Suivi au long terme des patients guéris de cancer dans l'enfance traités au CHU de Bordeaux. Enquête auprès de 138 patients et de leurs médecins traitants 10 ans après

Maïté Chipi

▶ **To cite this version:**

Maïté Chipi. Suivi au long terme des patients guéris de cancer dans l'enfance traités au CHU de Bordeaux. Enquête auprès de 138 patients et de leurs médecins traitants 10 ans après. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-00954617

HAL Id: dumas-00954617

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00954617

Submitted on 3 Mar 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Bordeaux 2

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2013 **N°134**

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par Maité CHIPI
Née le 15 août 1984 à Cognac (16)

Le 18 décembre 2013

Suivi au long terme des patients guéris de cancer dans l'enfance traités au CHU de Bordeaux.

Enquête auprès de 138 patients et de leurs médecins traitants 10 ans après.

Directeur de thèse

Monsieur le Professeur Jean-Louis DEMEAUX

Jury

Monsieur le Professeur Yves PEREL	Président
Madame le Docteur Sophie ANSOBORLO	Juge et Rapporteur
Monsieur le Professeur Guy KANTOR	Juge
Monsieur le Professeur Gérard DUCOS	Juge
Monsieur le Professeur Jean-Louis DEMEAUX	Juge

REMERCIEMENTS

A MON JURY DE THESE

Monsieur le Professeur Jean-Louis DEMEAUX, *Professeur des Universités*,

Vous me faites l'honneur d'avoir dirigé ce travail et de participer à ce jury de thèse.

Merci de votre confiance pour le choix de ce sujet de thèse et de votre implication dès les prémices de ce travail. Merci de votre disponibilité, réactivité et conseils précieux.

Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

Monsieur le Professeur Yves PEREL, *Professeur des Universités et Praticien Hospitalier,*

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse.

Merci pour votre disponibilité, votre aide et vos encouragements dès le début de ce travail.

Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

Madame le Docteur Sophie ANSOBORLO, *Praticien Hospitalier*,

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury de thèse et d'avoir accepté d'être mon rapporteur de thèse.

Merci pour votre implication dans ce travail, votre disponibilité et l'aide que vous m'avez apportée. Merci pour le temps que vous m'avez accordé.

Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

Monsieur le Professeur Guy KANTOR, *Professeur des Universités et Praticien Hospitalier,*

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury de thèse.

Je vous remercie de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à ce travail.

Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

Monsieur le Professeur Gérard DUCOS, *Professeur Associé,*

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury de thèse.

Veuillez accepter mes plus sincères remerciements pour votre présence dans ce jury.

Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

A MA FAMILLE ET AMIS

A Benoît, merci pour ton soutien, ton aide, tes encouragements tout au long de cette thèse et également bien au-delà. Pour tout ce qui nous reste à partager ensemble...

A mes parents, pour leur soutien inconditionnel tout au long de ces études, leur confiance et encouragements. Merci d'être là.

A mon frère, Eneko, dont je suis très fière.

A ma sœur, Lorea.

A Julian et Wilma, mes parrain et marraine, toujours très proches et présents dans ma vie, très associés à cette thèse.

A Jeannot et Jacqueline, toujours présents également.

A tous mes très nombreux cousins et cousines, répartis un peu partout dans le Monde !

A toute ma famille d'une façon générale, qui n'ont pu faire le déplacement.

A la famille Romeo pour son soutien.

A Caro, mon amie de toujours depuis toutes ces années !

A mes amis de la Fac, pour tous ces nombreux souvenirs partagés et pour les (supers !) WE qu'on arrive encore à s'organiser : Marie-Laure, Aurélie et Pierre, Caroline, Mickaël, Thomas, Anne et Mickaël, Anaëlle et Séb, Audrey, Vince, Matthieu, Elom.

A ceux qui nous ont permis si souvent de bien décompresser au cours de ces études : Stan, Sonia, Marina et Valentin, Marc et Caro, Marie-Laure, Audrey, Sarah, Pauline.

A mes co-internes et en particulier à mes amis rencontrés en cours d'internat : Alex, Jennifer, Vanessa, Arnaud, Dorothée, Gwenn, Charlotte.

A mes praticiens et maîtres de stage pour leur initiation à divers versants de la médecine générale : Dr David, Dr Moliexe, Dr Camedescasse, Dr Fernandes.

A tous mes chefs de stage d'une façon générale pour m'avoir tant appris !

Aux équipes para-médicales rencontrées en cours d'internat, pour leur bonne humeur et parfois « tuyaux » surtout en début d'internat.

A la super équipe du Bouscat, mon dernier stage hospitalier !

Aux secrétaires du service d'oncopédiatrie du CHU de Bordeaux, pour m'avoir aidé à envoyer les questionnaires de cette thèse et à récupérer tous les retours.

Aux médecins traitants ayant accepté de participer et aux patients m'ayant répondu, sans qui rien n'aurait pu être fait.

