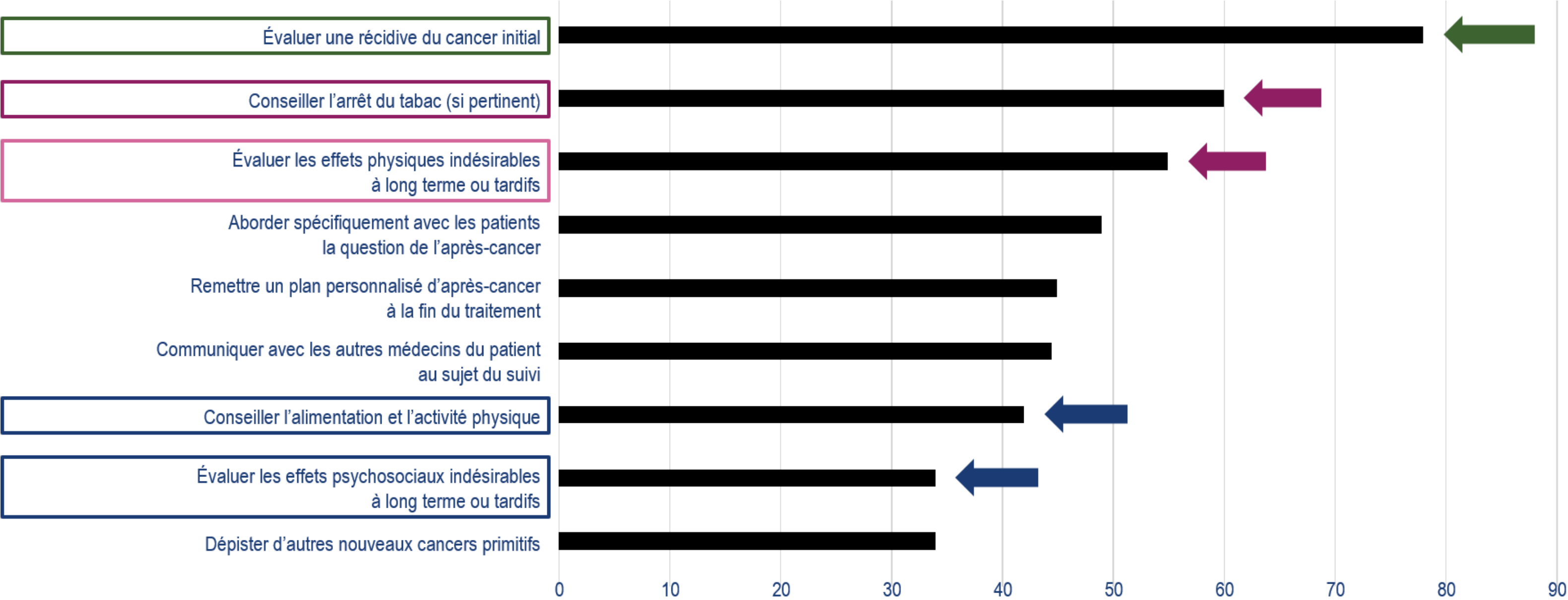
Survivorship : un continuum de soins depuis le diagnostic

Prévention, traitements et suivi à long terme : les étapes d'un même continuum.

Guérir ne suffit pas : organiser l'après-cancer

LE CONSTAT · DES BESOINS PERSISTANTS

Fréquence d'une forte implication dans les composantes essentielles du suivi, cancer du sein



2

Un système à adapter

- Manque de ressources système de santé –l'après-cancer n'est pas prioritaire
- Soins de support fragmentés
- Accès inégal aux ressources

Surveillance oncologique et qualité de vie : deux dimensions à articuler.

Point de départ : changer de paradigme

LE POINT DE DÉPART · TRANSFORMER L'ORGANISATION

MODÈLE ACTUEL

Réactif

Standard pour tous

Centré sur l'hôpital

Paternaliste

MODÈLE CIBLE

Proactif et préventif

Personnalisé et guidé par le risque

Décentralisé, coordonné et interconnecté

Patient partenaire et autonome

Le changement ne consiste pas à ajouter une consultation, mais à redessiner le parcours.

INTERVAL : relier données, risque et parcours

LE PROGRAMME · DE LA CONNAISSANCE À L'ACTION

1

COMPRENDRE

Données longitudinales
CANTO et études prospectives

2

ANTICIPER

Profils de risque
Modèles prédictifs

3

ACCOMPAGNER

Parcours gradués
Soins de support et numérique

CO-CONSTRUCTION · NUMERIQUE · DIVERSITÉ ET INCLUSION · SCIENCE DE LA MISE EN ŒUVRE

Le cancer du sein comme modèle initial, puis une adaptation aux autres cancers.

Une ambition : des soins personnalisés, prédictifs, participatifs et proactifs.

