

« **PRENDRE LE CANCER A LA GORGE** »

Sous l'égide de

MAKESENSECAMPAIGN

Cette campagne est soutenue par :

MERCK

« **PRENDRE LE CANCER A LA GORGE** »

Sous l'égide de

MAKESENSECAMPAIGN

**Le livre blanc
du cancer de la tête
et du cou***



Un cancer « curable » qui tue plus de la moitié
de ceux qui en sont atteints –
il est temps de faire quelque chose

Professeur Jean Louis Lefebvre, Professeur Lisa Licitra,
Professeur René Leemans, Dr Umberto Tassini et
Dr Boukje van Dijk

*Egalement dénommé cancer des Voies aérodigestives supérieures (VADS)



Références :

1. RARECARE working group. Accessed: May 30, 2013. Available at: www.rarecare.eu/rarecancers/Rare_Cancers_list_March2011.xls
2. Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathers C and Parkin DM. GLOBOCAN 2008 v2.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 10 [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2010. Available at: <http://globocan.iarc.fr>, last accessed September 11, 2013
3. Mehanna H, et al. BMJ 2010;341:c4684
4. Van Dijk BA, et al. Eur J Cancer. 2012 Apr;48(6):783-96
5. 'About Face' Head and Neck Cancer Awareness EU Omnibus Survey, TNS Healthcare. Data on File
6. Brenner H, et al. Eur J Cancer. 2009 Apr;45(6):1028-41
7. The Oral Cancer Foundation. Accessed: August 20, 2013. Available at: <http://oralcancerfoundation.org>

Sommaire

- | | |
|---|----|
| 1. Appel à l'action pour modifier la prise en charge des patients atteints d'un cancer de la tête ou du cou en Europe | 1 |
| 2. À propos du cancer de la tête et du cou | 3 |
| 3. La méconnaissance du cancer de la tête et du cou contribue au retard du diagnostic | 5 |
| 4. Traitement des cancers de la tête et du cou | 9 |
| 5. Standardisation des soins en Europe | 11 |
| 6. La vie après le diagnostic | 14 |
| 7. Conclusion | 17 |

1

Appel à l'action pour modifier la prise en charge des patients atteints d'un cancer de la tête ou du cou en Europe

Le cancer de la tête et du cou est très méconnu du grand public et de la communauté médicale en Europe ; un nombre considérable de cas sont diagnostiqués tardivement. Il s'ensuit que les résultats du traitement sont médiocres et que les chances de survie sont significativement diminuées. Cet état de choses doit changer, mais ce n'est possible qu'avec votre aide.

Le cancer de la tête et du cou constitue le sixième type de cancer par ordre de fréquence en Europe et son incidence* augmente. En 2012 seulement, plus de 150 000 nouveaux patients ont été diagnostiqués.

En dépit des progrès majeurs accomplis dans le traitement des cancers de la tête et du cou ces trente dernières années, l'évolution

des patients n'a malheureusement pas changé.

Le diagnostic et l'orientation plus tôt vers un spécialiste pourraient considérablement améliorer le devenir des patients européens atteints d'un cancer de la tête ou du cou.

Pour amorcer une modification de la prise en charge des patients atteints d'un cancer de la tête ou

soins, la rééducation est nécessaire pendant tout le parcours du patient et il doit être formellement reconnu que les GSP jouent un rôle de soutien fondamental.

Sans soutien ni mise en œuvre de notre appel à l'action par la Commission Européenne, nous ne continuerons à voir qu'une augmentation de la fréquence, des diagnostics toujours tardifs et, par conséquent, de nombreux décès injustifiés par cancer de la tête et du cou. Nous vous posons alors la question : Pourquoi ne pas faire quelque chose ?

Pour faire quelque chose pour ces décès injustifiés, rendez-vous sur notre site Internet <http://makesensecampaign.eu/petition> et témoignez de votre soutien en signant notre pétition. Toutes les signatures seront déposées devant la Commission Européenne, en même temps que l'appel à l'action mentionnée, dans l'intention d'induire un changement de la prise en charge des patients atteints d'un cancer de la tête ou du cou en Europe.

