

# Remerciements

**Auteurs:**

Carmen Monge-Montero  
Stewart O'Callaghan  
Katie Rizvi  
Urška Košir  
Victor Gîrbu

**Examineurs:**

Johan De Munter  
Karl Smith-Byrne

**Conception graphique:**

Andrea Ruano Flores

*Contributeurs supplémentaires répertoriés par ordre alphabétique*

**Revue de littérature & Sondages:**

Ana Amariutei, Regvita Janavičiūtė,  
Giorgia Manuzi, Varduhi Sargsyan,  
Anna Zettl

**Consultation multipartite:**

Inclusive Employers pour faciliter l'événement de consultation et l'atelier

Nous remercions tous ceux qui ont contribué à la réalisation de ce projet, y compris aux participants du sondage et à l'atelier et les traducteurs. Nous saluons, également, les organisations bénéficiaires et partenaires associés du plus grand consortium et, en particulier, les membres du groupe de travail WP5 d'EU-CAYAS-NET et tous ceux qui ont contribué au volet de travail EDI.

**Citation suggérée:** Monge-Montero, C., O'Callaghan, S., Rizvi, K., Košir, U., & Gîrbu, V. (2024). Recommendations for Equitable, Diverse, and Inclusive Cancer Care in Europe. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918

## **Recommandations pour des soins contre le cancer équitables, diversifiés et inclusifs, en Europe**

« Identifier les raisons pour lesquelles les gens ne se sentent pas entendus ou soutenus, ou se sentent désavantagés, est très important si notre objectif est d'essayer d'améliorer la survie et le bien-être des patients. » Karl Smith-Byrne, patient du cancer du rectal, épidémiologiste moléculaire senior, Université d'Oxford

Le droit de toute personne d'accéder aux soins de santé est consacré à l'article 35 de la charte des droits fondamentaux<sup>1</sup> de l'Union européenne, mais l'accès et les résultats des jeunes aux soins de cancer peuvent varier considérablement en fonction d'une multitude de facteurs.

Certains de ces facteurs sont démontrés par le registre des inégalités<sup>2</sup> de la Commission européenne, qui fournit des données sur les disparités entre les États membres et les régions; et le Réseau européen des organismes chargés de l'égalité<sup>3</sup>, qui rend compte des inégalités dont on sait avoir une incidence sur les résultats en matière de santé dans l'ensemble de l'UE. Toutefois, certaines dimensions clés ne sont pas pleinement prises en compte, notamment, l'ethnicité, le statut de migrant, l'identité de genre, l'orientation sexuelle ou, par exemple, la neurodiversité; tous ces facteurs se sont révélés être des prédicteurs importants des résultats du traitement du cancer<sup>4-6</sup>.

Atteindre l'équité dans les soins contre le cancer demeure un objectif insaisissable pour les établissements, les fournisseurs de soins de santé, les chercheurs et les communautés de patients. Alors que nous naviguons dans la complexité de la lutte contre les inégalités de cancer, il devient impératif d'explorer collectivement des solutions possibles immédiates, à moyen et à long terme.

Ce document vise à servir et à façonner le discours en rendant compte d'un processus multipartite et collaboratif visant à dévoiler des recommandations exploitables conçues pour être ambitieuses, réalisables et transformatrices.

### **Équité, diversité et inclusion dans les soins contre le cancer**

**L'équité, la diversité et l'inclusion (EDI) dans les soins contre le cancer englobent les principes d'équité, d'accessibilité et de respect des différences individuelles afin de s'assurer que toutes les personnes reçoivent un soutien et des services appropriés et opportuns pour obtenir des résultats optimaux en matière de santé.**

Il s'agit, notamment, de s'attaquer aux obstacles systémiques et aux disparités en matière d'accès aux soins de santé, de prestation de soins de santé et de résultats fondés sur des facteurs tels que l'origine raciale l'origine ethnique, le statut socio-économique, l'identité de genre, l'orientation sexuelle, le handicap ou l'emplacement géographique. L'EDI, dans les soins contre le cancer, implique la promotion d'un accès équitable aux services de prévention, de dépistage, de diagnostic, de

traitement et de soins de soutien du cancer pour diverses populations, y compris les communautés mal desservies et marginalisées. Il s'agit, également, de favoriser des pratiques de soins culturellement compétentes, de fournir une communication et une prise de décision centrées sur le patient et de créer des environnements de soins de santé inclusifs qui répondent aux besoins et aux préférences uniques de toutes les personnes touchées par le cancer. **En fin de compte, l'EDI dans les soins contre le cancer vise à réduire les disparités, à promouvoir l'équité en santé et à améliorer la qualité des soins et des résultats pour toutes les personnes touchées par le cancer.**

Pour y remédier, Youth Cancer Europe a introduit un volet de travail EDI dans le projet du Réseau européen des survivants du cancer des jeunes cofinancé par la Commission européenne (EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918).

Une revue de la littérature de cadrage et une revue de la littérature grise ont examiné les articles, en se limitant à ceux qui répondent à des critères spécifiés; un sondage transversale, en ligne, auprès des patients a été menée dans 12 langues européennes, et un deuxième sondage auprès des prestataires de soins de santé a exploré les politiques et les pratiques existantes en matière d'EDI au sein des établissements de santé. Fin 2023, une consultation multipartite, en Roumanie, s'est penchée sur des considérations clés pour les besoins d'éducation et de formation de l'EDI dans l'écosystème des soins contre le cancer.

Le processus a été piloté par un groupe de travail diversifié composé d'individus de divers milieux et professions, dont la majorité sont des jeunes vivant avec et au-delà du cancer.

Sur la base de nos conclusions, nous nous sommes concentrés sur quatre domaines importants pour assurer l'équité et l'inclusivité dans les soins contre le cancer et avons regroupé nos recommandations comme suit:

1. **Origine raciale, ethnicité, culture, réfugié ou statut de migrant:** Remédier aux disparités et assurer un accès équitable aux soins contre le cancer pour les personnes issues de diverses origines raciales, ethniques et culturelles, y compris les réfugiés et les migrants.
2. **Identité de genre et orientation sexuelle:** Promouvoir la sensibilisation et le soutien aux personnes LGBTQ+ touchées par le cancer, en veillant à ce qu'elles reçoivent des soins respectueux et inclusifs, indépendamment de leur identité de genre ou de leur orientation sexuelle.
3. **Âge, développement physique et mental et bien-être:** Reconnaître les besoins uniques des individus à différents stades de la vie, y compris les enfants, les adolescents et les jeunes adultes, et reconnaître l'état de santé mentale et la neurodiversité comme déterminants importants des résultats en matière de santé.
4. **Éducation, carrière et statut socio-économique:** Aborder les déterminants sociaux de la santé et veiller à ce que les personnes de tous les milieux socio-économiques aient accès à des soins de qualité contre le cancer, quels que soient leur niveau d'éducation, leur statut professionnel ou leurs conditions de vie.

**41% des jeunes atteints de cancer ne se sentent pas représentés par les brochures et autres informations qui leur sont fournies par les établissements de santé**

**L'égalité** signifie que tout le monde reçoit les mêmes choses ou traitements. C'est comme donner à tout le monde des chaussures de même taille, même si certaines personnes ont besoin de chaussures plus grandes ou plus petites.

**L'équité** signifie que tout le monde obtient ce dont il a besoin pour être juste. C'est comme donner des chaussures de taille différente à différentes personnes afin que les chaussures de tout le monde leur correspondent bien.