CANTO : une cohorte suivie dès le diagnostic

01 · COMPRENDRE LES SÉQUELLES



Plus de 14 000 patients

Cohorte prospective depuis 2012
Plus de 30 centres français · UNICANCER

Population incluse

Adultes · sein ou poumon
Stades I–III · avant traitement

Du diagnostic au suivi après traitement : des mesures répétées

Extension à tous les cancers/stades — Janvier 2027

Données recueillies	Diagnostic	1 an	2 ans	3 ans	4 ans	5 ans
Éligibilité et consentement	●					
Examen clinique et soins de support	●	●	●		●	●
Bilans sanguins et examens complémentaires	●	●			●	●
Questionnaires de symptômes et de qualité de vie	●	●	●	●	●	●
Échantillons biologiques	●		●		●	●

Puis un suivi annuel à long terme pendant cinq années supplémentaires.

Chaînage au SNDS : données administratives de santé.

Décrire les besoins avant les traitements, puis leur évolution dans le temps.

Des difficultés qui augmentent à deux ans

01 · COMPRENDRE LES SÉQUELLES

Cancer du sein · Proportion de patientes rapportant une altération importante de la qualité de vie (%)

Domaines évalués	Au diagnostic	Deux ans après
Fonctionnement émotionnel	36,3	28,3
Fonctionnement cognitif	29,9	38,4
Fonctionnement social	16,0	24,9
Fatigue	23,1	33,6
Douleur	26,5	51,0
Dyspnée	27,2	45,2
Insomnie	36,1	37,4
Difficultés financières	13,4	14,6
Satisfaction sexuelle	29,5	38,4
Image corporelle	15,2	32,7
Symptômes mammaires	13,6	23,0
Symptômes du bras	19,7	37,4
Gêne liée à la perte des cheveux	59,2	72,2

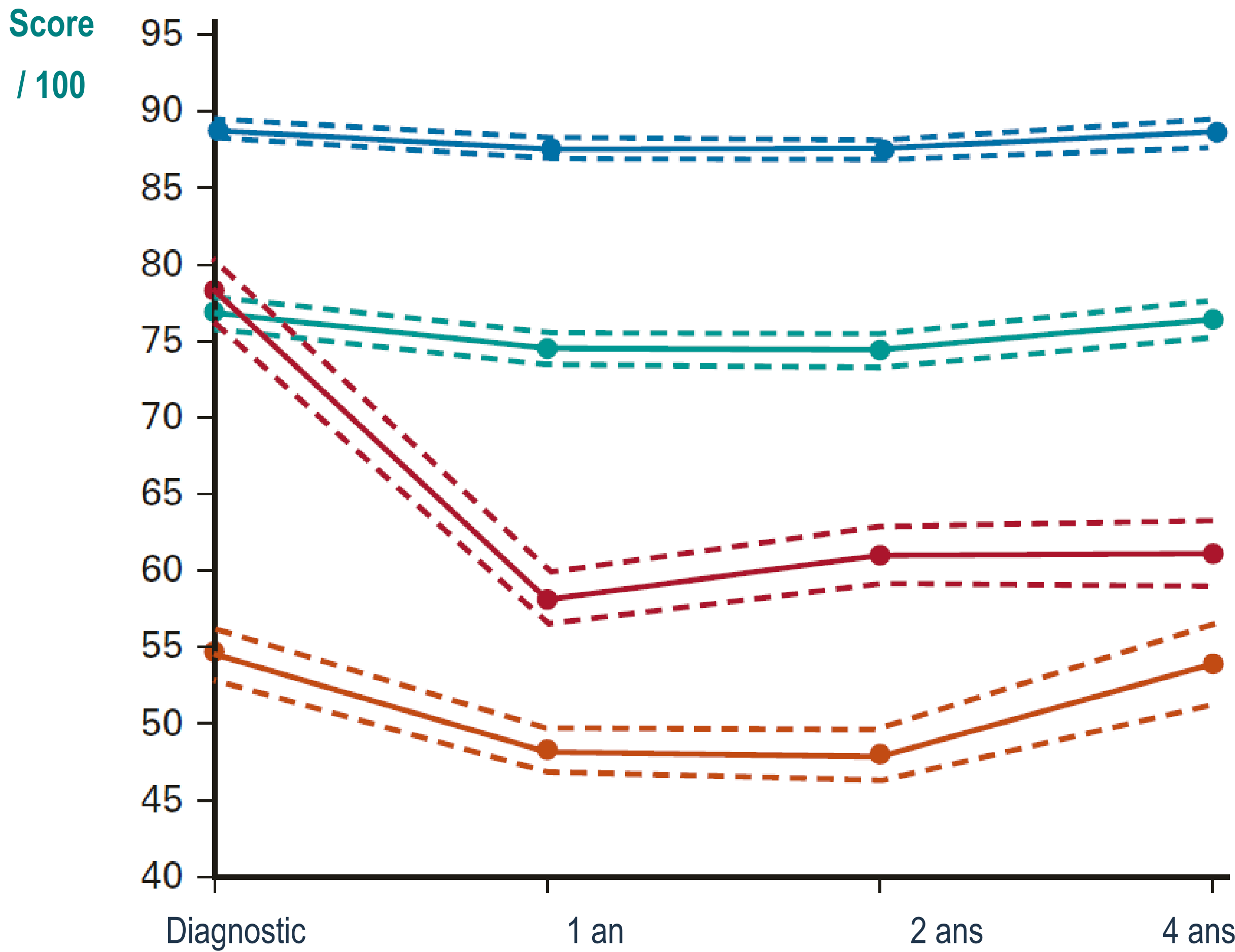
EORTC QLQ-C30 et BR23. Dénominateurs et seuils par domaine non précisés dans la figure fournie.