Enfin, merci à toutes les personnes ayant participé aux relectures !

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION 9
1.1 Epidémiologie des cancers de l'enfant 10
1.1.1 Incidence, sex ratio et répartition en âge 10
1.1.2 Survie 11
1.1.3 Mortalité 11
1.1.4 Classification des cancers pédiatriques 11
1.2 Particularités des cancers de l'adolescent 12
1.3 Prise en charge thérapeutique des cancers de l'enfant 13
1.3.1 Les différents traitements 13
La chimiothérapie 13
La radiothérapie 15
La chirurgie 17
1.3.2 Les effets secondaires potentiels 17
1.3.2.1 Classification des toxicités 17
1.3.2.2 Toxicités aigues 18
1.3.2.3 Effets secondaires à long terme 20
Second cancer 20
Complications cardiovasculaires 21
Fertilité et descendance 22
Effets sur la croissance/Endocrinopathie 24
Complications pulmonaires 25
Rein/Audition 25
Vue/Ostéoporose 25
Apprentissages/Mémoire et concentration 26
Aspects psychosociaux, qualité de vie 26
1.3.3 Justification du suivi sur le long terme de ces patients 28
1.4 Organisation du suivi sur le long terme des survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence 30
1.4.1 Acteurs et localisation géographique du suivi 30
1.4.2 Stratification du suivi en fonction des risques 34
1.4.3 Peu de suivi au long terme en réalité 35
1.4.4 Barrières au suivi 37
Barrières dues aux patients 37
Barrières dues aux professionnels de santé 37
Barrières dues au système de santé 38
1.4.5 Attentes des survivants par rapport au suivi 38
1.4.6 Education des survivants 39
1.4.7 Recommandations internationales 40
1.4.8 Sites internet d'information et de suivis dédiés aux patients 40
1.5 Place du médecin généraliste dans le suivi à long terme 41
1.6 La situation en France 43
1.6.1 La Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE) 43
1.6.2 Plan cancer 2009-2013 43
1.6.3 Autres études en cours 45

2. MATÉRIEL ET MÉTHODES 46
2.1 Schéma de l'étude 47

2.2 Modalités de recueil des données 48
2.2.1 Etude des dossiers patients 48
2.2.2 Elaboration des questionnaires 48
Questionnaire postal « patients » **48**
Questionnaire téléphonique « médecins traitants » **49**
2.2.3 Modalités de mise en œuvre des questionnaires 49
Questionnaire postal « patients » **49**
Questionnaire téléphonique « médecins traitants » **50**
2.3 Traitement et analyse des données 51
2.3.1 Saisie et traitement des données 51
2.3.2 Analyse descriptive 51

3. RÉSULTATS 52
3.1 Etude des dossiers patients 52
3.2 Caractéristiques des patients inclus 53
3.3 Chronologie de réception et taux de réponse pour le questionnaire postal « patients » 56
3.3.1 Après le premier envoi 56
3.3.2 Après la relance 57
Relance postale **57**
Relance téléphonique **57**
3.4 Taux de réponse pour le questionnaire téléphonique « médecins traitants » 59
3.5 Analyse descriptive des réponses au questionnaire postal « patients » 60
3.5.1 Caractéristiques des patients répondeurs 60
3.5.2 Connaissance de la pathologie/perception de l'état de santé actuel 61
3.5.3 Suivi reçu 62
3.5.4 Examens complémentaires réalisés 5 ans après le diagnostic 64
3.5.5 Consignes de suivi/utilité du suivi 65
3.5.6 Manques dans le suivi réalisé 66
3.5.7 Connaissances et inquiétudes vis à vis des complications potentielles 67
3.5.8 Médecin traitant actuel 68
3.5.9 Commentaires libres des patients 70
3.6 Analyse descriptive des réponses au questionnaire téléphonique « médecins traitants » 72
3.6.1 Questions préliminaires 72
3.6.2 Possession d'une synthèse médicale 72
3.6.3 Suivi reçu 73
3.6.4 Examens complémentaires réalisés 5 ans après le diagnostic 75
3.6.5 Utilité du suivi 75
3.6.6 Lorsque le patient est vu en consultation 76
3.6.7 Ressources disponibles face à un événement 77
3.6.8 Motivation et besoins pour participer à un suivi conjoint 78
3.6.9 Commentaires libres des médecins 78
3.7 Analyse comparative des réponses aux questions identiques dans les deux questionnaires 81
3.7.1 Possession d'une synthèse médicale 81

3.7.2 Suivi reçu 81
Suivi entre la 5° et la 10° année après le diagnostic de cancer **81**
Suivi actuel **83**
Suivi dans 10 ans **85**
3.7.3 Examens complémentaires réalisés 5 ans après le diagnostic 87
3.7.4 Utilité du suivi 88