*Dans les soins contre le cancer*, cela pourrait signifier fournir des dépistages du cancer gratuits ou peu coûteux dans les communautés mal desservies où les gens peuvent avoir moins accès aux soins de santé. Cela pourrait aussi signifier offrir des services d'interprétation linguistique ou une aide au transport pour s'assurer que tout le monde peut accéder aux traitements contre le cancer, quelle que soit sa langue parlée ou sa capacité de voyager. Cela signifierait reconnaître et respecter les préférences individuelles, les croyances et les valeurs liées à la santé et aux soins de santé, ou, par exemple, fournir de l'information dans des formats écrits en langage facile, en utilisant des diagrammes visuels, et créer des environnements propices aux besoins des individus neurodivergents, tels que minimiser le bruit, les lumières vives et les zones d'attente bondées.

S'efforcer d'assurer l'équité dans les soins contre le cancer vise à ce que tout le monde ait les meilleures chances de s'améliorer.

L'article 21 de la Charte des droits fondamentaux<sup>1</sup> de l'Union européenne interdit toute **discrimination** fondée sur le sexe, l'origine raciale, la couleur, l'origine ethnique ou sociale, les caractéristiques génétiques, la langue, la religion ou d'autres convictions, l'opinion politique, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle.

Il y a 9 motifs de discrimination:

1. **Sexe:** comprend l'homme, la femme ou les transgenres
2. **État civil:** comprend les personnes célibataires, mariées, séparées, divorcées, veuves, partenaires civils et anciens partenaires civils
3. **Situation familiale:** il s'agit du parent d'une personne de moins de 18 ans ou du principal aidant ou du parent résident d'une personne ayant un handicap.
4. **Orientation sexuelle:** comprend gay, lesbienne, bisexuel et hétérosexuel
5. **Religion:** désigne la croyance religieuse, l'arrière-plan, les perspectives, ou aucune
6. **Âge:** cela ne s'applique pas à une personne âgée de moins de 16 ans.
7. **Handicap:** comprend les personnes ayant des troubles physiques, intellectuels, d'apprentissage, cognitifs ou émotionnels et une gamme de conditions médicales
8. **Origine raciale:** comprend l'origine raciale, la couleur de peau, la nationalité ou l'origine ethnique
9. Appartenance à la communauté des **gens nomades**

**Ceux-ci sont connus comme les motifs protégés.**

## Par exemple...

En vertu du droit de l'UE, une personne transgenre qui fait l'objet d'une discrimination découlant de sa réaffectation de genre ou de sa transition est protégée en vertu du *principe de genre*.

### **Comment cela se rapporte-t-il aux soins contre le cancer?**

Les personnes transgenres peuvent reporter leur demande de soins de santé en raison de la peur de la discrimination ou de la stigmatisation, ce qui entraîne un retard du diagnostic du cancer et de l'initiation du traitement. Certains traitements contre le cancer peuvent interagir avec la thérapie hormonale d'affirmation de genre couramment utilisée par les personnes transgenres, ce qui pourrait compliquer les traitements ou causer des effets indésirables. Lorsque des personnes transgenres rencontrent des fournisseurs de soins de santé qui manquent de connaissances ou de sensibilité concernant les problèmes de santé transgenres, cela peut conduire à des soins sous-optimaux ou à des recommandations de traitement inappropriées. Ils peuvent également éprouver une détresse psychologique supplémentaire liée au diagnostic et au traitement du cancer, aggravés par la stigmatisation, la discrimination ou l'isolement social existants.

## Notre approche

### Revue de la littérature

Une revue de la littérature exploratoire et une revue de la littérature grise ont été menées et ont examiné 1519 articles, se limitant à 914 pour l'inclusion selon les critères de l'âge, de la catégorie et de la région. Lors de l'application des critères «spécifiques à l'Europe», 90 articles ont été acceptés pour inclusion. 31 % des articles portaient spécifiquement sur l'enfance et 11 % sur les adolescents et les jeunes adultes (AYA). Des sujets tels que le genre et la sexualité, la famille, l'éducation ou la carrière n'étaient pas bien représentés dans la littérature européenne par rapport à la littérature mondiale. À partir de la littérature grise, 27 sources pertinentes ont été identifiées, y compris des pages Web officielles (48 %) et des rapports (28 %), la majorité se concentrant sur «Race & Ethnicity» et «Gender & Sexuality».

### Sondage en ligne

Un sondage transversal en ligne (questionnaire sur les patients) a été lancé dans 12 langues européennes (anglais, italien, espagnol, français, allemand, néerlandais, russe, ukrainien, roumain, lituanien, slovène et croate). La participation des groupes minoritaires a été encouragée par la promotion de questionnaires ciblés dans les organisations axées sur les populations minoritaires. Un total de 128 répondants ayant vécu une expérience de cancer (âge moyen de 30,9 ans), provenant de 25 pays différents, ont répondu au sondage anonyme. Des analyses descriptives ont été utilisées pour résumer l'information démographique et médicale et l'analyse qualitative du contenu pour le codage des réponses courtes aux questions ouvertes. Les résultats ont été triangulés par 3 chercheurs indépendants et ont informé la rédaction des recommandations.

Un deuxième sondage a exploré les politiques et les pratiques existantes en matière d'EDI au sein des établissements de santé (questionnaire HCP). Le sondage a été complété par 77 répondants (âge moyen de 51 ans), provenant de 22 pays de l'UE. La majorité, 97 % des répondants, provenaient de rôles de santé spécifiques au cancer, y compris des hématologue-pédiatriques, des infirmières, des résidents pédiatriques, des radio-oncologues, des chercheurs et des consultants. Les réponses au questionnaire ont révélé que les professionnels de la santé européens reconnaissent l'importance de l'EDI, mais recherchent des possibilités de formation et d'engagement supplémentaires.

#### Consultation et atelier multipartites (atelier)

Tenue en Roumanie, le «De préjugé au progrès: Table ronde et atelier sur l'équité, la diversité et l'inclusion» a accueilli 37 participants représentant 17 pays dans divers rôles, y compris des défenseurs des patients, des chercheurs, des prestataires de soins de santé, des universitaires et groupes d'intérêt locaux, des experts en politiques de santé et des décideurs politiques. Parmi eux ont, aussi, participé, des représentants de la Mairie de Cluj-Napoca, du Conseil international de Cluj-Napoca, de la faculté de santé publique de l'Université Babeş-Bolyai, de l'Institut d'oncologie du Dr Ion Chiricuță, de l'Université médicale de Vienne, de la Société européenne des soins infirmiers d'oncologie (EONS), du Département d'inclusion mondiale de l'Institut mondial pour la paix (PATRIR), des groupes de patients Alike and Little People Romania et des groupes de défense des patients ambulatoires et Queer Sisterhood. Les principaux enseignements tirés des discussions ont mis en évidence la nécessité d'une perspective paneuropéenne dans le développement de contenus éducatifs adaptés aux prestataires de soins de santé, aux chercheurs et aux défenseurs des patients. Le langage inclusif, le contenu interactif, d'études de cas pour application dans le monde réel et la participation de personnes ayant une expérience vécue dans la création de contenu ont été soulignés.

## Recommandations

### **Renforcement de l'EDI dans la recherche: améliorer la collecte de données sur les patients et améliorer la diversité des équipes de recherche**

Les États membres de l'UE devraient, systématiquement et dans des limites juridiques, améliorer les données qu'ils détiennent sur l'ethnicité, l'identité LGBTIQ+, le développement psychosocial, la qualité de vie, la santé physique et mentale, l'éducation, le statut socio-économique et les droits en matière d'emploi des patients atteints de cancer. L'UE devrait œuvrer à une collecte de données normalisée qui soit partagée, par l'intermédiaire de la plateforme de l'UE en matière de politique de santé, parallèlement à d'autres initiatives majeures de l'UE. Un poids égal devrait être accordé aux efforts visant à accroître la diversité et l'inclusion dans le personnel de santé et de recherche.