L'après-cancer concerne le fonctionnement, les symptômes et la vie quotidienne.

La qualité de vie suit plusieurs trajectoires sur quatre ans

02 · ANTICIPER POUR MIEUX ORIENTER

CANTO · 4 131 patientes · score synthétique EORTC QLQ-C30



Excellente

2 134 · 51,7 %

Très bonne

1 312 · 31,7 %

En dégradation

413 · 10,0 %

Faible

272 · 6,6 %

Facteurs associés

Âge plus jeune · comorbidités

Revenu plus faible · hormonothérapie

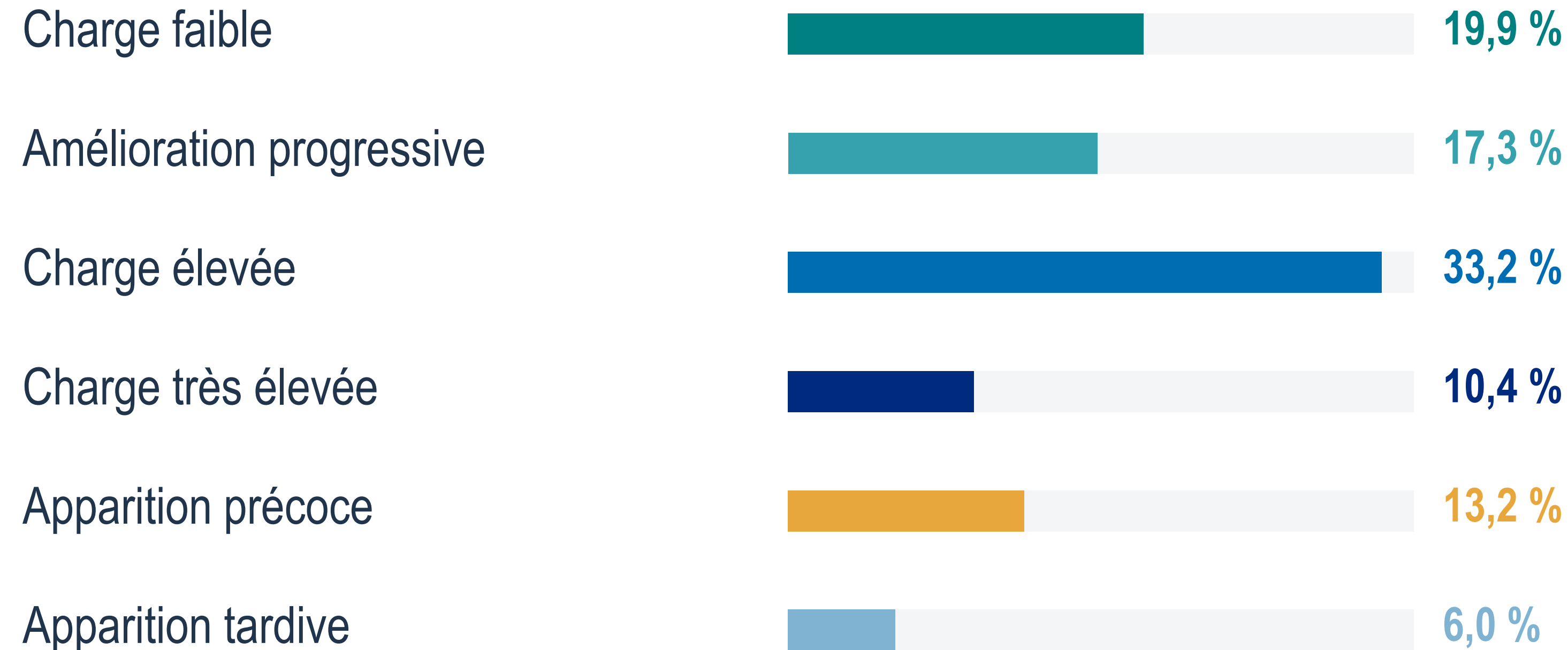
Tabagisme · IMC élevé

Une moyenne favorable peut masquer une dégradation importante chez certaines patientes.