4. DISCUSSION 90
4.1 Synthèse et analyse des résultats 90
4.1.1 Etude des dossiers patients 90
4.1.2 Caractéristiques des patients 90
4.1.3 Taux de réponse au questionnaire postal « patients » 92
4.1.4 Taux de réponse au questionnaire téléphonique « médecins traitants » 93
4.1.5 Analyse des questions comparables dans les deux questionnaires..... 93
4.1.6 Analyse des questions propres au questionnaire « patients » 98
4.1.7 Analyse des questions propres au questionnaire « médecins traitants » 100
4.2 Biais 102
4.2.1 Biais de recueil 102
4.2.2 Biais de sélection 102
4.2.3 Biais de mesure 102
4.2.4 Limite sémantique ? 104
4.3 Propositions pour améliorer la continuité des soins pour ces survivants 104

5. CONCLUSION 113
6. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 114
7. INDEX 118
8. ANNEXES 120
9. SERMENT D'HIPPOCRATE 133

1. INTRODUCTION

Les cancers de l'enfant sont rares mais avec le taux actuel de survie à 5 ans (tous âges et cancers confondus) de 82% (1), le nombre de survivants représente une population sans cesse croissante. A l'heure actuelle, on estime qu'un jeune adulte sur 630 est un survivant de cancer pédiatrique ou de l'adolescence (2). Cette population est à risque important de morbi-mortalité en raison des traitements reçus. En général, dans les 5 ans suivant le diagnostic, le suivi de ces patients est réalisé par le centre ayant effectué le traitement initial.

Le suivi sur le long terme, au delà de 5 à 10 ans après le diagnostic, est par contre mal connu, malgré la certitude de sa nécessité et de recommandations existantes à ce sujet. En réalité, il n'existe pas, à l'heure actuelle, d'organisation bien établie de ce suivi à long terme ; il reste encore notamment à déterminer qui pourrait être l'interlocuteur principal de ces anciens patients, devenus de jeunes adultes. De plus, ces jeunes adultes ont souvent une mobilité géographique importante associée à un changement de médecin traitant.

Nous avons voulu nous intéresser au parcours de soins de ces survivants, à distance de leur diagnostic de cancer.

L'objectif de ce travail est de déterminer le suivi actuel de ces survivants, de documenter le niveau d'informations dont dispose le médecin traitant actuel concernant cet antécédent de cancer et de documenter l'adhésion de ce médecin traitant à un projet de suivi spécifique, en fonction du cancer initial. Pour cela, nous avons réalisé une étude descriptive, à l'aide de deux questionnaires, auprès d'un échantillon de survivants de cancers pédiatriques diagnostiqués entre 2001 et 2003 au CHU de Bordeaux et de leurs médecins traitants respectifs.
Nous essaierons également de faire quelques propositions pour favoriser une continuité dans le parcours de soins.

1.1 Epidémiologie des cancers de l'enfant

1.1.1 Incidence, sex ratio et répartition en âge

Les cancers de l'enfant sont **rares** et représentent environ 0,5% des 320 000 nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque année dans l'ensemble de la population française, tous âges confondus .

L'**incidence** annuelle des cancers de l'enfant est estimée à 153 cas par million. Cela représente 1700 nouveaux cas par an en France sur la période 2004-2008, soit un enfant sur 500 qui sera atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans. Cette incidence était également proche de 1700 pour la période 2000-2006 ; elle est donc **stable** (1).

Ces données d'incidence sont issues des deux registres pédiatriques nationaux, le Registre National des Hémopathies malignes de l'Enfant (RNHE) et le Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant (RNTSE).

Le **sex ratio** est en moyenne de 1,2 garçons pour 1 fille, mais il varie selon le type de cancer : les lymphomes, les médulloblastomes, les sarcomes des tissus mous et les tumeurs osseuses prédominent chez les garçons, alors que les tumeurs germinales et les tumeurs épithéliales sont plus fréquentes chez les filles (3).

La **répartition en âge**, tous types de cancers confondus, est la suivante en France pour la période 2000-2004 : (total de 8473 cancers recensés chez l'enfant)

- Avant 1 an : 918 cas (sur 8473) soit 10,8% des cas
- Entre 1 et 4 ans : 2891 cas (sur 8473) soit 34,1% des cas
- Entre 5 et 9 ans : 2206 cas (sur 8473) soit 26% des cas
- Entre 10 et 14 ans : 2458 cas (sur 8473) soit 29% des cas (3).

La répartition des cas de cancers de l'enfant ne présente pas d'hétérogénéité décelable ni dans le temps ni dans l'espace en France (1).

1.1.2 Survie

La survie globale des enfants atteints de cancer sur la période 2000-2007 est estimée à 82% à 5 ans (tous types de cancers et âges confondus).
La survie à 5 ans varie selon le groupe diagnostique : de 71-72% pour les tumeurs du système nerveux central et les sarcomes des tissus mous à 99% pour les rétinoblastomes.
Elle varie également selon le type histologique à l'intérieur d'un même groupe diagnostique. Ainsi, pour les leucémies, la survie à 5 ans est de 90% pour les leucémies aiguës lymphoblastiques et de 60% pour les leucémies aiguës myéloblastiques (1).

