

PROJET 8

Prévenir les répercussions d'un cancer des jeunes



## Mieux accompagner les enfants et adolescents traités pour une tumeur cérébrale : évaluation d'un parcours de soins intégré dès le diagnostic

### PORTEUR DU PROJET

**Dr Christelle Dufour**

Département de Cancérologie de l'Enfant et de l'Adolescent Gustave Roussy, Villejuif

### CONTEXTE

En France, 1 enfant sur 440 développera un cancer avant l'âge de 15 ans. Les tumeurs cérébrales sont parmi les tumeurs les plus fréquentes. Environ 500 mineurs en sont ainsi touchés annuellement sur le territoire national. Ces chiffres conséquents s'accompagnent toutefois d'une augmentation constante du nombre de rémissions : 80 % des patients sont aujourd'hui guéris de leur cancer<sup>1</sup>. Si le pronostic est bon, les jeunes traités pour une tumeur cérébrale restent toutefois très exposés à un certain nombre de difficultés à long-terme (physiques, cognitives, émotionnelles, qualité de vie...).

### ENJEU

L'ensemble des difficultés post-traitement peut mettre à mal l'insertion sociale des enfants et des adolescents, mais aussi perturber l'entourage familial. La mise en place d'un accompagnement précoce, adapté et multidisciplinaire (psychologique, neuro-psychologique, social, scolaire...) apparaît à cet égard indispensable pour favoriser une insertion pleine et entière de ces jeunes dans la société. À ce jour, cet accompagnement est loin d'être harmonisé et évalué en France, appelant des travaux en ce sens.

### VOIE DE RECHERCHE

Le projet de l'équipe lauréate de l'appel à projets du Fonds Amgen France pour la Science et l'Humain est né de la volonté des pédiatres oncologues de combler les manques et de proposer l'accompagnement le plus innovant et le plus adapté possible à ces enfants/adolescents et à leur famille. Une approche qui s'inscrit pleinement dans l'axe n°2 de la nouvelle Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 : « Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie ».

### LE PROJET

Une étude observationnelle a été montée, basée sur une approche mixte s'appuyant sur le modèle RE-AIM d'évaluation des programmes de soins\*. Son objectif est d'évaluer, de manière observationnelle, l'efficacité et la portée des programmes de soins spécifiques et multidisciplinaires de 3 programmes d'accompagnement distincts proposés aux enfants ou adolescents traités et suivis pour une tumeur cérébrale au sein de Gustave Roussy, du centre Oscar Lambret et du CHU de Toulouse. L'objectif : cerner leur intérêt, leurs limites, à quelles personnes ils bénéficient le plus, le positionnement des professionnels impliqués et les coûts associés.

\* Le cadre d'évaluation RE-AIM évalue l'impact d'interventions sur la santé publique. Il a pour objectif d'encourager les décideurs à porter plus d'attention aux éléments de programme essentiels, qui peuvent améliorer la mise en œuvre d'interventions efficaces et généralisables.

### PERSPECTIVES

L'étude permettra de proposer des recommandations de suivi et d'accompagnement documentées aux instances législatives qui auront vocation à être considérées comme « soins courants », pour garantir aux jeunes et à leurs proches une égalité d'accès aux chances et une intégration pleine et entière dans la société. Établir un bénéfice direct d'un accompagnement intégré aux soins oncologiques favorisera de surcroît la réplification des programmes identifiés dans d'autres hôpitaux ou centres de lutte contre le cancer. Le projet permettra également d'évaluer le coût de ce type de programmes, en vue d'une éventuelle indexation à la nomenclature de l'Assurance maladie.

1. INCa. Les cancers en France, édition 2018