Des trajectoires très différentes sur six ans

02 · ANTICIPER · SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX

8 903 patientes · fatigue, dysfonction cognitive, anxiété, dépression et insomnie



43,6 %

Charge élevée
ou très élevée

19,2 %

Aggravation précoce
ou tardive

Profils défavorables associés au jeune âge, au surpoids, aux antécédents psychiatriques, au tabagisme, à la chimiothérapie et à l'hormonothérapie.

Une moyenne peut masquer des besoins importants ou une aggravation différée.

Du profil clinique à une estimation du risque

02 · ANTICIPER · FATIGUE

EXEMPLES ILLUSTRATIFS · FATIGUE

Profil 1

18,0 %

Risque prédit de fatigue sévère à 2 ans

16,1 %

à 4 ans

Profil 2

83,2 %

Risque prédit de fatigue sévère à 2 ans

75,8 %

à 4 ans

L'utilité clinique vient du lien entre le risque estimé et la réponse proposée.

Co-construire le parcours de l'après-cancer

03 · ACCOMPAGNER · CO-CONSTRUCTION

Une équipe pluridisciplinaire

Oncologues médicaux en sénologie	Psychiatre
Radiothérapeutes	Psychologue
Assistant social	Spécialistes des soins de support
Sociologue	Experts et développeurs numériques
Sexologue	Responsables hospitaliers
Gynécologue	Chercheurs en science de la mise en œuvre
Nutritionniste	Responsable du parcours
Kinésithérapeute	Patients

Des réunions régulières

Groupe complet

Tous les 45 jours durant les 6 mois de préparation, puis tous les 2 mois.

Groupe restreint

Tous les 21 jours durant les 6 mois de préparation, puis chaque mois.

Un comité de patients

Dès la conception

Pendant le développement

Avant et après la mise en œuvre

Co-construire les outils, expliciter les rôles et organiser les retours d'expérience.

À la fin des traitements : rendre le parcours lisible

03 · ACCOMPAGNER · ORGANISER LA TRANSITION

Un plan personnalisé

Maladie, traitements, suivi, signes d'alerte et contacts.
Partagé avec le médecin traitant.

Une journée de transition

Information collective, évaluation individuelle
des besoins et orientations personnalisées.

Des ressources numériques

Éducation, information, expression des symptômes
et soutien à l'autogestion.

Des circuits de soins de support

Arbres décisionnels, ressources hospitalières et de ville,
orientations organisées.

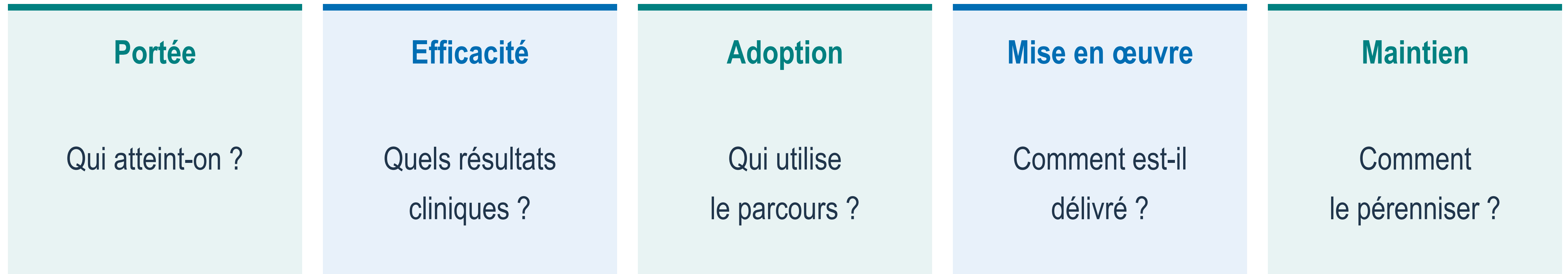
Exemple de journée de transition

Horaire	Thème	Intervenant
8 h 45–9 h	Accueil et présentation	Oncologue
9 h–9 h 30	Suivi après traitement	Oncologue
9 h 30–10 h	Effets indésirables persistants	Oncologue
10 h–11 h	Hormonothérapie	Oncologue
	Pause café	
11 h 10–11 h 40	Activité physique	Kinésithérapeute
11 h 40–12 h 10	Nutrition	Nutritionniste
	Déjeuner	
13 h–13 h 30	Santé sexuelle	Sexologue
13 h 30–14 h	Soutien psychosocial	Psychologue
14 h–14 h 30	Retour au travail	Sociologue
14 h 30–17 h 30	Consultation individuelle de 30 min et accompagnement numérique	Oncologue / sociologue