1.1.3 Mortalité

Le cancer représente 7% de la mortalité infantile entre 0 et 15 ans, après les affections néonatales (35%), les malformations congénitales (17%), les causes inconnues (12%), et les accidents (9%).
Il faut cependant noter que cette répartition est très différente entre 0-1 an et la tranche d'âge 1-14 ans. En effet, les cancers représentent 1% des décès avant 1 an et 21% entre 1 et 14 ans, ce qui en fait la deuxième cause de décès, après les accidents (26%), dans cette dernière tranche d'âge (1).

1.1.4 Classification des cancers pédiatriques

Les cancers de l'enfant ont pour particularités leurs caractères histo-pathologiques (fréquence des tumeurs embryonnaires et rareté des carcinomes) et leur origine possible à partir de sites anatomiques multiples, entres autres. Les principaux types de cancers observés chez l'enfant sont les leucémies (29% des cas dont 80% de leucémies aiguës lymphoblastiques), les tumeurs du système nerveux central (24%) et les lymphomes (11%).
Les cancers de l'enfant utilisent donc une classification différente de celle de l'adulte, fondée à la fois sur le type histologique et le site primaire : la Classification

Internationale des Cancers de l'enfant (*International Classification of Childhood Cancer* = ICCC) qui comprend 12 groupes diagnostiques (1,3) (Annexe 1).

1.2 Particularités des cancers de l'adolescent

Les deux registres pédiatriques nationaux français, le Registre National des Hémopathies malignes de l'Enfant (RNHE) et le Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant (RNTSE), recensent les cas de cancers survenant de 0 à 14 ans révolus au moment du diagnostic.
Il n'y a pas de registre national en France pour la tranche d'âge 15-19 ans. Il existe donc peu de données dans notre pays concernant les cancers de cette tranche d'âge, bien que le cancer représente pour les 15-19 ans la troisième cause de mortalité après les accidents et les suicides.

Les données disponibles proviennent de la surveillance épidémiologique effectuée par les registres généraux du cancer du réseau Francim, registres qui enregistrent les cas de cancer tous âges confondus au niveau de certains départements.
En France, le taux d'incidence des cancers pour la tranche d'âge 15-19 ans est de 172,9 par million, c'est à dire un adolescent sur 1000 qui risque de présenter un cancer, soit 700 nouveaux cas par an.

Les tumeurs les plus fréquentes sont les lymphomes (22,9%), les sarcomes osseux et extra-osseux (17,6%), les tumeurs germinales (12,7%), les leucémies (11,9%), les tumeurs du système nerveux central (10,6%). Les tumeurs épithéliales et les carcinomes se font plus fréquents (19,5%) que chez les 0-14 ans, alors que les tumeurs embryonnaires deviennent plus rares (2%) se rapprochant ainsi du type de répartition observée chez l'adulte (1,3).

Il est important de noter ici que les adolescents sont actuellement traités dans des protocoles pédiatriques, ces derniers étant plus agressifs que les protocoles adultes (dans lesquels les adolescents étaient inclus dans le passé) et permettant ainsi d'obtenir davantage de rémissions et donc une meilleure survie. Les protocoles adultes sont souvent moins agressifs que les protocoles pédiatriques en raison de contre-indications

plus importantes chez l'adulte (davantage de comorbidités) que chez l'enfant.

1.3 Prise en charge thérapeutique des cancers de l'enfant

1.3.1 Les différents traitements

La chimiothérapie.

La chimiothérapie tient une **place majeure** dans le traitement des cancers pédiatriques. En effet, les tumeurs malignes de l'enfant sont, pour la plupart, **chimiosensibles**. Cette propriété est en général attribuée au caractère rapidement proliférant de ces tumeurs et à leur capacité à entrer en apoptose.

Nous ne parlerons ici que des grands principes de la chimiothérapie et préciserons quelques particularités de la chimiothérapie chez l'enfant.

La **stratégie thérapeutique** d'utilisation de la chimiothérapie dépend du type de cancer présenté.
Le schéma le plus courant est d'obtenir une rémission complète (avec une chimiothérapie d'induction dans les leucémies aiguës par exemple), puis de poursuivre un traitement pour éradiquer la maladie résiduelle non mesurable mais présente, afin d'aboutir à la guérison (chimiothérapie d'entretien prolongée dans les leucémies aiguës lymphoblastiques associée à des réinductions ; allogreffe de cellules souches hématopoïétiques dans les leucémies aiguës myéloblastiques).
Dans le cas d'une tumeur solide pédiatrique, la chimiothérapie est souvent utilisée dès la preuve histologique du diagnostic (obtenue par un prélèvement). Cette chimiothérapie va alors avoir deux objectifs. Le premier est d'obtenir une régression, éventuellement complète de la tumeur primitive, ou du moins suffisante pour en faciliter l'exérèse c'est à dire l'ablation chirurgicale. Le second est de traiter les métastases à distance visibles ou bien occultes dans les pathologies à fort potentiel métastatique. Cette chimiothérapie première ou préopératoire est dite « néo-adjuvante » et permet d'évaluer la chimiosensibilité de la tumeur, ce qui conditionne la stratégie thérapeutique par la suite et les chances de succès du traitement. Lorsqu'une chimiothérapie est administrée après