*Nombre de nouveaux cas chaque année

Conclusion

Obtenir un changement de la prise en charge des patients atteints d'un cancer de la tête ou du cou en Europe - Il faut agir !

Le cancer de la tête et du cou est un cancer curable ; il continue cependant à tuer plus de la moitié de ceux qui en sont atteints. Il existe donc un besoin urgent non seulement de faire connaître les signes et les symptômes de la maladie, mais aussi d'éduquer le grand public et les professionnels de santé sur l'importance de la prévention et du dépistage régulier.

Bien que le traitement des patients atteints d'un cancer de la tête ou du cou aient connu des améliorations ces dernières années, on continue à manquer significativement de

traitements. Il est donc impératif de disposer de fonds pour poursuivre les recherches afin d'identifier de nouveaux traitements, plus efficaces et mieux tolérés.

Des soins standardisés dans tous les États Membres de l'Europe doivent devenir la norme. Ceci n'est possible que si des directives sont diffusées et appliquées depuis le Parlement. De plus, pour que les patients reçoivent des soins optimaux, il est indispensable que ceux-ci soient délivrés par des équipes pluridisciplinaires de Centres d'Excellence. Dans le cadre de ces

du cou, le Parlement Européen, en partenariat avec l'EHNS (European Head and Neck Society) et l'ECPC (European Cancer Patient Coalition), a spécifié les points d'action suivants auprès de la Commission Européenne :

1. s'engager activement dans des **campagnes de sensibilisation**, axées sur la prévention de la maladie et l'information sur les signes et symptômes des cancers de la tête et du cou
2. encourager le **diagnostic précoce et l'orientation vers** des professionnels de santé qualifiés
3. encourager une **approche thérapeutique multidisciplinaire** des cancers de la tête et du cou, en intégrant des spécialistes de diverses disciplines
4. fournir des directives au niveau européen pour garantir **que tous les citoyens européens aient le même accès** au meilleur traitement possible et encourager la

diffusion des meilleures pratiques de gestion de la maladie dans les différents États-Membres de l'UE

5. favoriser un programme d'**éducation des patients** renforçant leur engagement et leur adhésion aux traitements et aux soins en cours afin de garantir le meilleur résultat possible en termes de santé
6. encourager de nouvelles **recherches** sur les cancers de la tête et du cou afin d'assurer de meilleures stratégies thérapeutiques, de meilleures options thérapeutiques et, finalement, une meilleure évolution de tous les patients.

À propos du cancer de la tête et du cou

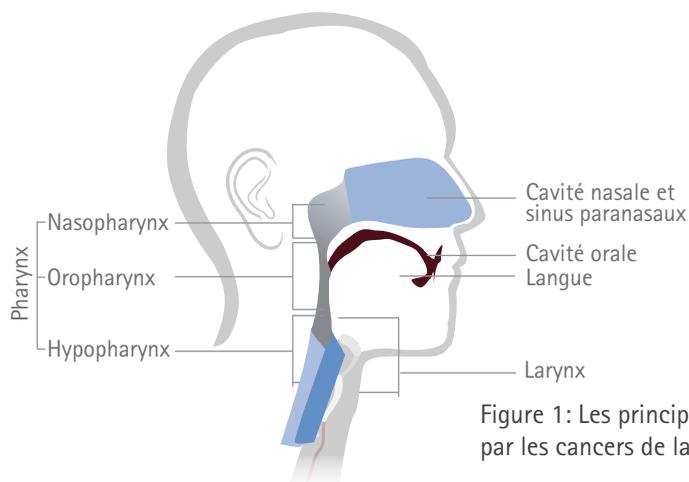


Figure 1: Les principaux sites touchés par les cancers de la tête et du cou.

