

Le devenir de jeunes adultes guéris d'un cancer dans l'enfance : le registre Rhône-Alpes des Cancers de l'Enfant basé au CHU de Saint-Etienne

Depuis plusieurs années, il a été constaté que les enfants ayant eu un cancer ont un risque plus important de développer des complications à l'âge adulte. Ces complications à long terme dépendent à la fois de la maladie initiale et des traitements reçus. Afin de dépister le plus tôt possible certains troubles, le registre Rhônalpin des cancers de l'enfant, mis en place au CHU de Saint-Etienne depuis 1987, propose de revoir les patients pour une consultation de suivi à long terme.

Les conséquences à l'âge adulte d'un cancer dans l'enfance

Les cancers de l'enfant sont rares (environ 150 nouveaux cas en région Rhône-Alpes par an chez les enfants de moins de 15 ans), mais les taux de survie atteignent 80 %, toutes tumeurs ou leucémies confondues. Les jeunes adultes guéris d'un cancer dans l'enfance ont un risque plus important de développer des complications de nombreuses années après la fin des traitements. **La mise en œuvre d'un suivi adapté tenant compte des différentes thérapies reçues est un enjeu majeur ayant pour but de dépister précocement certains troubles.** L'Association du Registre des Cancers de l'Enfant en Région Rhône-Alpes (ARCERRA), basée dans le service d'Hématologie et Oncologie Pédiatriques du CHU de Saint-Etienne et présidée par le **Dr Claire Berger**, recense depuis 1987 tous les cas de cancers survenus chez des enfants de moins de 15 ans résidant en région Rhône-Alpes.

Une étude a montré un manque d'information des patients

En 2008, grâce à l'aide financière de La Fondation de France, une étude a permis de mettre en évidence, chez 192 jeunes adultes, un manque d'information quant à leur état de santé et aux recommandations de suivi adapté à leur maladie dans l'enfance, ainsi qu'une volonté forte de leur part de participer activement à leur prise en charge et voir leur avis mieux pris en compte par le milieu médical.

Les complications à long terme dépendent de la maladie initiale, mais aussi des thérapeutiques reçues. Elles peuvent comporter des maladies du cœur et des vaisseaux (après irradiation ou chimiothérapie), des conséquences sur la fertilité, des troubles endocriniens (croissance, fonction thyroïdienne), des déficits de la vision ou de l'audition, une alopecie, des problèmes dentaires et par conséquent une altération de la qualité de vie.

Certains de ces effets tardifs pouvant bénéficier de solutions thérapeutiques ou de prévention, des outils de surveillance ont été proposés. De ce fait, la mise en évidence de ces complications et l'information personnalisée des patients devient primordiale.

Une consultation de suivi

En 2010, l'Institut National du Cancer (INCa) a décidé de subventionner, pour une durée de 4 ans, un projet de consultation conjointe de Suivi à Long Terme en Oncologie (étude SALTO) visant à une transition coordonnée et à un « passage de témoin » de la pédiatrie à la médecine d'adultes (services de médecine interne) dans l'ensemble des régions Rhône-Alpes-Auvergne (Lyon, Grenoble, Clermont-Ferrand et Saint-Etienne).

Sur les 255 patients ayant pu être

contactés à ce jour, 181 (71%) ont adhéré à cette proposition de suivi. Ils ont 22 années en moyenne de recul après le diagnostic et 80% d'entre eux, âgés en moyenne de 28 ans (19 – 39 ans), ont déjà été vus en consultation.

Les discordances relevées entre les déclarations faites par les patients dans le questionnaire préalable à la consultation et les complications authentifiées lors de l'examen médical, montrent qu'une consultation médicale régulière est indispensable. Les complications relevées sont souvent conformes à celles déjà connues. Toutefois, une entrevue avec une psychologue proposée juste après la consultation médicale a permis de mettre en évidence que **plus de la moitié de ces patients (56%) avaient présenté au moins un trouble psychiatrique dans leur vie, principalement des troubles anxieux** (agoraphobie, état de stress post-traumatique) ou des troubles de l'humeur.

La majorité des patients et des médecins traitants interrogés ont trouvé la consultation utile. En effet, peu de patients avaient bénéficié auparavant du suivi recommandé par la Société Française des Cancers de l'Enfant et la consultation a permis un bilan médical complet grâce à la réalisation des examens adaptés aux thérapeutiques reçues. Les fiches d'information élaborées par le comité Suivi à long terme de la Société Française des Cancers de l'Enfant ont été remises de manière personnalisées aux anciens patients. 85% d'entre eux les ont trouvées utiles et 67 % disent avoir suivi les recommandations.

Un réseau européen pour étudier et limiter les effets secondaires

Par ailleurs, depuis 2008, l'ARCERRA collabore au niveau européen au PanCare, un réseau européen pluridisciplinaire de professionnels, de jeunes adultes guéris

d'un cancer dans l'enfance, ayant pour but de réduire la fréquence, la gravité et l'impact des effets secondaires tardifs des traitements des cancers de l'enfant et de l'adolescent. Ce réseau a aussi pour but d'assurer un suivi à long terme optimal à chaque ancien patient à travers l'Europe en veillant à l'équité d'accès aux soins, en incitant la recherche collaborative et en incarnant une ressource pour la recherche

sur l'ensemble des effets à long terme des traitements du cancer. Dans ce cadre, la Communauté Européenne subventionne le projet PanCareLife, au sein duquel l'ARCERRA représente la seule entité française. L'association regroupe des études visant plus précisément la fertilité, la toxicité auditive et la qualité de vie après un cancer survenu avant l'âge de 25 ans.