une chirurgie d'exérèse, elle est dite « adjuvante » et permet de continuer de traiter la maladie résiduelle (pour une durée variable selon les pathologies).
Enfin, dans d'autres cas, l'enfant est opéré d'emblée de sa tumeur primitive (exemple d'une tumeur cérébrale comme le médulloblastome) et la chimiothérapie « adjuvante » permet de traiter la maladie résiduelle locale et/ou la maladie métastatique non mesurable. Cette chimiothérapie est associée à une radiothérapie à doses éventuellement réduites.

La chimiothérapie est le plus souvent utilisée sous forme d'**association** de plusieurs agents anticancéreux, les cures étant administrées toutes les 3 à 4 semaines. Cette polychimiothérapie augmente les chances d'éliminer un plus grand nombre de cellules par rapport à une monochimiothérapie. Elle peut ainsi éliminer des cellules résistantes à l'une des drogues administrées, mais sensibles à au moins l'une des autres.

Les chimiothérapies sont toujours administrées à la plus haute dose possible ou **dose maximale tolérée** afin d'optimiser l'effet thérapeutique. En effet, pour beaucoup d'agents anti cancéreux, il existe une relation entre la dose administrée et l'effet cytotoxique donc l'efficacité. Mais la chimiothérapie cytotoxique n'est pas spécifique des cellules cancéreuses, elle agit également sur les cellules saines, ce qui conduit à en limiter la dose lors de chaque administration, et parfois la dose cumulée. La **fenêtre thérapeutique** est **étroite**.
La recherche de la dose maximale tolérée implique donc d'accepter que les traitements soient toxiques, en particulier sur le plan hématologique. Il ne faut pas prendre de retard dans les traitements dès que le patient a récupéré des toxicités. En effet, tout retard diminue l'intensité des doses délivrées et met en péril l'efficacité du traitement.

Les **chimiothérapies** dites à **« haute dose »** sont administrées chez des patients traités pour une tumeur chimiosensible à risque élevé de rechute. Ces chimiothérapies à « haute dose » sont en général suivies d'une **greffe de cellules souches hématopoïétiques** autologues ou allogéniques ; on parle de chimiothérapie de « consolidation ».
Cette greffe de cellules souches hématopoïétiques va permettre d'administrer à fortes doses un agent cytotoxique, à toxicité hématologique immédiate principalement, tout en assurant une reconstitution efficace et rapide de l'hématopoïèse. Cela est intéressant

avec les agents cytotoxiques pour lesquels on a pu démontrer une relation effet-dose, et dont la toxicité est essentiellement hématologique. L'effet thérapeutique lié à la dose est alors maximal, ce qui augmente la probabilité d'éliminer les cellules résiduelles, voir de contourner des mécanismes de résistance.
Les limites de ce traitement sont la toxicité non hématologique et les phénomènes immunologiques de rejet du greffon lorsque la greffe est allogénique.

Les **doses** de chimiothérapie administrées en oncologie pédiatrique sont fonction de la **surface corporelle** de l'enfant, calculée selon des formules mathématiques (à préférer car plus précises) ou des abaques.
La chimiothérapie est donc prescrite en **mg/m2**, alors que dans les autres spécialités médicales non oncologiques, les doses sont régulièrement prescrites en mg chez l'adulte et en mg/kg chez l'enfant. Cela s'explique car la chimiothérapie possède un index thérapeutique étroit : elle est utilisée à une dose proche ou souvent égale à la dose maximale tolérée.
Une exception à cette règle concerne l'**enfant de moins de un an**. En effet, c'est au cours de la première année de vie qu'apparaissent ou murissent de nombreux processus physiologiques impliqués dans la pharmacologie des médicaments. La tolérance de la chimiothérapie chez l'enfant de moins de un an est moins bonne ce qui implique une réduction des posologies. La chimiothérapie pour ces enfants de moins de un an sera alors prescrite en fonction du **poids corporel** (mg/kg) et non de la surface corporelle.
Une autre particularité concerne l'administration de **chimiothérapie intrathécale**. En effet, le volume du système nerveux central est proportionnellement plus grand chez le jeune enfant que chez l'adolescent et l'adulte, et n'est pas correlé à la surface corporelle. Les doses de chimiothérapies intrathécales (comme le méthotrexate par exemple) sont calculées en **mg en fonction de l'âge** et non en mg/m2 (4).

La radiothérapie.