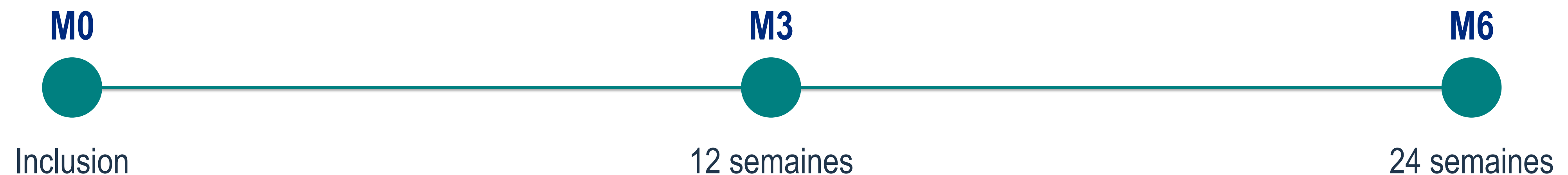
Passer d'une fin de traitement à une continuité de soins compréhensible.

PROACT : évaluer le soin et ses conditions de réussite

03 · ACCOMPAGNER · ÉVALUER LES PARCOURS — RE-AIM ET PRISM



Des évaluations longitudinales



Un bénéfice potentiel ne devient utile que si le parcours atteint réellement les patients.

Après un cancer du sein : du déploiement à l'évaluation

03 · ACCOMPAGNER · RÉSULTATS DU PARCOURS APRÈS CANCER DU SEIN

1 076

Patientes accompagnées
Octobre 2021–janvier 2026

109

Patientes dans l'évaluation
Population prospective du bilan

100 %

Évaluation des besoins et orientation
109 / 109 patientes

88,4 %
de satisfaction

92 répondantes

Recours aux soins de support · n = 94



Modalités non exclusives ; effectifs évaluables variables.

Le parcours est déployé et apprécié

Après un cancer du sein : une lecture nuancée des résultats

03 · ACCOMPAGNER · DÉTRESSE ET QUALITÉ DE VIE

Ensemble de la population

M0

3,2

n = 103

M3

3,2

n = 93

M6

3,5

n = 75

Variation appariée M3 – M0

+0,03 point

Détresse initiale $\geq 4 / 10$

M0

5,8

n = 44

M3

3,8

n = 36

M6

4,0

n = 29

Variation appariée M3 – M0

–2,2 points*

* p < 0,05. Détresse : échelle de 0 à 10. IC non fournis ; effectifs variables selon le temps.

Après un cancer du poumon : apprendre des limites de faisabilité

03 · ACCOMPAGNER · ADAPTER LE FORMAT AU CONTEXTE

168

Patients identifiés

47

Accords de participation
28,0 % des patients identifiés

34

Participants effectifs
20,2 % des patients identifiés

Contraintes des patients

Fatigue, autres problèmes de santé

Faible besoin perçu, déplacements, travail

Progression ou refus de participer

Contraintes de l'organisation

Ressources et coordination

Soutien clinique variable

Site distinct du suivi habituel

10 journées tenues · 4 annulées · adaptations testées sans faisabilité suffisante

Évolution du format : une journée éducative annuelle

Format initial jugé non faisable : inclusions suspendues et modalités à repenser.

Élargir INTERVAL à d'autres cancers et à d'autres pays

03 · ACCOMPAGNER · ÉTENDRE ET ADAPTER LES PARCOURS

Adapter à d'autres cancers

Cancer de la prostate : 44 patients

Cancers ORL : 13 patients

Parcours évalués selon le cadre PROACT

Effectifs du bilan de septembre 2026.

Partager à l'international

Belgique : Restart

Brésil : Sobreviver

Portugal

Mexique

Collaborations décrites dans le support IPO.

**Licence et
club d'utilisateurs**

En cours de structuration : partager les outils, accompagner
leur appropriation et les retours d'expérience.

Partager un socle commun et adapter le parcours à la maladie et au contexte local.

Rendre les soins de support accessibles

03 · ACCOMPAGNER · ORGANISER L'ACCÈS AUX RESSOURCES

Repérer les besoins avec le patient → organiser l'orientation et son suivi

À Gustave Roussy

MyCare

Consultations : hypnose, pleine conscience, acupuncture, santé sexuelle

Ateliers : APA, yoga, MBSR, danse, arts plastiques, musicothérapie, cuisine

En ville et sur le territoire

Médecin traitant et professionnels de proximité

Réseaux de soins de support et dispositifs d'appui à la coordination (DAC)

Relais adaptés aux besoins

À distance

Ressources d'information et d'autogestion

Interventions ciblées : fatigue, insomnie, anxiété...

Guidage professionnel selon le programme

APA : activité physique adaptée. MBSR : réduction du stress par la pleine conscience.

Point d'entrée : l'équipe de soins ou l'infirmier de coordination, pour une orientation adaptée.