Par cancer de la tête et du cou, on entend tous les cancers qui se développent dans la région de la tête et du cou, **à l'exception du cerveau, de l'œil et de l'œsophage**. Ils apparaissent généralement au niveau des cellules squameuses qui tapissent les surfaces humides présentes à l'intérieur de la tête et du cou, par exemple, l'intérieur de la bouche, du nez ou de la gorge. Les formes les plus fréquentes de la maladie sont les cancers de la cavité buccale, souvent appelés cancers

de la bouche (42%), et les cancers du larynx, communément appelés cancers de la gorge (35%).¹

Le cancer de la tête et du cou est la septième cause la plus fréquente de décès par cancer.² Il est deux fois plus fréquent que le cancer du col de l'utérus et deux fois moins que le cancer du poumon.¹ Malgré sa gravité et sa prévalence** croissante, le cancer de la tête et du cou est tout à fait méconnu et l'évolution des patients reste extrêmement médiocre.

*Nombre de nouveaux cas chaque année

système de santé publique. Leur intervention dans le parcours des patients malades est essentielle. Ils sont en effet impliqués totalement dans la guérison des patients, et ce de plusieurs façons, car ils peuvent :

- Aider les patients dès le diagnostic en leur apportant un soutien pendant toute la procédure du choix thérapeutique jusqu'à la phase de rééducation qui suit le traitement
- Coopérer avec d'autres associations sur de nouveaux programmes de prévention de la maladie afin d'améliorer l'éducation et la prise de conscience
- Fournir et diffuser dans les écoles et d'autres réseaux des mises en garde concernant les risques liés au tabac, à l'alcool et au HPV
- Communiquer l'espoir dans l'efficacité du traitement proposé
- Former les « patients survivants » à apporter des conseils sur la vie réelle aux patients

- Fournir des mises à jour sur les nouvelles options thérapeutiques, les programmes de recherche et les essais cliniques en cours

Pour que les GSP puissent poursuivre leur indispensable travail, il leur est nécessaire d'être formellement reconnus par les professionnels de santé et les systèmes de santé publique.

beaucoup de patients ne retrouvent pas la qualité de vie qu'ils avaient auparavant.

Il est donc essentiel que les patients atteints d'un cancer de la tête ou du cou reçoivent les soins d'une équipe multidisciplinaire pendant tout leur parcours avec la maladie. Il apparaît encore ici d'autres arguments en faveur de la nécessité d'une approche thérapeutique multidisciplinaire standardisée du diagnostic au traitement, au suivi et au-delà. Dans le cadre de ces soins, un programme de rééducation efficace doit être proposé, comportant des soins psychologiques pour assurer une grande adhésion au traitement en cours et soutenir les patients dans les modifications de leur mode de vie dues à leur maladie.

Cette rééducation peut également être proposée par des groupes de soutien aux patients (GSP) atteints d'un cancer de la tête ou du cou et pas seulement par l'équipe

multidisciplinaire de l'hôpital. Un programme de rééducation signifie fondamentalement un investissement dans l'avenir du patient. À l'inverse, un patient non rééduqué nécessite plus de soins médicaux dans le temps et devient une charge financière pesant sur l'économie. Un patient qui effectue une rééducation est capable de renouer plus vite des relations personnelles, de se réinsérer dans la société et de retravailler beaucoup plus vite, avec moins de problèmes. Il convient de tenir compte de l'impact de cette attitude non seulement sur le patient et sa famille, mais aussi sur l'économie.

Rôle des groupes de soutien aux patients

Le rôle des GSP atteints d'un cancer de la tête ou du cou varie d'un État Membre à l'autre. Les GSP occupent un rôle important au cœur de l'expérience du patient et travaillent dur pour se libérer du rôle accessoire qu'ils avaient auparavant dans le

Certains facteurs de risque sont associés au cancer de la tête et du cou, notamment :³

- Le tabac : Les fumeurs ont un plus grand risque de cancer de la tête ou du cou que les non-fumeurs
- L'alcool : Les hommes qui boivent plus de trois unités d'alcool# par jour et les femmes qui en consomment plus de deux sont exposés à un risque significativement plus grand de cancer de la tête ou du cou
- Le papillomavirus humain (HPV) : L'incidence*** du cancer de la tête et du cou augmente à cause de certains sous-types de HPV.