La radiothérapie est indispensable pour traiter le cancer de plus d'un tiers des enfants. Cependant, les stratégies thérapeutiques actuelles tentent de diminuer la place de la radiothérapie chez l'enfant en raison de ses effets secondaires irréversibles sur les

organes en croissance des enfants et en raison de sa toxicité à long terme, plus importante que celle de la chimiothérapie.

La radiothérapie est l'utilisation, dans un but thérapeutique, de radiations ionisantes qui vont induire des modifications au sein de l'ADN des cellules, avec ruptures simple ou double brins, des altérations des bases, aboutissant à des cassures chromosomiques. Lorsque l'ADN est modifié dans sa structure (cassures doubles brins surtout), la cellule devient incapable de se diviser, ce qui entraine sa mort de façon différée. Parfois, les modifications de structure de l'ADN vont avoir pour conséquence la création de lésions sublétales pouvant être réparées grâce à des mécanismes enzymatiques.
Cette restauration des lésions sublétales s'effectue de façon plus satisfaisante pour les cellules saines que pour les cellules cancéreuses. C'est la raison pour laquelle on **fractionne** l'irradiation en plusieurs séances afin d'obtenir un effet différentiel maximal entre tissu sain et tissu cancéreux : entre les séances, les cellules saines restaurent les lésions de leur ADN alors que les cellules cancéreuses se détruisent. L'objectif est qu'à la fin de l'irradiation, toutes les cellules cancéreuses soient détruites et que les cellules saines soient capables de récupérer jusqu'à la restauration complète du tissu sain.

La **dose totale délivrée** est principalement fonction du type histologique de la tumeur et du volume estimé de celle-ci. Elle tient compte des niveaux de dose à ne pas dépasser dans les tissus sains de voisinage.
Le standard actuel est de réaliser cinq séances hebdomadaires de 1,5 à 2 Gy. Cela correspond dans la plupart des cas à une efficacité optimale sur les tissus tumoraux et à une bonne épargne des tissus sains irradiés.

En oncologie pédiatrique, la radiothérapie est souvent administrée après la réalisation d'une chimiothérapie. Cela permet de délivrer la radiothérapie alors qu'il n'y a plus de tumeur décelable et donc d'utiliser des doses moins importantes.
Lorsqu'il faut traiter une tumeur macroscopique (en cas de récidive ou d'échec primaire de la chimiothérapie), les doses utilisées sont plus élevées.
La dose d'irradiation est donc souvent adaptée à la « réponse » à une chimiothérapie première.

Un cas particulier de radiothérapie est l'**irradiation corporelle totale** réalisée avant une auto ou allogreffe de moelle osseuse dans certaines leucémies. Dans ce cas précis, une dose de 12 Gy est délivrée en 6 fractions et 3 jours, en limitant la dose pulmonaire (4).

La chirurgie.

L'exérèse est le meilleur traitement local, mais elle n'est pas toujours possible d'emblée. Elle suit souvent une chimiothérapie première de réduction.
La chirurgie vise à être de plus en plus conservatrice chez l'enfant et la moins mutilante possible. Malgré cela, parfois, la mise en place d'une prothèse restituant la fonction est nécessaire (ostéosarcome de l'extrémité inférieure du fémur nécessitant la mise en place d'une prothèse totale de genou par exemple).

1.3.2 Effets secondaires potentiels

Les effets secondaires des traitements anticancéreux sont nombreux et ces toxicités sont évaluées par une classification particulière.
On distingue les **toxicités aigues** des traitements (pouvant induire un risque vital immédiat, mais parfois sans effet à long terme) des **effets secondaires à long terme** (moins connus jusqu'alors, mais qui commencent à être rapportés et justifient la surveillance au long terme).

1.3.2.1 Classification des toxicités

La gravité des complications secondaires au traitement reçu est évaluée par une classification de l'Institut National du Cancer (National Cancer Institute=NCI). Cette classification a été mise à jour en 2009. Elle n'a pas été conçue spécifiquement pour évaluer les effets secondaires des traitements mais est couramment et largement employée à cet effet (5). En effet, elle décrit tous les effets secondaires potentiels, aigus ou chroniques, pouvant être secondaires aux traitements anti-cancéreux, organe par

organe et selon des grades de sévérité croissante. Il s'agit de la ***Common Terminology Criteria for Adverse Events*** (CTCAE) version 4.0, consultable à l'adresse suivante : http://evs.nci.nih.gov/ftp1/CTCAE/CTCAE_4.03_2010-06-14_QuickReference_8.5x11.pdf

Le CTCAE décrit **5 grades de sévérité** pour chaque toxicité possible :

- Groupe 1 : toxicité faible. Patient asymptomatique ou peu de symptômes. Pas de traitement nécessaire
- Groupe 2 : toxicité modérée. Traitement minime, local ou non invasif indiqué.
- Groupe 3 : toxicité sévère mais ne mettant pas en jeu le pronostic vital. Indication potentielle à une hospitalisation ou prolongation d'hospitalisation.
- Groupe 4 : toxicité mettant en jeu le pronostic vital. Traitement urgent nécessaire.
- Groupe 5 : Décès.