Approches complémentaires : résultats quantitatifs

03 · ACCOMPAGNER · APPROCHES COMPLÉMENTAIRES — PROACT

72*

Patients inclus

37

Ayant atteint M3

79,2 %

Femmes

54,9 %

Cancers du sein

69 %

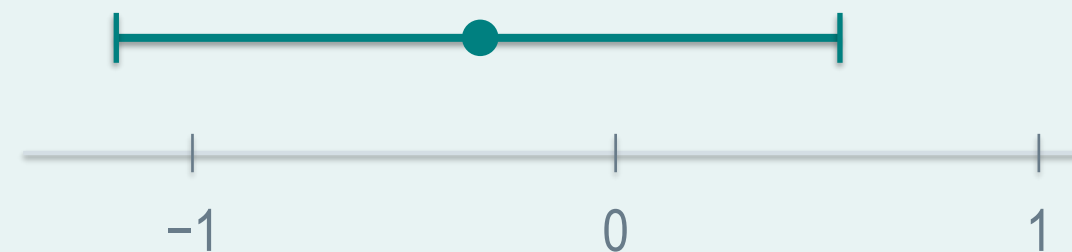
Stades précoces

Détresse

NCCN · Δ moyen M3 – M0

-0,32 point

IC à 95 % [-1,18 ; +0,53]



Détresse initiale $\geq 4 / 10$:

5,9 $\rightarrow$ 4,5 · $\Delta = -1,4$

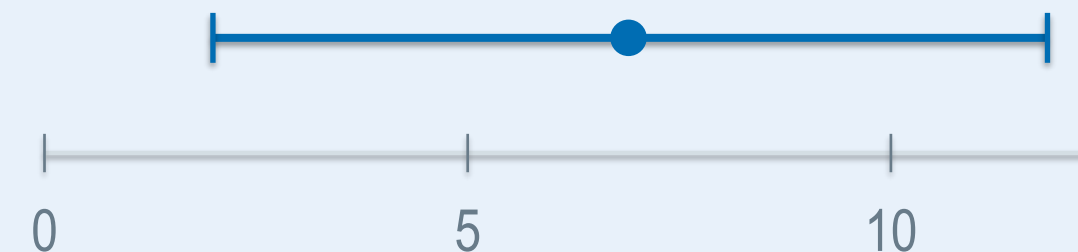
M0 : n = 28 ; M3 : n = 17

Qualité de vie

EVA EQ-5D-5L · Δ M3 – M0

+6,9 points

IC à 95 % [+1,99 ; +11,85]



Améliorations rapportées :
mobilité, autonomie et douleur

Expérience et adoption

83,3 %

Satisfaction

91,6 %

Utilité perçue

PACIC : 3,3 (2,8–3,9)

Participation après orientation

APA en présentiel

51,4 %

Pleine conscience

43,1 %

* Note du support : « Données à M0 et M3 » ; dénominateur à clarifier. Étude non comparative.

Qualité de vie : signal favorable ; satisfaction élevée ; faible variation de la détresse globale.