### **Amélioration de l'EDI dans les services de lutte contre le cancer: fournir des soins adaptés à la culture et promouvoir une représentation diversifiée au sein des équipes de soins**

Les services de lutte contre le cancer devraient développer, améliorer et mettre en œuvre des soins adaptés à la culture, en veillant à ce que les patients reçoivent un soutien qui respecte leurs besoins culturels, psychosociaux, financiers, éducatifs, reproductifs et sexuels. Les services de lutte contre le cancer inclusifs exigent, également, la promotion d'une représentation diversifiée au sein des équipes de soins afin de mieux refléter les communautés qu'ils servent. Les patients ayant une expérience vécue devraient participer activement à l'élaboration de stratégies de santé, à des décisions de financement et à la mise en place de services de construction et co-création de

nouvelles politiques liées à leurs soins, en favorisant une approche collaborative qui accorde la priorité à leurs points de vue et à leurs besoins uniques.

## **Favoriser la diversité et l'inclusion au sein des organisations de patients**

Les organisations de patients devraient adopter une approche plus proactive pour atteindre la diversité et l'inclusion en recrutant activement des personnes de divers horizons, en offrant une formation sur les compétences et la sensibilité culturelles et en mettant en œuvre des politiques et des pratiques qui favorisent l'inclusion et l'équité au sein de l'organisation. En adoptant la diversité et l'inclusion, les organisations de patients peuvent mieux servir leurs communautés et plaider en faveur de politiques et de services de soins de santé plus équitables.

### **Introduction d'un programme interactif innovant et d'une boîte à outils de formation des formateurs visant à transformer les soins contre le cancer par des principes de diversité, d'équité et d'inclusion**

Bientôt lancé dans le cadre du projet cofinancé par l'UE, notre programme complet est conçu pour doter les cliniciens, les prestataires de soins de santé, les organisations de patients et communautaires, les chercheurs et les établissements d'enseignement de compétences essentielles et de la sensibilisation pour lutter contre les préjugés et adapter les soins contre le cancer aux groupes mal desservis.

Les modules couvriront un éventail de sujets, y compris les compétences culturelles, les contextes juridiques et culturels d'inégalité, le langage inclusif, la sécurité psychologique, le soutien familial, l'autonomie des patients, l'identification et le défi de la discrimination, l'évaluation holistique des besoins des patients, les pratiques de recherche inclusives et le plaidoyer efficace.

Plus de détails à annoncer sur [beatcancer.eu](http://beatcancer.eu)

Pour toute question, veuillez envoyer un e-mail  
Victor Girbu [victor@youthcancereurope.org](mailto:victor@youthcancereurope.org) et  
Katie Rizvi [katie@youthcancereurope.org](mailto:katie@youthcancereurope.org)

**60% des soins de santé  
les professionnels ont signalé  
ne pas avoir entendu parler  
Politiques et pratiques EDI  
dans leur environnement de travail**

## **Actions**

Pour aider les membres de l'UE à donner suite aux trois recommandations, la section suivante fournit des exemples d'actions ciblées qui ont été conçues pour être mesurées, réalistes et réalisables. Ces actions sont regroupées en quatre domaines d'intervention, en fonction des recommandations. Le tableau est illustratif; les actions s'étendent sur les quatre domaines prioritaires et ne s'excluent pas mutuellement. Cette configuration est particulièrement efficace pour aborder l'intersectionnalité, aborder les problèmes qui affectent les gens de différentes manières et se chevauchent et s'assurer que nous répondons aux besoins de chacun.

## Recommandations

Zones de concentration	Recommandations			
	Données et suivi	Représentation et plaidoyer	Services et accessibilité	Connaissances et éducation
	<b>Renforcement de l'EDI dans la recherche: améliorer la collecte de données sur les patients et améliorer la diversité des équipes de recherche</b>	<b>Amélioration de l'EDI dans les services de lutte contre le cancer: fournir des soins adaptés à la culture et promouvoir une représentation diversifiée au sein des équipes de soins</b>		<b>Favoriser la diversité et l'inclusion au sein des organisations de patients</b>
<b>Origine raciale, appartenance ethnique, culture, réfugiés et migrants</b>	Intégrer les expériences d'ethnicité et de migration dans la recherche sur le cancer et la surveillance des données	Intégrer une représentation communautaire diversifiée dans la prise de décision  Améliorer les messages de santé publique pour diverses populations	Fournir des interprètes et traduire des messages de santé publique  Fournir des services culturellement informés	Offrir une formation à l'humilité culturelle pour les prestataires de soins de santé
<b>Identité de genre &amp; orientation sexuelle</b>	Encourager et soutenir la recherche LGBTQI+	Accroître la visibilité et la sensibilisation  Inclure le sexe, le genre et l'orientation sexuelle dans les stratégies de santé	Fournir un soutien psychosocial complet  Concevoir des interventions sur mesure pour la santé reproductive et sexuelle	Fournir des stratégies de sensibilisation et de soutien au genre, à la sexualité, à la fertilité et au soutien à la famille
<b>Âge, bien-être physique et mental</b>	Mettre en œuvre des soins psychosociaux contre le cancer pour tous les âges et tous les types de cancer  Promouvoir la recherche sur les handicaps visibles et invisibles	Inclure les jeunes dans les décisions en matière de santé et co-crée des modèles de soins holistiques  Remédier aux préjugés négatifs dans les messages de santé publique	Créer des politiques et des audits en matière d'accessibilité pour soutenir les personnes handicapées  Offrir la préadaptation et la réhabilitation	Co-produire une formation pour une communication adaptée à l'âge avec les personnes atteintes et au-delà du cancer
<b>Éducation, carrière et statut socio-économique (SES)</b>	Créer un groupe de travail au sein de la Commission Européenne pour surveiller les droits en matière d'éducation et d'emploi des jeunes survivants du cancer	Légiférer pour des politiques d'emploi inclusives pour les personnes vivant avec et au-delà du cancer  Co-crée des programmes pour soutenir les patients et les familles confrontés à des difficultés financières et/ou des difficultés éducatives	Élargir la couverture d'assurance maladie pour les jeunes adultes sans emploi stable  Promouvoir les meilleures pratiques en matière de soins contre le cancer pour surmonter les disparités géographiques	Informers les patients et la famille de leurs droits et opportunités en matière d'emploi  Améliorer les messages de santé publique dans les populations rurales et pauvres en SSE



Actions visant à remédier aux disparités liées à

## **origine raciale, appartenance ethnique, culture, statut de migrant et de réfugié**

«Cela aurait été plus facile s'il y avait eu plus de possibilités d'inclure mes parents, qui vivent dans un autre pays et qui ne parlent pas la langue locale, pendant les conversations et pas seulement par la suite.»