Les données sur l'incidence montrent des taux de cancer de la tête et du cou significativement plus élevés en Europe de l'Est, des taux moyens en Europe Centrale et du Sud, et des taux plus bas en Europe du Nord, au Royaume-Uni et en Irlande.⁴ L'incidence variable du cancer de la tête et du cou pourrait s'expliquer par des différences d'exposition aux

facteurs de risque, qui varient avec les pressions sociétales et la culture.

Le cancer de la tête et du cou affecte toutes les classes d'âge, quels que soient le sexe et l'appartenance ethnique, mais il prédomine chez les hommes de plus de 40 ans. Ces dernières années cependant, il s'est produit une modification importante de la démographie des patients, à savoir qu'il y a eu une augmentation significative des cas de la maladie chez les patients plus jeunes et chez les femmes. Cette divergence peut s'expliquer par une modification de l'exposition aux facteurs de risque susmentionnés.

Les **unités d'alcool** sont une mesure du volume d'alcool pur d'une boisson alcoolisée. En France ; 1 unité d'alcool correspond à 10 g d'alcool pur comme indicateur de la consommation d'alcool. Cela correspond au verre standard servi dans un bar (25 cl de bière = 12.5 cl de vin = 3 cl de whisky).

**Nombre de patients atteints par la maladie

***Nombre de nouveaux cas chaque année

3

La méconnaissance du cancer de la tête et du cou contribue au retard du diagnostic

Le cancer de la tête et du cou est très méconnu du grand public et de la communauté médicale en Europe ; un nombre considérable de cas sont diagnostiqués tardivement. Il s'ensuit que les résultats du traitement sont médiocres et que les chances de survie sont significativement diminuées. Cet état de choses doit changer, mais ce n'est possible qu'avec votre aide.

En général, on a observé une méconnaissance significative du cancer de la tête et du cou en Europe. Selon une enquête menée dans la population générale de l'ensemble de l'Europe, 77% des répondants ne connaissaient pas le terme « cancer de la tête et du cou ». ⁵ Cette enquête a également souligné l'absence de connaissance des facteurs de risque, des signes et symptômes du cancer de la tête et du cou dans le grand public, démontrant ainsi le besoin indiscutable d'une action éducative. Du fait de cette méconnaissance des signes, symptômes et facteurs de risque, il n'est pas surprenant que près des deux tiers de l'ensemble des cancers de la tête et du cou soient diagnostiqués à un stade avancé et que 10% des patients présentent des métastases

6

La vie après le diagnostic

Le droit aux soins du patient pendant tout son parcours

Vivre après le diagnostic d'un cancer signifie entamer un parcours long et complexe. Le diagnostic d'un cancer contraint le patient à modifier significativement son mode de vie, ainsi que celui de son entourage. Le cancer de la tête ou du cou exerce une action profonde sur la qualité de vie des patients, car il affecte le fonctionnement des organes situés dans la région de la tête et du cou et peut également entraîner des déformations visibles.

Après le diagnostic, les traitements du cancer de la tête et du cou ont souvent des conséquences indésirables qui peuvent retentir fortement sur certains aspects physiques et psycho-sociaux de la vie du patient. L'impact des modifications fonctionnelles et visuelles résultant de la chirurgie ou du traitement médical sur les patients peut transformer leur vie quotidienne. Le cancer de la tête et du cou n'altère pas seulement l'aspect et les fonctions personnelles d'un patient, mais il contraint le patient à reconsidérer sa façon de voir la vie, son rôle au sein de la famille, sa vie professionnelle et son avenir. De plus, même pour un patient ayant survécu, les effets en cours de la maladie ont des conséquences psychologiques et relationnelles tellement accablantes que

de patients à traiter à un moment donné, le type de techniques et les traitements existants ainsi que la spécialité des médecins qui intègre l'équipe pluridisciplinaire. Ces critères concerneront également la façon de rapporter l'évolution des patients.