SLEEP-4-ALL 2.0 : agir sur l'insomnie

03 · ACCOMPAGNER · INTERVENTION CIBLÉE — ÉTUDE EN VIE RÉELLE

348

Patients consentants

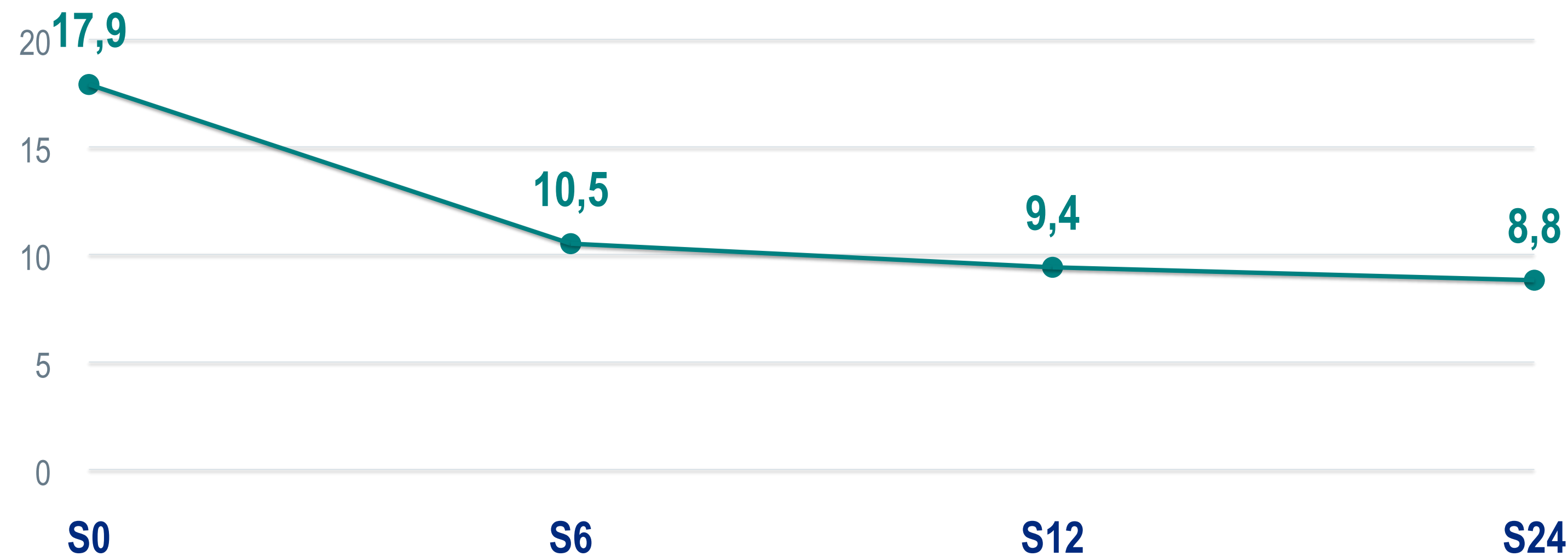
310

Ont initié Insomnet · 89 %

74,2 %

Adhésion ≥ 5 / 6 modules à S12

Sévérité de l'insomnie · score ISI moyen



50 %

de rémission à 24 semaines

TCC-I numérique
+ guidage téléphonique
par un psychologue

Une intervention ciblée, un guidage humain et un suivi prolongé — étude non comparative.

STEPPING STONE : agir sur la fatigue - adapter le niveau de soutien

03 · ACCOMPAGNER · AJUSTER LE SOUTIEN — ÉTUDE EN COURS

247 / 372

Inclusions rapportées
dans le bilan transmis

Étude randomisée

Résultats non présentés

**Fatigue liée au cancer :
comparer trois niveaux
d'intervention**

1

Autonome

Intervention
numérique

2

Guidée

Intervention numérique
avec accompagnement

3

Éducation

Stratégie
d'éducation

La bonne intervention, au bon niveau d'intensité : une question à tester, pas à présumer.

HOPE : accompagner les effets de l'hormonothérapie

03 · ACCOMPAGNER · INTERVENTION COMPLEXE — ESSAI RANDOMISÉ

180 patientes randomisées

Parcours numérique + soins usuels

91 patientes

Auto-suivi des symptômes
Éducation et autogestion
Soins de support numériques
Accompagnement infirmier

Soins usuels

89 patientes

Prise en charge habituelle

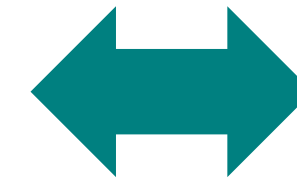
ÉVALUATION À M3 · 162 / 180 RÉPONDANTES

Critère principal : symptômes liés à l'hormonothérapie, mesurés par le BR45.

Un parcours de suivi partagé après un cancer du sein à faible risque

Équipe d'oncologie

Organiser la transition
Partager le plan de suivi
Rester un recours spécialisé



Médecin traitant

Participer au suivi partagé
Relayer les besoins identifiés
Articuler les soins de proximité

Plan de suivi partagé

Contacts et recours identifiés

Ressources de soins de support

Le relais en ville repose sur une continuité organisée, et non sur une sortie du suivi.

Essai pragmatique randomisé en grappes · efficacité et mise en œuvre

SUIVI USUEL	PARCOURS CONNECT
Suivi organisé autour des consultations programmées en oncologie Accès habituel aux soins primaires et aux soins de support	Consultation annuelle du médecin traitant Symptômes suivis chaque mois à distance Évaluation et orientation par l’infirmier Autogestion adaptée aux besoins Soins de support numériques et en ville Accès à l’oncologue à la demande
À 24 mois : fonctionnement physique et dans la vie quotidienne	Acceptabilité, sécurité, accès équitable et conditions de mise en œuvre
Alléger les consultations systématiques sans réduire la surveillance oncologique recommandée.	

Un parcours qui commence dès le diagnostic

04 · RELIER RISQUE, BESOINS ET ACCOMPAGNEMENT DANS LA DURÉE



Anticiper dès le diagnostic, ajuster l'intensité du soutien et réévaluer à chaque étape.