A titre d'exemple, les grades de sévérité pour les complications endocriniennes sont présentés en annexe. (Annexe 2)

1.3.2.2 Toxicités aigues

Une toxicité aigue est une toxicité immédiate survenant dans les heures ou jours suivant l'administration de la cure de chimiothérapie. Les toxicités aigues sont généralement réversibles et leur intensité dépend de chaque molécule.

On retrouve en premier lieu la **toxicité hématologique** :

- neutropénie (survient entre le 8° et 12° jour après la chimiothérapie) qui augmente le risque infectieux,
- anémie qui augmente l'asthénie,
- thrombopénie qui augmente le risque hémorragique (lorsque les plaquettes sont inférieures à 20000/mm3).

Cette toxicité hématologique peut nécessiter des réductions de doses d'un ou plusieurs cytotoxiques et/ou un allongement du délai entre les cures de chimiothérapie. Il existe des moyens pour prévenir ou corriger cette toxicité : ce sont les **soins de support**, qui participent à la diminution des décès par toxicité aigue et donc à l'amélioration de la survie des patients. Il peut s'agir de facteurs de croissance hématopoïétiques (G-CSF

pour la lignée blanche), d'utilisation d'antibiothérapie en cas de fièvre et/ou de neutropénie, ou de transfusions pour corriger une anémie importante ou une thrombopénie faisant courir un risque hémorragique.

On retrouve ensuite la **toxicité digestive** :

- nausées, vomissements précoces (dans les 24 premières heures suivant le traitement) ou retardés (après la 24° heure suivant le traitement jusqu'à 5 jours),
- mucites : inflammations de la muqueuse buccale pouvant se surinfecter soit par des champignons soit par des bactéries et pouvant être très douloureuses,
- colites : possibilité de diarrhées ou constipation.

Les **toxicités** du **système urinaire** peuvent être en lien avec une toxicité rénale ou vésicale. Les principales molécules impliquées dans la toxicité rénale sont le cisplatine et le méthotrexate, elle peut être prévenue en établissant une diurèse alcaline. La toxicité vésicale, correspondant à une inflammation de la vessie, est surtout retrouvée avec le cyclophosphamide et l'ifosfamide. Cette toxicité peut être prévenue en utilisant le Mesna.

La **toxicité cutanéo-muqueuse** est principalement marquée par :

- une atteinte des phanères : ongles et cheveux avec une alopécie survenant dans les 10 à 15 jours après la cure,
- une atteinte cutanée avec possibilité d'un syndrome mains-pieds.

La **toxicité neurologique** est principalement en lien avec la possibilité de survenue de neuropathies périphériques.

Enfin, des **réactions allergiques** sont toujours possibles, imprévisibles et doivent être signalées.

Ces différentes toxicités que nous venons d'évoquer sont surtout le fait de la chimiothérapie. La radiothérapie peut être responsable de toxicité aigue essentiellement digestive avec nausées et vomissements (4).

1.3.2.3 Effets secondaires à long terme

Second cancer.

L'incidence des seconds cancers ne cesse d'augmenter avec le temps. Ainsi, à 30 ans du cancer initial, l'incidence des seconds cancers est de 9,3% (alors qu'elle était de 3,2% à 20 ans) (6).
Les seconds cancers observés sont d'une part les leucémies aiguës non lymphoblastiques, survenant en moyenne 5 ans après la première tumeur maligne, et d'autre part des tumeurs solides, survenant après un délai plus long. Parmi ces tumeurs solides, les tumeurs osseuses apparaissent en moyenne après un délai de 8 à 10 ans ; les carcinomes (en particulier thyroïdiens) ont un délai d'apparition encore plus long : 17 ans en moyenne (4).
On note un excès de risque en particulier pour les cancers du sein (risque relatif de 16,2), les tumeurs osseuses (risque relatif de 19,1) et les cancers thyroïdiens (risque relatif de 11,3) par rapport à la population générale (6).

Cet excès de risque parmi ces survivants est attribué aux traitements reçus (radiothérapie et chimiothérapie), au type de premier cancer, au délai écoulé depuis le traitement, et aux prédispositions génétiques (4,7).

Concernant les **traitements reçus**, les **leucémies secondaires** sont favorisées par des chimiothérapies comportant des alkylants ou des épipodophyllotoxines essentiellement. Les **tumeurs solides** (notamment osseuses) sont favorisées par la radiothérapie et la chimiothérapie par alkylants (7). Un traitement comportant radiothérapie et chimio-thérapie conduit à un risque plus important qu'un traitement par radiothérapie ou chimiothérapie seule (4).

Le **type du premier cancer** influe sur le risque de second cancer (4). Un excès de risque de second cancer est observé en particulier pour les patientes de sexe féminin dont le diagnostic de cancer initial était un lymphome de Hodgkin ou un sarcome et ayant reçu de la radiothérapie (6).
Le risque absolu de développer un second cancer continue d'augmenter pendant **45 ans au moins après le traitement** (radiothérapie et/ou chimiothérapie) (4).