Participant au sondage en ligne

### **Données et suivi**

#### **Intégrer l'ethnicité et les expériences de migration dans la recherche sur le cancer et la surveillance des données**

Dans le sondage auprès des patients, 12 % des répondants ont reçu au moins une partie de leur traitement en dehors de leur pays d'origine, ce qui suggère qu'il est nécessaire d'accroître l'inclusion dans la recherche européenne sur le cancer et la surveillance des données. Pour remédier à cette lacune, il faut intégrer des analyses détaillées de l'origine ethnique, des antécédents culturels et des expériences des réfugiés dans la recherche, en mettant l'accent sur les implications de la génétique, de l'origine raciale et des résultats de traitement.<sup>4, 7, 8</sup> De plus, l'amélioration des politiques de collecte de données, la diversification des équipes de recherche et la normalisation des données dans tous les pays sont des étapes essentielles pour assurer des soins centrés sur la personne à tous les patients, en particulier les migrants.<sup>9</sup>

### **Représentation et plaidoyer**

#### **Intégrer une représentation communautaire diversifiée dans la prise de décision**

Créer des opportunités et une structure pour une coproduction significative avec les groupes sous-représentés et minoritaires et inclure la voix des patients à tous les niveaux de la prise de décision. Pour ce faire, impliquer des facilitateurs/avocats interculturels qui peuvent fournir aux professionnels de la santé un aperçu des besoins des patients et de leur famille, tout en offrant de l'information, des conseils et du soutien.<sup>9</sup>

#### **Améliorer le soutien spécifique aux populations diversifiées**

Créer un soutien spécifique pour différentes origines et populations ethniques. Ces travaux devraient également porter sur les migrants, leurs caractéristiques biologiques, leur niveau d'éducation et leurs

approches sanitaires, afin d'élaborer des programmes de communication adaptés, mais aussi de respecter leurs normes et croyances culturelles.<sup>9</sup> Ces programmes doivent être élaborés par les communautés elles-mêmes, pour elles-mêmes, afin d'assurer l'efficacité de la réponse à leurs besoins uniques.

## **Services et accessibilité**

### **Fournir des interprètes et traduire les messages de santé publique**

Le sondage sur les PSC a clairement souligné le besoin d'un soutien linguistique, y compris l'interprétation et la traduction. La traduction devrait être envisagée, non seulement pour les brochures informatives et les affiches, mais aussi pour les listes de contrôle chirurgicales, les formulaires de consentement, les dossiers médicaux et les informations sur les assurances. L'organisation et la promotion de manifestations et de groupes de soutien devraient également être assurées dans d'autres langues, en particulier pour les immigrants.<sup>10</sup>

### **Fournir des services culturellement informés**

Tenir compte des croyances et des valeurs des patients et de leurs communautés au sein des services, y compris les aspects médicaux des soins et les déterminants socio-économiques. Cela pourrait être atteint en fournissant des programmes de navigation des patients et un soutien interculturel pour aider à naviguer dans le système de santé.<sup>10</sup> Démontrer la faisabilité et l'acceptabilité de ces services au moyen d'études pilotes, puis étendre ces interventions à un niveau national afin d'améliorer l'accessibilité et l'efficacité des soins de santé.<sup>11</sup>

## **Connaissances et éducation**

### **Offrir une formation à l'humilité culturelle pour les prestataires de soins de santé**

Dans le sondage auprès des patients, 10 % des participants ont déclaré avoir vécu ou été témoins de discrimination liée à l'origine raciale, à l'origine ethnique, à la nationalité, à la culture et à la religion. Le sondage HCP a démontré un intérêt élevé pour la formation liée à ces facteurs. La formation devrait dépasser la «compétence culturelle» qui a le potentiel de suggérer un point de conscience fini ou ultime et peut conduire à la complaisance. Au lieu de cela, «l'humilité culturelle» devrait être adoptée car elle reconnaît l'importance de rester ouvert à l'apprentissage.<sup>12</sup>

**16% des jeunes ont rapporté avoir été exposés à un langage racialement chargé ou déshumanisant pendant ou après leur traitement contre le cancer**

Actions visant à remédier aux disparités liées à

## identité de genre & orientation sexuelle

«Les problèmes de fertilité sont une préoccupation pour tous les jeunes, pas seulement pour les femmes.»

Participant au sondage en ligne

### Données et suivi

#### Encourager et soutenir la recherche LGBTIQ+

Inciter les chercheurs et les professionnels de la santé à donner la priorité à la diversité et à l'intersectionnalité dans la recherche sur les personnes LGBTIQ+, en particulier, son impact sur la survie, le bien-être et la fertilité. Le résultat du sondage révèle une lacune importante d'information dans ce sujet essentiel.

### Représentation et plaidoyer

#### Accroître la visibilité et la sensibilisation

Le sondage auprès des patients et l'atelier ont montré que la discrimination à l'égard de divers genres au sein du système de soins de santé avait une incidence sur l'engagement des patients. Garantir l'absence de discrimination fondée sur le genre et l'orientation sexuelle doit devenir un objectif fondamental pour tous les États membres de l'UE. Les actions immédiates devraient inclure l'affichage visible de documents d'affirmation de LGBTIQ+ dans les établissements de soins de santé et le recrutement d'une équipe médicale diversifiée.<sup>14</sup>

#### Inclure le sexe, le genre et l'orientation sexuelle dans les stratégies de santé

Les services doivent être responsables du traitement des plaintes concernant la discrimination afin de réduire la méfiance et d'éviter les consultations médicales. Les politiques et procédures devraient inclure de multiples niveaux d'engagement de la part [Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.](#) des patients, des professionnels et des responsables politiques dans le domaine du cancer.

### Services et Accessibilité

#### Fournir un soutien psychosocial complet

Il a été démontré que les patients LGBTIQ+ présentaient une mauvaise qualité de vie, des barrières intersectionnelles, une mauvaise santé mentale, des besoins non satisfaits, des niveaux plus faibles

de soutien social et des difficultés financières.<sup>15-17</sup> Des actions spécifiques à implémenter comprennent des interventions ciblées contre la dépression et l'anxiété, des initiatives visant à accroître le soutien social et un soutien à l'emploi et à la stabilité financière chez les patients LGBTIQ+.

### **Concevoir des interventions sur mesure pour la santé reproductive et sexuelle**

Les résultats de l'atelier et notre sondage auprès des patients ont révélé que la communauté LGBTIQ+ est confrontée à une lacune importante en matière d'information et de stigmatisation en ce qui concerne la préservation de la fertilité et la santé sexuelle avant, pendant et après les traitements contre le cancer. Les services de lutte contre le cancer doivent offrir des options de préservation de la fertilité et de planification familiale à tous les patients et prévenir la discrimination financière dans l'accès à ces services.

## **Connaissances et éducation**

### **Fournir une formation essentielle sur la sensibilisation et les stratégies en matière de genre, de sexualité, de fertilité et de soutien à la famille**

Dans le sondage auprès des patients, les répondants ont souligné la discrimination fondée sur le sexe et la sexualité par les HCP. Le sondage HCP a confirmé la nécessité d'une formation spécialisée sur ces questions. La formation essentielle pour les HCP devrait porter sur la sensibilisation au genre et à la sexualité, les effets psychosexuels des traitements, les changements dans l'apparence physique, la garantie de l'égalité de fécondité et les stratégies pour naviguer dans le rejet familial.<sup>18</sup>

Actions visant à remédier aux disparités liées à

## **âge, bien-être physique et mental**

Mes plus grands obstacles pour me sentir plus inclus ou à l'aise au cours de mon expérience de cancer étaient mes problèmes psychosociaux post-traitement (p. ex. fatigue, dépression) n'étant pas considérés comme un handicap et des effets tardifs qui vous rappellent encore que vous êtes différent des personnes de votre âge en raison de votre parcours cancéreux.

Participant au sondage en ligne

### **Données et suivi**

#### **Mettre en œuvre des soins psychosociaux contre le cancer pour tous**

Surveiller le développement psychosocial, la qualité de vie liée à la santé et les paramètres physiques de tous les types de cancers et créer des stratégies de détection précoce pour des problèmes en développement.<sup>19-21</sup> Répondre au besoin crucial d'investissements dans la recherche psychosociale de haute qualité sur la santé mentale des survivants, en particulier pour les cancers rares et les suivis à long terme à tous les âges<sup>22</sup>.