PREFACE : faisabilité élevée, signal clinique à confirmer

04 · PREFACE · RÉSULTATS D'UNE COHORTE NON COMPARATIVE

97 %

Acceptent le parcours
lorsqu'il est proposé

86,7 %

Participent aux soins proposés

86,1 %

Satisfaites ou très satisfaites

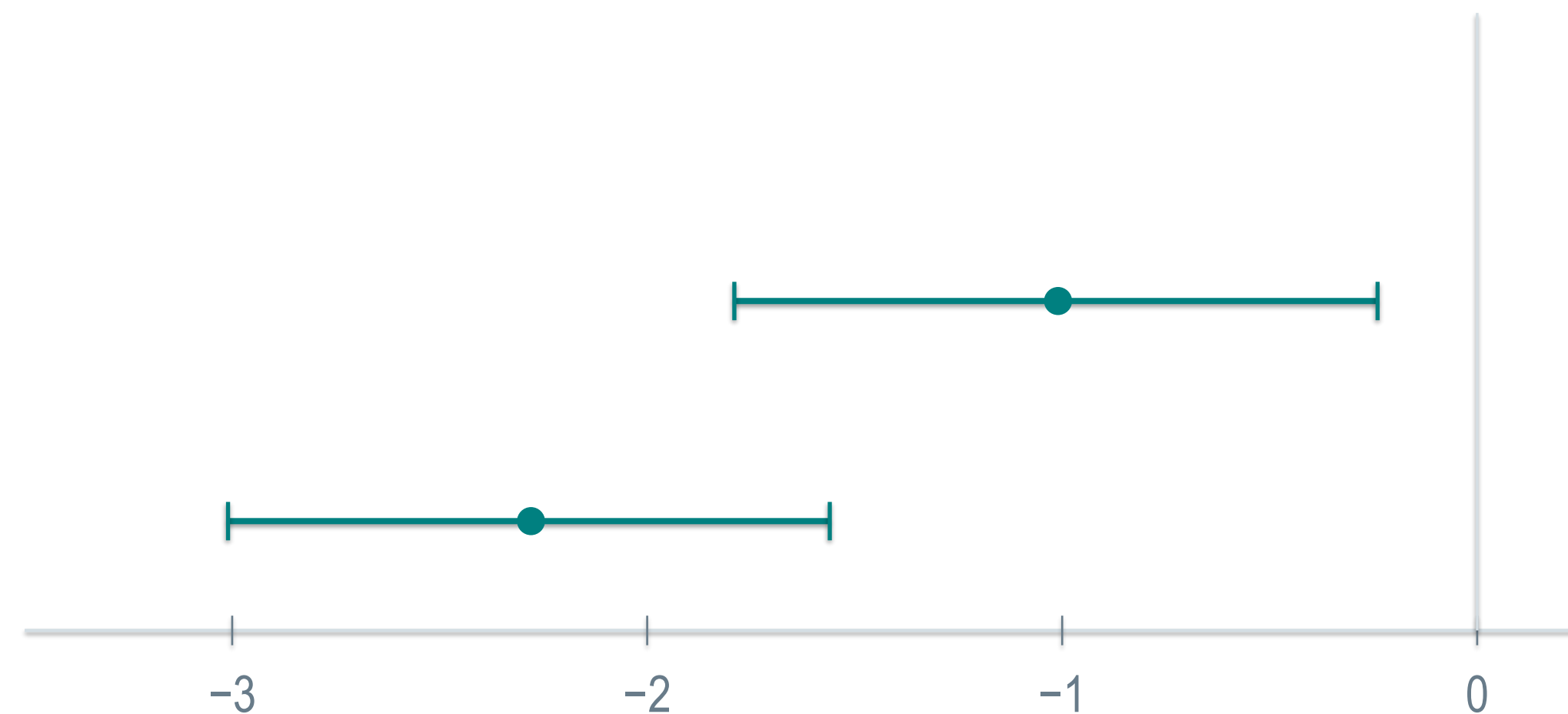
Détresse à M3 : variation moyenne par rapport à M0 · IC à 95 %

Faible risque

-1,01 [-1,79 ; -0,24]

Haut risque

-2,28 [-3,01 ; -1,56]



Un signal favorable, mais pas encore une preuve d'efficacité comparative.

À quoi ressemblerait un système réussi ?

PERSPECTIVES · RÉSULTATS ATTENDUS ET ÉVALUATION

POUR LE PATIENT

Moins de séquelles et de symptômes

Fonctionnement et autonomie préservés

Meilleure compréhension du risque et des options

Accès équitable à un parcours adapté

POUR LES SOIGNANTS

Rôles et seuils d'escalade clairs

Alertes pertinentes et exploitables

Information partagée

Traitement oncologique poursuivi en toute sécurité

POUR LE SYSTÈME

Moins d'hospitalisations évitables

Ressources spécialisées mieux ciblées

Moins de doublons et de déplacements

Système apprenant, avec un bon rapport coût-efficacité

Mesurer ensemble : qualité de vie, fonctionnement, recours aux soins, coûts et inégalités.

Anticiper les séquelles, c'est organiser la suite

TROIS MESSAGES À RETENIR

1

Repérer tôt

Comprendre les trajectoires
et les vulnérabilités

2

Adapter la réponse

Relier risque, besoins
et accès aux ressources

3

Réévaluer dans la durée

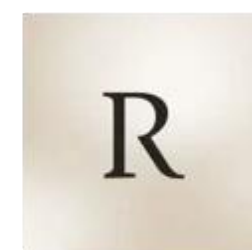
Mesurer les résultats
et ajuster le parcours

Merci aux patients, aux équipes et aux partenaires

Partenaires du projet



Développement des interventions



Co-funded by
the European Union



Recueil des données

