

Les "survivants" du cancer, un nouvel horizon

Philippe Amiel

Institut Gustave Roussy

*Unité de recherche en sciences
humaines et sociales (URSHS)*

Définition

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- "Cancer Survivorship Research" (*recherche sur la survivance au cancer*) : depuis 20 ans, en Amérique du Nord (Hewitt et al. 2006)
 - NCI (USA) - Office of Cancer Survivorship (OCS) : 1996
- **Survivant** = « toute personne qui a été diagnostiquée avec un cancer, depuis le moment du diagnostic et tout au long de la vie » (NCI)
- ± « les membres de la famille, les amis et les soignants [qui] sont également touchés par l'expérience de survivance » (NCI 2004)



Une nouvelle perspective

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- Perspective traditionnelle, "médico-centrée" :
 - **Malade / ancien malade**
 - Critère = guérison/rémission, "après-cancer" (en pratique: "ancien malade"= malade qu'on ne voit plus)
- Perspective nouvelle (Mullan 1985), centrée sur l'expérience et les besoins – médicaux, sociaux, psychologiques, économiques – des personnes :
 - **"Survivant" en phase "aiguë", "étendue", "permanente"**
 - Critère = diagnostic



Un nouvel horizon

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- Focalisation sur la **prévalence du diagnostic de cancer** (pas seulement sur l'incidence et la mortalité)
 - Incidence tous cancers = 350 000 en France (2010)
 - Prévalence du diagnostic en 2012 = nombre de personne qui vivent en 2012 après un diagnostic de cancer dans leur vie = ???
 - Aux USA statistique établie en routine
 - SEER (recul à 33 ans) : **12 M aux USA** → **2,4 M en France ?**
- Règle de 3 à partir des données américaines:
 - probablement **50 à 60 000 survivants du cancer du rein** (qui est "peu fréquent"...) → = Population de Neuilly ou St Nazaire ou Lorient



Un nouveau champ de recherche

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- Les connaissances manquent sur les besoins des survivants, particulièrement sur le moyen-long terme
- Développer les recherches sur les effets de court et long terme du cancer et de ses traitements sur les plans
 - physique,
 - **psychologique,**
 - **social,**
 - **économique,**
- parmi les **survivants** du cancer et **leurs proches.**

Sciences humaines et sociales (SHS),
épidémiologie sociale, économie de la santé...



Associations/Recherche : une nouvelle alliance

6^e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R.

- Pour ces études, la participation active et continue des survivants est requise
- La recherche sur les survivants appelle à une **nouvelle alliance entre chercheurs et associations**