#### **Promouvoir la recherche sur les handicaps visibles et invisibles**

<sup>23,24</sup> Un exemple est l'autisme, qui est associé à des taux de diagnostic plus élevés et à des résultats plus faibles qui peuvent être liés à des déficiences intellectuelles et développementales simultanées.<sup>6</sup> La recherche est nécessaire pour les handicaps visibles et invisibles dans les soins du cancer.

### **Représentation et plaidoyer**

#### **Inclure les jeunes dans les décisions en matière de santé et co-crée des modèles de soins holistiques**

Dans le sondage auprès des patients, 10 % des répondants se sont sentis négligés et sous-estimés dans leurs soins contre le cancer, ignorant leurs besoins uniques. Pour y remédier, des équipes multipartites sont nécessaires dans tous les contextes cliniques et développent un modèle de soins holistiques complet qui met l'accent sur la psychoéducation, l'exercice et le soutien par les pairs pour les patients de tous âges et à tous les stades du cancer, s'étendant jusqu'à la survie post-traitement.

## **Remédier aux préjugés négatifs dans les messages de santé publique**

Les messages stratégiques de santé publique devraient éviter les campagnes de stigmatisation, qui visent à choquer et qui peuvent induire à la culpabilité, le regret et la perception du reproche chez les personnes atteintes d'un cancer.<sup>28</sup> Au lieu de ça, l'accent devrait être mis sur des communications positives centrées sur le patient qui favorisent le maintien positif de la santé dans le contexte sociétal plus large.

## **Services et accessibilité**

### **Créer des politiques d'accessibilité et des audits pour soutenir les personnes handicapées**

Le sondage auprès des patients a révélé que les personnes à mobilité réduite soulignent la nécessité d'infrastructures et de services accessibles qui échouent souvent en raison d'une consultation inadéquate des patients. La coproduction de l'accessibilité devrait également s'appliquer à la neurodivergence et aux handicaps invisibles, en tenant compte des équipements adaptatifs, des aides à la communication et des ressources de soutien. Des évaluations régulières des organismes de promotion de l'égalité et des groupes de patients sont essentielles pour s'assurer que ces installations répondent véritablement à tous les besoins des patients.<sup>29</sup>

### **Offrir la préadaptation et la réhabilitation**

Dans une étude menée en Suède, plus de 25 % des patients ont déclaré ne pas avoir reçu d'offres de réadaptation contre le cancer.<sup>30</sup> Le sondage auprès des patients a montré des résultats similaires, un participant s'étant vu refuser la possibilité de rééducation alors qu'il y avait droit. Les fournisseurs de soins de santé devraient reconnaître la nécessité d'une diffusion répétée et variée de l'information à la fois aux patients et à leur famille, aux tuteurs et aux soignants afin de s'assurer que tous les services sont annoncés efficacement.

## **Connaissances et éducation**

### **Mettre en œuvre une formation pour une meilleure communication adaptée à l'âge avec les personnes atteintes et au-delà du cancer**

Améliorer la communication adaptée à l'âge grâce à une formation qui adopte une approche multidisciplinaire et intersectionnelle du soutien holistique, par exemple, en améliorant la communication entre l'oncologie pédiatrique et les soins primaires après le cancer de l'enfant.<sup>20</sup> Répondre au fait que le personnel médical sous-estime la compréhension des jeunes patients, comme l'indiquent 21 % des répondants au sondage auprès des patients, afin d'améliorer la prise de décisions éclairées et le respect des AYA dans et au-delà du traitement du cancer.<sup>31</sup>

Actions visant à remédier aux disparités liées à

## **éducation, développement de carrière et statut socio-économique**

«Beaucoup de jeunes adultes ne sont que des étudiants et n'ont pas assez d'épargne.»

Participant au sondage en ligne

### **Données et suivi**

#### **Créer un groupe de travail au sein de la Commission européenne pour surveiller les droits en matière d'éducation et d'emploi des jeunes survivants du cancer**

Pour de nombreux patients AYA, le traitement perturbe souvent les étapes de développement cruciales qui peuvent avoir un impact significatif sur leur réussite professionnelle, leur progression de carrière et leur position concurrentielle par rapport aux pairs et aux professionnels établis. Mettre en place un système de mise à jour et d'examen périodiques des données éducatives, des résultats socio-économiques et des droits en matière d'emploi pour les jeunes survivants du cancer.

### **Représentation et plaidoyer**

#### **Légiférer pour un emploi inclusif et interdire la discrimination financière à l'égard des survivants du cancer**

De nombreux survivants du cancer luttent pour retrouver la stabilité financière en raison de la stigmatisation et de la discrimination financière qui ont un impact sur leur capacité à obtenir une assurance maladie ou des prêts hypothécaires et à construire une base solide pour leur avenir. Plaider en faveur de politiques d'emploi inclusives pour soutenir la réintégration de la main-d'œuvre des survivants du cancer, en particulier dans les pays qui n'ont pas de plaidoyer fort, afin de veiller à ce que leurs besoins soient reconnus et mis à l'ordre du jour politique.

#### **Mettre en œuvre des programmes de co-création pour aider les patients et les familles confrontés à des difficultés financières et/ou des difficultés éducatives**

Les résultats du sondage auprès des patients mettent en évidence les difficultés financières des jeunes patients atteints de cancer, y compris l'accès à des tests spécifiques, aux traitements et aux coûts de transport. Mettre en œuvre des mesures de soutien financier telles que des bourses de voyage, des logements temporaires subventionnés, une éducation parentale sur les effets du cancer,

une aide à l'intégration scolaire et des subventions pour la préservation de la fécondité, afin d'alléger la charge financière pesant sur les familles touchées par le cancer.

## **Services et accessibilité**

### **Élargir la couverture d'assurance maladie pour les jeunes adultes atteints de cancer**

La recherche montre que les pays européens dotés de systèmes de santé nationaux ont de meilleurs taux de survie au cancer que ceux qui ont des modèles d'assurance sociale (privée), en partie parce que les jeunes adultes manquent souvent d'une assurance maladie complète ou pourraient voir leur diagnostics retardés.<sup>36,37</sup> La mise en œuvre de politiques de soins de santé complets et accessibles dans l'UE est essentielle pour garantir un diagnostic rapide et un traitement efficace pour les survivants du cancer CAYA, en particulier ceux âgés de 26 à 39 ans, améliorant les taux de survie et les résultats<sup>37</sup>.

### **Promouvoir les meilleures pratiques en matière de soins contre le cancer pour surmonter les disparités géographiques**

Formuler des stratégies pour l'accès aux soins et à la qualité des traitements entre les milieux ruraux et urbains et les disparités de revenus entre les pays et les quartiers. Ceci est crucial car la mortalité par cancer est constamment plus élevée dans les pays d'Europe centrale et orientale.<sup>38</sup> Les données éclaireront les interventions qui intègrent des comportements sains dans la vie quotidienne et tiennent compte des contraintes financières (par exemple, l'accès à l'équipement d'entraînement, l'adhésion à une salle de sport, le transport, la nutrition).<sup>39-42</sup>

## **Connaissances et éducation**

### **Informar les patients et les familles de leurs droits et opportunités en matière d'emploi**

Les sondages ont révélé que les préoccupations en matière d'emploi sont souvent négligées par les professionnels de la santé. Il est essentiel de s'attaquer à ce problème pour améliorer la qualité de vie à long terme des survivants du cancer. Mettre en place des programmes ciblés pour éduquer les jeunes adultes atteints de cancer sur leurs droits en matière d'emploi et créer des possibilités de carrière grâce à des bourses d'études, des stages et des conseils en matière de développement professionnel<sup>32</sup>.