La constitution de ces « Centres d'Excellence » et les directives thérapeutiques dédiées auront un impact important sur la façon dont les patients atteints d'un cancer de

la tête ou du cou seront traités en Europe. Cela modifiera également les modalités de transmission des connaissances médicales et des meilleurs pratiques. Mais le plus important est que ces modifications auront un impact majeur sur la façon dont les patients seront diagnostiqués et traités ; les bénéfices se traduiront par une amélioration de l'évolution des patients et une meilleure qualité de vie.

à distance lors de leur première consultation. Malheureusement, si le diagnostic est fait à un stade avancé de la maladie, le pronostic du patient est très médiocre. On estime actuellement que la survie à cinq ans des patients atteints d'un cancer de la tête ou du cou n'est que de 44%, contre une survie à cinq ans de 65% pour le cancer du col de l'utérus en Europe.⁶

Pour lutter contre ces statistiques inquiétantes, il convient de suivre une approche double :

- Tout d'abord, des mesures de prévention doivent être largement

adoptées, diffusées et pratiquées dans toutes les classes d'âge de la population européenne : éviter le tabac, modérer la consommation d'alcool et maintenir un faible nombre de partenaires sexuels

- Ensuite, le diagnostic doit être fait au stade de début de la maladie. Un dépistage gratuit, ayant fait l'objet d'une bonne promotion et réalisé dans des endroits facilement accessibles, doit pouvoir être proposé à tous les membres de la population européenne.

Le TAUX de survie est de 80-90% chez les patients atteints d'un Cancer de la tête et du cou traité à un stade débutant

En cas de diagnostic et de traitement d'une tumeur débutante, il est probable que le patient demeurera sans maladie après un traitement monomodal. En effet, le taux de survie des patients pour qui le diagnostic est fait précocement et le traitement administré à un stade de début de la maladie est de 80-90%.⁷

Dans le cadre des efforts de l'EHNS et de l'ECPC afin d'améliorer les pratiques de gestion du cancer de la tête et du cou en Europe, ce partenariat constitue le fer de lance d'une initiative de campagne de sensibilisation appelée « Prendre le cancer à la gorge » sous l'égide de Make Sense Campaign.

La campagne

« Prendre le cancer à la gorge » sous l'égide de Make Sense Campaign

Cette semaine de sensibilisation a pour but de soulever l'intérêt pour le cancer de la tête et du cou et, finalement, d'améliorer l'évolution

chez les patients atteints de cette maladie. Pour y parvenir, il faudra :

1. fournir une éducation sur la prévention de la maladie
2. faire connaître les signes et symptômes de la maladie
3. encourager la réalisation plus précoce des consultations, du diagnostic et de l'orientation vers les spécialistes

Dans le cadre de cette campagne, l'EHNS, avec le soutien d'experts européens, a développé le concept 1-pour-3 et s'est engagée à la diffuser auprès des principaux donneurs d'ordre en Europe.

particulièrement orientés vers le cancer de la tête et du cou, sont indispensables :

oncologues médicaux, oncologues radiothérapeutes, chirurgiens spécialistes de la tête et du cou (ORL), chirurgiens maxillo-faciaux ; spécialistes de la chirurgie plastique et reconstructrice, chirurgiens-dentistes, radiologues, spécialistes de médecine nucléaire, infirmières de cancérologie, orthophonistes, masseur-kinésithérapeutes, pharmaciens, assistantes sociales et psychologues.

Dans les quatre États Membres proposant actuellement des soins multidisciplinaires (France, Belgique, Pays-Bas et Royaume-Uni), des bénéfices pour le patient et pour le médecin ont été observés, à savoir :

- Amélioration de la communication, de la coordination et de la prise de décision entre les professionnels de santé

- Diminution du temps écoulé jusqu'au diagnostic et au traitement
- Meilleure adhésion aux directives
- Amélioration de l'intérêt pour l'inclusion dans des essais cliniques
- Meilleur accès à l'information auprès des groupes de soutien
- Amélioration de la satisfaction des patients

Centres d'excellence

Un projet est actuellement en cours en Europe, qui vise à modifier la façon et l'endroit où seront traités les patients atteints d'un cancer de la tête et du cou. Fondamentalement, ce projet a pour but de garantir que tous les patients seront traités dans des Centres d'Excellence. Des critères sont également en cours de développement dans le cadre de ce projet, portant sur le nombre optimal

