

Oncologie pédiatrique : l'importance d'agir pour le plus grand nombre

Chaque année, en France, 2 500 nouveaux cas de cancers sont recensés chez les enfants et les adolescents, avec un besoin crucial d'accompagnement. Comment améliorer la prise en charge globale de ces jeunes patients mais aussi de leurs parents ? La Fondation du Leem récompense des projets innovants en oncologie pédiatrique, avec un objectif central : en faire bénéficier le plus grand nombre.

Diffuser dans les territoires...

Dans l'accompagnement de la maladie, aucune étape n'est à négliger. Et cela commence par l'annonce elle-même de la maladie. Si les progrès de ces dernières années sont indéniables (mise en place de la consultation d'annonce, recommandations aux professionnels...), elle reste traumatisante pour les enfants, leurs parents, leurs familles mais aussi les médecins. Comme le résume très bien Damien Bodet, Responsable du service d'Hémo-Onco-Immunologie Pédiatrique du CHU de Caen, « *c'est dire quelque chose que l'on n'a pas envie de dire à quelqu'un qui n'a pas envie de l'entendre* ». Pourtant, de nombreuses informations sont à transmettre dans ce même moment. Comment les donner ? Comment interagir en fonction des réactions et des émotions de chacun ? Le groupement des Hôpitaux Universitaires du Grand Ouest utilise la simulation en santé. Pendant des séances d'une journée, un binôme médecin-psychologue observe des internes face à des acteurs jouant les parents d'un enfant atteint d'un cancer. Les scénarios d'annonce, écrits à l'avance, sont très précis, et peuvent illustrer différentes situations comme le déni ou la sidération. L'objectif est d'apprendre à repérer ces moments, notamment grâce à un débriefing pendant lequel examinateurs et examinés reprennent ce qu'il s'est passé, analysent les mots, le langage non-verbal... « *Ces ateliers de simulation présents à Angers et à Caen ont spontanément été déployés pour toute l'inter-région en s'appuyant sur le réseau Grand-Ouest Cancer de l'enfant* », précise Damien Bodet.

... en France...

Le cancer est un combat. Frédéric Sotteau, sportif professionnel passionné par la voile, a imaginé préparer les enfants à la maladie comme on prépare un sportif de haut niveau. Naïf ? Non, à en juger par le succès grandissant que rencontre [son Association « Sourire à la Vie »](#). « *Mon objectif était d'ancrer les enfants dans une vie d'enfant, avec du sport, de la nutrition, des projets, un meilleur sommeil...* », explique-t-il. Pour cela, l'association les accueille dans un lieu dédié à Marseille, face à la mer : « le Phare des sourires ». Ils y restent la journée, parfois la nuit, sur des séjours plus ou moins longs. Et cela fonctionne. Progressivement, la mise en place de soins – légers - a permis de décharger l'hôpital et d'offrir un cadre plus agréable aux enfants. Il y a deux ans, le programme a été ouvert à Nice et à Montpellier, il y a un an et demi à Besançon et à Dijon. Et prochainement Nantes, l'Outre-Mer... Une réussite pour l'Association, mais aussi pour la Fondation qui l'a soutenue. « *Une dimension très importante pour nous est que le projet soutenu, développé dans une région, puisse être exporté à l'ensemble du territoire* », témoigne Jean-Luc Harousseau, président de la Fondation du Leem.

... et en Europe

Malgré une offre thérapeutique importante, près de la moitié des enfants en échec thérapeutique ne sont pas éligibles aux essais cliniques en cours sur des médicaments innovants. Parfois même, un traitement potentiel pour leurs tumeurs n'est disponible que chez les adultes. Dans ces situations, les

médecins peuvent soit prescrire un traitement expérimental (avec des autorisations spéciales des autorités de santé), soit prescrire un traitement autorisé pour une autre indication (« hors-AMM »), c'est-à-dire en dehors des indications pour lequel il a été autorisé sur le marché. Malheureusement, ces prescriptions n'étaient pas accompagnées jusqu'alors d'une collecte d'informations. C'est l'objectif du [programme SACHA](#) : agréger les informations de ces prescriptions, pour notamment ajuster le traitement selon les données d'efficacité et de sécurité obtenues, ou orienter de futurs essais cliniques. Le projet de la Société française de lutte contre les cancers de l'enfant est piloté par l'Institut Gustave-Roussy et déployé dans les 32 centres d'onco-pédiatrie. Entre mars 2020 et avril 2022, 329 patients avaient déjà été inclus. « *Pour le moment, nous sommes en train d'élargir SACHA à l'Europe, avec déjà six pays qui y travaillent* », raconte Gilles Vassal, pédiatre oncologue à Gustave-Roussy.