### **Améliorer les messages de santé publique dans les populations rurales et pauvres en SSE**

Le sondage auprès des patients a souligné que l'égalité d'accès aux soins constituait une préoccupation majeure. Des ressources devraient être allouées pour éduquer les patients dans les domaines à faible SES sur l'accessibilité des soins de santé, les programmes de diagnostic précoce et la littératie en assurance. Ces mesures peuvent améliorer considérablement les taux de survie au



cancer, en particulier dans les régions où l'augmentation des dépenses de santé et des ressources ont été démontrées pour améliorer les résultats<sup>43</sup>.

## Conclusion

La Commission européenne travaille sur le cancer depuis 1985 avec les pays de l'UE et la société civile, en étroite collaboration avec l'Organisation Mondiale de la Santé, le Centre commun de recherche et le Centre international de recherche sur le cancer. En 2021, annonçant un budget de 5,3 milliards d'euros pour le programme EU4Health<sup>44</sup> pour la période 2021-2027, ouvrant la voie à une Union européenne de la santé, l'UE a lancé l'un des plans anticancéreux les plus ambitieux et les plus complets à ce jour: Plan européen de lutte contre le cancer<sup>45</sup>. Soutenu par des investissements sans précédent de l'UE et une dynamique politique inégalée en faveur de la lutte contre le cancer, le programme «L'UE pour la santé» et d'autres instruments de l'UE fournissent un budget substantiel de 4 milliards d'euros consacré au cancer.

Nous demandons instamment à la Commission d'accorder la priorité à l'intégration des principes d'équité, de diversité et d'inclusion (EDI) dans *toutes les* initiatives de l'UE en matière de santé, avec des fonds et des ressources dédiés à la recherche, aux programmes et aux interventions visant à remédier aux disparités en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de survie du cancer parmi les populations marginalisées et mal desservies et à examiner les déterminants sociaux au-delà des données actuellement saisies dans le registre des inégalités.

En outre, la Commission devrait promouvoir l'élaboration et la mise en œuvre de politiques, de lignes directrices et de bonnes pratiques axées sur l'EDI dans l'ensemble des États membres de l'UE afin de garantir un accès équitable à des soins de qualité contre le cancer pour toutes les personnes, indépendamment de leur statut socio-économique, de leur appartenance ethnique, de leur identité de genre, de leur orientation sexuelle, de leur âge ou d'autres facteurs.

53% des jeunes atteints de cancer pensent que les décideurs ne font pas assez pour aborder les questions de diversité et d'inclusion dans leurs programmes

## Remarques de clôture

Le projet EU-CAYAS-NET montre comment l'engagement multipartite peut orienter les étapes pratiques vers des soins plus équitables et plus inclusifs contre le cancer. En s'appuyant sur les résultats qui ont guidé nos recommandations, le volet de travail du projet EDI visait également à élaborer une boîte à outils et un programme de formation pour l'équité, la diversité et l'inclusion.

Le programme interactif comprenant une boîte à outils de formation des formateurs, des ateliers en personne et des contenus en ligne vise à équiper trois publics — cliniciens et prestataires de soins de santé; les organisations de patients et les organisations communautaires; ainsi que des chercheurs et des établissements d'enseignement — avec une plus grande sensibilisation et des compétences pour défier les préjugés et adapter les soins contre le cancer aux groupes mal desservis.

Les ateliers permettront aux participants de prendre des mesures locales pour soutenir les patients, les études de cas sur mesure et les séances interactives présenteront les mesures concrètes que les professionnels de la santé peuvent prendre pour rendre les cliniques plus accueillantes et le cours démontrera comment les chercheurs peuvent rendre les études plus inclusives de manière proactive. La boîte à outils sur l'équité, la diversité et l'inclusion et le programme de formation seront disponibles sur [beatcancer.eu](https://beatcancer.eu) à partir de l'été 2024.

Bien qu'elles soient confrontées à la discrimination et aux disparités qui couvrent diverses facettes des soins contre le cancer, ces recommandations ont présenté des possibilités à portée de main pour de nombreux établissements et secteurs. Qu'il s'agisse de traiter les inégalités au moyen d'interventions stratégiques entre le personnel et les structures ou de mettre en lumière des voix négligées par le biais d'une communication sur la santé soigneusement encadrée, la recherche et l'expérience vécue ont montré des recommandations réalisables qui méritent d'être poursuivies dans tous les contextes.

Avec les communautés de patients qui tiennent les systèmes responsables, les chercheurs continuent de révéler où se manifeste la marginalisation et les décideurs qui demandent des points de pivot vers la justice, un avenir axé sur la personne dans la santé semble de plus en plus réalisable.

## Acronymes et abréviations

<b>AYA</b>	Adolescents et jeunes adultes.
<b>CAYA</b>	Enfant, adolescent et jeune adulte.
<b>EDI</b>	Égalité/équité, diversité et inclusion.
<b>EU-CAYAS-NET</b>	Réseau européen des survivants du cancer chez les jeunes.
<b>HCP</b>	Professionnel de la santé
<b>LGBTIQ+</b>	Lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres, intersexes, queer et autres.
<b>SES</b>	Statut socio-économique.
<b>Sondage auprès des patients</b>	Sondage en ligne auprès des participants issus de groupes minoritaires
<b>Sondage HCP</b>	Sondage auprès des professionnels de la santé

## Glossaire

Terme	Définition
<b>Égalité</b>	Égalité de traitement de tous les peuples.
<b>Équité</b>	Un traitement équitable de toutes les personnes.
<b>Diversité</b>	Inclure et représenter des personnes de divers horizons et perspectives sans préjugés.
<b>Intersectionnalité</b>	L'intersectionnalité décrit la possibilité que des formes uniques de discrimination découlent de caractéristiques personnelles qui se chevauchent, par exemple une femme noire.
<b>Section transversale (sondage)</b>	Il s'agit d'un type de conception d'étude dans lequel les chercheurs recueillent des données de nombreuses personnes à un seul moment dans le temps.
<b>Sexe</b>	Une construction sociale éclairée par les normes, les rôles et les comportements que nous attribuons à être masculin/masculin, féminin/féminin, ou troisième sexe.
<b>Littérature grise</b>	Un large éventail d'informations différentes qui sont produites en dehors des canaux traditionnels d'édition et de distribution, et qui sont souvent mal représentées dans les bases de données d'indexation.
<b>Inclusion</b>	Inclusion active ou participation des personnes marginalisées et des personnes ayant vécu une expérience d'iniquité.
<b>LGBTIQ+</b>	Utilisé pour désigner la communauté des minorités sexuelles et de genre. Il est également courant de voir les LGBT utilisés.
<b>Minorité</b>	Tout groupe de personnes dont les membres partagent des caractéristiques communes de culture, de religion ou de langue, ou une combinaison de l'un de ces facteurs qui sont considérés comme constituant une petite partie de la culture mondiale ou locale.
<b>Mineurisé</b>	Un groupe qui n'est peut-être pas une minorité mondiale, mais qui est considéré comme tel sur la base de facteurs liés à son contexte immédiat ou à son environnement, par exemple les personnes de couleur dans des pays à prédominance blanche.
<b>Psychosocial</b>	Le contexte de l'influence combinée que les facteurs psychologiques et l'environnement social environnant ont sur le bien-être physique et mental et la capacité de fonctionner.