Standardisation des soins en Europe

Soins pluridisciplinaires et recommandations cliniques européennes

Pour essayer de standardiser les soins et favoriser un accès égal au traitement, l'ESMO (European Society for Medical Oncology) a élaboré et publié en 2009 des recommandations cliniques pour le diagnostic, le traitement et le suivi des patients atteints d'un cancer de la tête ou du cou. Cinq ans plus tard, la standardisation des soins ne semble guère avoir progressé dans les différents États Membres et les patients ne bénéficient donc pas d'un accès égal aux meilleurs soins possibles. Ces directives soulignent la nécessité d'une approche pluridisciplinaires. Mais

là encore, en Europe, seul un petit nombre de systèmes de santé reconnaît actuellement la **réunion de concertation pluridisciplinaire** comme une procédure standard, à savoir la France, la Belgique, les Pays-Bas et le Royaume-Uni.

Nécessité d'une approche pluridisciplinaire du traitement

En raison des nombreux facteurs intervenant dans le choix d'un traitement optimal et centré sur le patient et de la nature complexe de la maladie, la contribution et l'expertise d'un certain nombre de médecins spécialistes,

Si vous présentez UN de ces symptômes pendant TROIS semaines... consultez un médecin

1 jour

3

Douleur de la langue, absence de cicatrisation d'ulcérations buccales et/ou plaques rouges ou blanches dans la bouche		
Mal de gorge Mal d'oreille	Voix rauque persistante	
Déglutition douloureuse et/ou difficile	Ganglions dans le cou	Obstruction nasale unilatérale et/ou écoulement nasal sanguinolent

Les professionnels de santé (médecin généraliste, dentistes...) doivent adresser un patient à un spécialiste de la tête et du cou (médecin ORL, médecin maxillo-facial) s'il présente UN des symptômes cités ci dessus depuis TROIS semaines

Traitement des cancers de la tête et du cou

Au cours des trente dernières années, de grands progrès ont été faits dans la prise en charge et le traitement du cancer de la tête et du cou. En dépit de ces avancées majeures, il est décevant de constater que le devenir des patients reste inchangé et qu'il existe donc toujours un besoin significatif de recherche de nouvelles options thérapeutiques.

Options thérapeutiques actuelles

Actuellement, après le diagnostic d'un cancer de la tête ou du cou, il est probable qu'on proposera au patient une seule ou une combinaison des options thérapeutiques suivantes :

- Chirurgie
- Radiothérapie
- Médicaments : chimiothérapie et biothérapie

Avant de choisir un traitement, les médecins doivent envisager différents facteurs, par exemple la localisation de la tumeur, l'extension de la maladie, l'âge et l'état général du patient, les pathologies associées, la préférence du patient, l'expertise de l'équipe pluridisciplinaire et l'équipement disponible.

Il convient également de noter que tous les traitements comportent des limites dont il faut tenir compte lors de la décision thérapeutique, à savoir :

- La chirurgie vise à éliminer complètement la tumeur, mais elle est parfois associée à un déficit fonctionnel significatif dans la région concernée (exemple : le larynx est en place mais il est impossible de parler ou d'avalier sans faire de fausses routes)
- La radiothérapie peut être utilisée seule pour traiter la maladie, mais elle est plus souvent utilisée en association avec la chirurgie, les médicaments ou les deux. La radiothérapie, d'autant plus si elle est associée à de la chimiothérapie ou de la chirurgie, peut entraîner la perte de la fonction de la région affectée après le traitement
- Les médicaments anticancéreux

sont fréquemment associés à la radiothérapie. Ces médicaments ont pour but d'améliorer les résultats du traitement chez les patients à haut risque ou sont proposés pour apporter un meilleur confort au stade final de la maladie

Bien que chacune de ces options thérapeutiques ait un certain nombre d'effets indésirables, il faut insister sur le fait qu'il s'agit d'une maladie curable. La curabilité dépend du type et de la taille de la tumeur, ainsi que du traitement administré.