Éditorial / Editorial

Y. PÉREL¹, C. VERGELY²

Cancers de l'enfant : succès, partenariats et nouveaux défis

Childhood cancer: successes, partnerships and new challenges

¹Président de la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital des enfants, CHU Pellegrin, place Amélie Raba-Léon, F-33000 Bordeaux, France

²Présidente de l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie, 354, route de Ganges, F-34000 Montpellier, France

■ Un enfant sur 500 est atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans ; les registres recensent chaque année en France 1 700 nouveaux cas dans cette tranche d'âge (incidence annuelle brute : 152,3/million) [1] ; 700 cas sont observés annuellement entre 15 et 19 ans. Les cancers de l'enfant diffèrent de ceux de l'adulte par leurs caractéristiques cliniques (rapidité évolutive), biologiques, anatomopathologiques (les carcinomes sont au contraire tout à fait exceptionnels chez l'enfant) et par une sensibilité thérapeutique élevée permettant l'obtention de la guérison dans plus de 75 % des cas. Ils constituent néanmoins la deuxième cause de décès (après les accidents) à cet âge de la vie.

La spécificité de la cancérologie pédiatrique et de l'adolescent a été explicitée dans la circulaire n° 161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004, écrite conjointement avec les soignants, les associations de parents et les tutelles, et a conduit à l'établissement de critères d'agrément précis et adaptés pour la pratique des traitements anticancéreux chez l'enfant et l'adolescent de moins de 18 ans (INCa 20 décembre 2007).

Dans la dynamique du Plan cancer 1, les filières de soins se sont structurées avec la définition de 29 centres spécialisés de cancérologie pédiatrique, et parallèlement les associations de parents se sont fédérées en Union nationale pour poursuivre le partenariat établi. Cette nouvelle organisation a permis des progrès sensibles en termes d'annonce et d'accompagnement, de globalité de la prise en charge [2], de soins de support, d'implication dans la recherche et de taux de guérison. L'identification d'organisations hospitalières de recours en cancérologie pédiatrique [3] constitue une nouvelle étape : c'est à l'échelle de sept interrégions que sont désormais organisées les réunions de concertation pluridisciplinaires, interrégionales (RCPI) et que sont définies des filières de soins, notamment pour la radiothérapie, la neuro-oncologie, les greffes de cellules souches hématopoïétiques allogéniques, les tumeurs osseuses ; enfin, la rareté ou la complexité de certaines tumeurs requiert une expertise nationale.

La cancérologie pédiatrique bénéficie en France de son organisation scientifique autour d'une société savante, la SFCE, qui coordonne la rédaction des recommandations thérapeutiques et des essais cliniques. Elle s'appuie sur un enregistrement exhaustif (Registre national des hémopathies malignes de l'enfant et Registre national des tumeurs solides de l'enfant), des liens solides avec les plates-formes de biologie, d'une formation médicale commune (diplôme interuniversitaire), d'une implantation européenne et internationale forte et des contacts fructueux avec le monde associatif (associations de parents et de *fund raising*).

La présence forte des parents dans les services de cancérologie pédiatrique, celle des associations de parents et d'anciens patients (notamment adolescents) infléchissent clairement et positivement les conditions de diagnostic, d'annonce, de prise en charge et de suivi. Dans un contexte où l'émotion et les affects sollicitent profondément les soignants, les unités de cancérologie pédiatrique ont élaboré en équipe des

stratégies d'alliance thérapeutique avec l'enfant et ses parents [4]. Le dialogue entamé depuis de nombreuses années a conduit parents et soignants à unir leurs compétences pour l'enfant atteint de cancer afin de lui assurer, tout au long de sa maladie, une vie de qualité et pour donner à sa famille la possibilité d'assumer cette période hors normes. C'est dans ce but que les associations de parents s'impliquent tout spécialement dans l'information, la qualité de la prise en charge, la recherche fondamentale et clinique et participent activement aux aspects sociaux inhérents à la maladie grave de l'enfant. En effet, si les droits et les allocations ont bien été obtenus après des années de négociation, leur application et leur adaptation sont loin d'être systématiques, ce qui peut mettre en péril l'avenir social de l'enfant malade et l'équilibre financier ou la stabilité de sa famille. Or, cette partie de l'histoire n'est plus à négliger : avec un taux de 75 % de guérison, il y a environ, en 2012, 260 000 adultes européens qui ont été traités pour un cancer dans leur enfance [5]. La qualité de vie de l'enfant et de sa famille, pendant la période des traitements et, souvent, longtemps après, a un impact social et économique qui doit être considéré comme un élément essentiel de la prise en charge globale même s'il n'a jamais été complètement évalué.

Après des décennies de progrès continus (optimisation des thérapeutiques disponibles), les progrès à venir seront les plus difficiles à obtenir, car ils devront être aussi bien médicaux et scientifiques (démembrement de maladies rares, définition de nouveaux facteurs de pronostic, traitements innovants et ciblés ...) que relevant des sciences humaines (devenir à long terme des patients, réinsertion sociale...). Les acteurs de la cancérologie pédiatrique ont l'ambition de réunir et d'interfacer de façon exhaustive les données des cohortes et registres, des études cliniques de la SFCE, d'une bibliothèque virtuelle pédiatrique (ainsi systématiquement annotée) et des plates-formes de biologie. Cette mise en commun (projet HOPE.fr, hématologie oncologie pédiatrique France) doit contribuer aux progrès dans les différents axes du Plan cancer 2 : observation, recherche, soins (accès et filières de soins, prise en charge des adolescents [6]), dépistage et suivi des enfants à risque génétique, après-cancer, formation et information.

Soignants, chercheurs, anciens malades et associations de parents ont tous un rôle à jouer, au service de l'enfant. ■

Références

1. Lacour B, Guyot-Goubin A, Désandes E, et al. (2011) Cancers de l'enfant et de l'adolescent : de quoi parlons-nous ? *Oncologie* 13(4): 125-35
2. Lemaître L, Haouy S, Lopez-Perrin K, et al. (2011) Quels projets de vie pour l'enfant atteint de cancer ? *Oncologie* 13(4): 137-9
3. Hoog Labouret N, Hue L (2011) L'équité d'accès à des soins de qualité pour les enfants et adolescents atteints de cancer. *Oncologie* 13(4): 140-4
4. Davous D, Bourdeaut F (2011) La nécessaire alliance entre parents, enfant et soignants. *Oncologie* 13(4): 145-50
5. Tabone MD, Berger C, Pacquement H, et al. (2011) État de santé et qualité de vie à long terme après guérison d'un cancer traité durant l'enfance. Devenir des enfants guéris d'un cancer. *Oncologie* 13(4): 151-6
6. Corradini N, Laurence V, Dreno L, et al. (2011) Adolescents et cancer : une prise en charge spécifique pour ne plus être *lost in transition*. *Oncologie* 13(4): 157-64