<b>Examen de la portée</b>	Une revue de cadrage est un type de synthèse des connaissances qui utilise une approche systématique et itérative pour identifier et synthétiser un corpus existant ou émergent de littérature sur un sujet donné.
<b>Sexe</b>	Le profil biologique sous-jacent d'une personne. Il influence une gamme de réponses corporelles qui sont importantes dans la lutte contre l'infection ou la maladie.
<b>Orientation sexuelle</b>	Les sentiments sexuels d'une personne envers d'autres personnes et certains genres, par exemple les bisexuels.
<b>Transgenres</b>	Terme générique pour une personne dont l'identité de genre diffère du sexe qu'elle a été enregistrée à la naissance.
<b>Statut socio-économique</b>	Le statut social ou la classe d'un individu ou d'un groupe. Il est souvent mesuré comme une combinaison de l'éducation, du revenu et de la profession.
<b>Migrant</b>	Personne qui change de pays de résidence habituelle et qui n'est pas citoyen de son pays de résidence <sup>45</sup> .
<b>Réfugié</b>	Une personne à qui une protection internationale a été accordée par un pays d'asile en raison de la crainte de persécutions, de conflits armés, de violences ou de graves troubles publics dans leur pays d'origine <sup>46</sup> .

## Bibliographie

1. Union européenne. Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. Publié le 26 octobre 2012. Consulté le 21 février 2024. <https://www.refworld.org/docid/3ae6b3b70.html>
2. Commission européenne. Registre européen des inégalités de cancer. Publié en 2023. Consulté le 1er février 2024. <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu>
3. Le Réseau européen des organismes chargés de l'égalité.
4. ECHE IJ, Aronowitz T. Une revue de littérature sur les disparités raciales dans la survie globale des enfants noirs atteints de leucémie lymphoblastique aiguë comparée aux enfants blancs atteints de leucémie lymphoblastique aiguë. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2020;37(3):180-194. doi: <https://dx.doi.org/10.1177/1043454220907547>
5. Organisation mondiale de la santé. *Les inégalités liées au cancer infantile dans la Région européenne de l'OMS.*; 2022, <http://apps.who.int/bookorders>.
6. Bhatia AK, Fossi A, Goodspeed BL et coll. Résumé LB138: La conception d'un groupe de travail sur la neurodiversité en oncologie pour lutter contre la disparité du cancer chez les personnes atteintes d'autisme et de déficience intellectuelle ou développementale (IDD) au Sidney Kimmel Cancer Center. *Cancer Rés.* 2023;83(8\_Supplément):LB138-LB138. doi:10.1158/1538-7445.AM2023-LB138
7. Abrahao R, Lichtensztajn DY, Ribeiro RC, et al. Disparités raciales/ethniques et socio-économiques dans la survie des enfants atteints de leucémie lymphoblastique aiguë en Californie, 1988-2011: Une étude observationnelle basée sur la population. *Cancer du sang Pediatr.* 2015;62(10):1819-1825. doi: <https://dx.doi.org/10.1002/pbc.25544>
8. Sullenger RD, Deal AM, Grilley Olson JE, et al. Le type de payeur d'assurance maladie et l'appartenance ethnique sont associés à l'inscription aux essais cliniques sur le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes. *J Adolesc Jeune adulte Oncol.* 2022;11(1):104-110. doi: <https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2021.0008>
9. Butow PN, Bell ML, Aldridge LJ, et coll. Besoins non satisfaits chez les survivants du cancer immigrants: une étude transversale basée sur la population. Meiser B Yates P LE, équipe POC operation RG (POCOG) C, éd. *Soutenez le cancer.* 2013;21(9):2509-2520. doi: <https://dx.doi.org/10.1007/s00520-013-1819-2>
10. Bava L, Freyer DR, Radbill LM, Johns AL. Association de compétences linguistiques, sociodémographiques et de fonctionnement neurocognitif chez les survivants latino-langues à double langue de la leucémie lymphoblastique aiguë et du lymphome de l'enfance. *Cancer du sang Pediatr.* 2021;68(9):e29118. doi: <https://dx.doi.org/10.1002/pbc.29118>

11. Patel SK, Miranda L, Delgado N, et coll. Adaptation d'une intervention pour réduire les disparités à l'école HRQOL pour les survivants du cancer de l'enfant latino-américain. *J Pediatr Psychol.* 2020;45(8):921-932. doi: <https://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa048>
12. Sleight AG, Ramirez CN, Miller KA, Milam JE. Orientation hispanique et connaissances liées au cancer chez les survivants du cancer chez les enfants. *J Adolesc Jeune adulte Oncol.* 2019;8(3):363-367. doi: <https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2018.0099>
13. Ussher JM, Allison K, Perz J, Power R. LGBTQI, Qualité de vie et détresse des patients atteints de cancer: Une comparaison par sexe, sexualité, âge, type de cancer et éloignement géographique. Équipe O avec CS, éd. *Devant Oncol.* 2022;12:873642. doi: <https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.873642>
14. Gannon T, Phillips B, Saunders D, Berner AM. Knowing to Ask and Feeling Safe to Tell — Comprendre les influences des interactions HCP-Patient dans les soins contre le cancer pour les enfants et les jeunes LGBTQ+. *Devant Oncol.* 2022;12. doi:10.3389/fonc.2022.891874
15. Cloyes KG, Guo JW, Tennant KE et coll. Explorer les réseaux de soutien social et les interactions des jeunes adultes et des personnes LGBTQIA+ survivantes du cancer et partenaires de soins. *Devant Oncol.* 2022;12:852267. doi: <https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.852267>
16. Waters AR, Bybee S, Warner EL, Kaddas HK, Kent EE, Kirchhoff AC. Charge financière et santé mentale parmi les survivants du cancer des adolescents et des jeunes adultes LGBTQIA+ pendant la pandémie de COVID-19. *Devant Oncol.* 2022;12:832635. doi: <https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.832635>
17. Desai MJ, Gold RS, Jones CK et coll. Résultats en santé mentale chez les adolescentes et les jeunes adultes ayant survécu au cancer d'une minorité sexuelle. *J Adolesc Jeune adulte Oncol.* 2021;10(2):148-155. doi: <https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2020.0082>
18. Power R, Ussher JM, Perz J, Allison K, Hawkey AJ. Survivre à la discrimination en poussant ensemble: LGBTQI Cancer Expériences de stress et de soutien social chez les patients atteints de cancer et les aidants des minorités. *Devant Oncol.* 2022;12:918016. doi: <https://dx.doi.org/10.3389/fonc.2022.918016>
19. Maurice-Stam H, van Erp LME, Maas A et coll. Jalons psychosociaux du développement des jeunes adultes survivants du cancer infantile. étude DL de groupe, éd. *Soutenez le cancer.* 2022;30(8):6839-6849. doi: <https://dx.doi.org/10.1007/s00520-022-07113-3>
20. Tonorezos ES, Barnea D, Cohn RJ et coll. Modèles de soins pour les survivants du cancer de l'enfant à travers le monde: Faire progresser les soins de survie au cours de la prochaine décennie. *J Clin Oncol.* 2018;36(21):2223-2230. doi: <https://dx.doi.org/10.1200/JCO.2017.76.5180>
21. Hauken MA, Holsen I, Fismen E, Larsen TMB. Travailler à une bonne vie en tant que survivant du cancer: une étude longitudinale sur les résultats positifs pour la santé d'un programme de réadaptation pour les jeunes adultes survivants du cancer. *Les infirmières contre le cancer.* 2015;38(1):3-15. doi: <https://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000138>
22. Niedzwiedz CL, Knifton L, Robb KA, Katikireddi SV, Smith DJ. Dépression et anxiété chez les personnes vivant avec et au-delà du cancer: une priorité clinique et de recherche croissante. *Cancer du BMC.* 2019;19(1):943. doi: <https://dx.doi.org/10.1186/s12885-019-6181-4>
23. Boonman AJ, Cuypers M, Leusink GL, Naaldenberg J, Bloemendal HJ. Traitement du cancer et prise de décision chez les personnes ayant une déficience intellectuelle: une revue de la littérature exploratoire. *Lancet Oncol.* 2022;23(4):e174-e183. doi:10.1016/S1470-2045(21)00694-X
24. Institution nationale du cancer. Neurodiversité. Publié le 25 avril 2022. Consulté le 21 février 2024. <https://dceg.cancer.gov/about/diversity-inclusion/inclusivity-minute/2022/neurodiversity>
25. Schmitz C, Baum J, Lax H et coll. Préservation de la fertilité et épanouissement de la parentalité après traitement des tumeurs malignes hématologiques: résultats de l'étude «Aftercare in Blood Cancer Survivors» (ABC). *Int J Clin Oncol.* 2020;25(6):1187-1194. doi: <https://dx.doi.org/10.1007/s10147-020-01639-4>
26. Belpame N, Kars MC, Beeckman D, et coll. Le processus en 3 phases dans l'expérience du cancer chez les adolescents et les jeunes adultes. *Les infirmières contre le cancer.* 2018;41(3):E11-E20. doi: <https://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000501>

27. Janssen SHM, Vlooswijk C, Manten-Horst E, et al. Apprendre des survivants du cancer des adolescents et des jeunes adultes de longue durée (AYA) en ce qui concerne leurs besoins de soins spécifiques à l'âge afin d'améliorer les programmes actuels de soins AYA. *Cancer Med*. Publié en ligne 2023. doi: <https://dx.doi.org/10.1002/cam4.6001>
28. Kye SY, Lee HJ, Lee Y, Kim YA. Attitudes du public envers les survivants du cancer chez les adultes coréens. *Cancer Res Treat*. 2020;52(3):722-729. doi: <https://dx.doi.org/10.4143/crt.2019.265>
29. Greer M. Disparités d'invalidité dans les soins contre le cancer. *Ons Voice*. <https://voice.ons.org/news-and-views/disability-disparities-in-cancer-care>. Publié le 7 mars 2023. Consulté le 19 avril 2023.
30. Garmy P, Jakobsson L. Expériences de réadaptation du cancer: Une étude transversale. *J Clin Nurs*. 2018;27(9-10):2014-2021. doi: <https://dx.doi.org/10.1111/jocn.14321>
31. Lo AC, Samuel V, Chen B, Savage KJ, Freeman C, Goddard K. Évaluation de la discussion des effets tardifs et des recommandations de dépistage chez les survivants du lymphome adolescent et jeune adulte (AYA). *J Cancer Survive*. 2021;15(2):179-189. doi: <https://dx.doi.org/10.1007/s11764-020-00922-7>
32. Scardaville MC, Murphy KM, Liu F, et coll. Connaissance de la protection juridique et des ressources liées à l'emploi chez les jeunes adultes atteints du cancer. *J Adolesc Jeune adulte Oncol*. 2019;8(3):312-319. doi: <https://dx.doi.org/10.1089/jayao.2018.0097>
33. Pousette A, Hofmarcher T. *IHE-REPORT-2024\_1\_*; 2024. Consulté le 19 février 2024. [https://ihe.se/app/uploads/2024/01/IHE-REPORT-2024\\_1\\_.pdf](https://ihe.se/app/uploads/2024/01/IHE-REPORT-2024_1_.pdf)
34. Bava L, Johns A, Freyer DR, Ruccione K. Développement d'un service culturellement compétent pour améliorer le fonctionnement académique des survivants latino-américains de la leucémie lymphoblastique aiguë: Considérations méthodologiques. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2017;34(3):222-229. doi: <https://dx.doi.org/10.1177/1043454216676837>
35. Bressoud A, Real del Sarte O, Stiefel S, et al. Impact de la structure familiale sur les survivants à long terme de l'ostéosarcome. *Soutenez le cancer*. 2007;15(5):525-531. <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med6&NEWS=N&AN=17205278>
36. Bonneau J, Dugas K, Louis A, Morel L, Toughza J, Frappaz D. [Résultat éducatif et social après le cancer de l'enfant]. *Cancer des taureaux*. 2015;102(7-8):691-697. doi: <https://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2015.03.010>
37. Abrahao R, Maguire FB, Morris CR, Parikh-Patel A, Parsons HM, Keegan THM. L'influence de l'Affordable Care Act-Dependent Care Expansion sur la couverture d'assurance chez les jeunes survivants du cancer en Californie: une analyse actualisée. *Cancer Causes Contrôle*. 2021;32(1):95-101. doi: <https://dx.doi.org/10.1007/s10552-020-01360-7>
38. OCDE. *Vaincre les inégalités en matière de cancer dans l'UE*. OCDE; 2024. doi:10.1787/14fdc89a-fr
39. Howell CR, Wilson CL, Yasui Y, et coll. Effet de voisinage et obésité chez les survivants adultes du cancer pédiatrique: Un rapport de l'étude de cohorte à vie de St. Jude. *Cancer de l'INT J*. 2020;147(2):338-349. doi: <https://dx.doi.org/10.1002/ijc.32725>
40. Afshar N, DR anglais, Chamberlain JA, et al. Différences dans la survie du cancer par éloignement de résidence: une analyse des données d'un registre du cancer basé sur la population. *Cancer Causes Contrôle*. 2020;31(7):617-629. doi: <https://dx.doi.org/10.1007/s10552-020-01303-2>
41. Petridou ET, Dimitrova N, Eser S, et coll. Leucémie infantile et lymphome: tendances temporelles et facteurs affectant la survie dans cinq registres du cancer de l'Europe du Sud et de l'Est. *Cancer Causes Contrôle*. 2013;24(6):1111-1118. doi: <https://dx.doi.org/10.1007/s10552-013-0188-y>
42. Friedrich P, Lam CG, Kaur G, Itriago E, Ribeiro RC, Arora RS. Déterminants de l'abandon du traitement dans le cancer de l'enfant: Résultats d'un sondage mondial. *PLOS One*. 2016;11(10):e0163090. doi: <https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0163090>
43. Linendoll N, Murphy-Banks R, Sae-Hau M, et coll. Évaluer le rôle de la navigation financière dans l'atténuation des difficultés financières chez les jeunes adultes ayant des antécédents de cancer du sang: Un modèle hybride de type 2 randomisé efficacité-mise en œuvre. *Procès de Contemp Clin*. 2023;124:107019. doi: <https://dx.doi.org/10.1016/j.cct.2022.107019>

44. Commission européenne. Programme «L'UE pour la santé» 2021-2027 — une vision pour une Union européenne en meilleure santé. Publié en 2021. Consulté le 5 mars 2024. [https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-european-union\\_en](https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-european-union_en)
45. Commission européenne. Le plan de lutte de l'Europe.; 2021. Consulté le 5 mars 2024. [https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip\\_21\\_342](https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_21_342)
46. Barwise K, Talkers A, Linklater E. *INTEGRATING MIGRATION INTO HEALTH INTERVENTIONS Union européenne A TOOLKIT FOR INTERNATIONAL COOPERATION AND DEVELOPMENT ACTORS.*; 2022. Consulté le 30 avril 2023. <https://eea.iom.int/sites/g/files/tmzbd1666/files/mmicd/toolkit-mmicd-health.pdf>