Il existe des **facteurs génétiques de prédisposition** pouvant favoriser la survenue d'un second cancer, comme des mutations constitutionnelles du gène p53, mais il faut noter qu'il ne s'agit pas là du seul facteur de prédisposition génétique existant (4,7).

Complications cardiovasculaires.

Les complications cardiovasculaires ont une part de **responsabilité importante** dans la morbi-mortalité de ces survivants. Elles englobent la toxicité cardiaque mais aussi le risque d'accident vasculaire cérébral (AVC).

Pour la chimiothérapie, la toxicité cardiaque des **anthracyclines** est bien connue. Le risque est directement lié à la dose cumulée d'anthracyclines reçue. Il est recommandé, pour limiter la toxicité cardiaque, de ne pas administrer les anthracyclines en bolus, mais en perfusion d'au moins 6 heures, voire en perfusion continue de 24 à 48 heures. De fortes doses cumulées de doxorubicine en particulier et le sexe féminin ont été reconnus comme facteurs de risque additionnels de complications cardiaques (4,7).
D'après une étude réalisée par l'Institut Gustave Roussy, le risque de défaillance cardiaque après traitement par anthracyclines dans l'enfance augmente régulièrement au cours du temps durant les 25 premières années, sans tendance à l'apparition d'un plateau. Cette même étude a montré que 32% des patients étaient atteints d'une pathologie cardiaque asymptomatique (8).

La **surveillance prolongée échographique** des patients traités par anthracyclines sera donc toujours indispensable et est le moyen plus simple et le plus efficace pour cette surveillance. Certaines circonstances doivent faire renforcer cette surveillance car peuvent favoriser la décompensation d'une fonction cardiaque limite. Il s'agit de :

- antécédents de cardiopathie congénitale,
- modification de la fonction cardiaque pendant le traitement, même après normalisation complète,
- doses d'anthracyclines supérieure à 250 mg/m2,
- jeune âge au moment du traitement,
- irradiation thoracique avant, pendant ou après la chimiothérapie,

- grossesse,
- pratique de sports entraînant une augmentation de la masse musculaire (4).

La **radiothérapie** altère la paroi des vaisseaux, provoque une prolifération de l'endothélium vasculaire, et à la longue une oblitération plus ou moins complète de la lumière vasculaire. Cela est responsable d'athérosclérose et de coronaropathie (4,7).
Les péricardites radiques, complication classique après irradiation en mantelet à la dose de 40 Gy dans les lymphomes de Hodgkin, ne se retrouvent plus chez les patients ayant été traités après 1982. Depuis cette date, les doses de radiothérapie ont pu être diminuées de moitié grâce à l'association d'une chimiothérapie efficace délivrée avant l'irradiation (4).

Les effets toxiques de la chimiothérapie et de la radiothérapie sont **cumulatifs** lorsque ces deux traitements sont associés (4,7).

Le **risque d'AVC** est lié à l'administration d'une radiothérapie cérébrale. Ce risque est d'autant plus important que la dose de radiothérapie cérébrale reçue est élevée (risque relatif de 17 pour des irradiations supérieures à 50Gy) mais l'irradiation de la citerne prépontique semble également jouer un rôle majeur dans le risque de survenue d'AVC. Ce risque d'AVC existe cependant, de façon moins importante, dès la réalisation d'une irradiation prophylactique du système nerveux central dans le cadre de certaines leucémies aigues (10 à 12 Gy habituellement) (9).

Fertilité et descendance.

Les conséquences des traitements sur la fertilité dépendent du sexe, de l'âge auquel le traitement est administré et de la nature du traitement.

Les **chimiothérapies** comportant des agents **alkylants** (comme le cyclophosphamide par exemple) comportent un risque de stérilité pour les patients. Ce risque augmente de façon linéaire avec la dose totale de chimiothérapie reçue, en particulier pour le cyclophosphamide.

La seule mesure efficace de protection est la cryopréservation du sperme, à proposer aux garçons pubères, avant la mise en route d'une chimiothérapie (4,7).

La **radiothérapie** peut avoir des conséquences au niveau testiculaire et ovarien.
Les **dommages testiculaires** sont fonction de la dose totale délivrée, du fractionnement des doses et augmentent de façon inversement proportionnelle à l'âge. Au delà d'une dose de 4 Gy, la plupart des patients présentent une azoospermie.
Le risque d'**atteinte ovarienne** augmente avec la dose reçue également. Au delà de 7 Gy, la fonction ovarienne est altérée et l'insuffisance ovarienne constante et définitive survient à partir de 20 Gy. Cependant, en l'absence de fractionnement de dose ou d'une irradiation concentrée, la dose toxique est bien inférieure. Ainsi, l'irradiation corporelle totale, utilisée avant les greffes de moelle osseuse, à la dose de 10 Gy, entraine une insuffisance ovarienne définitive dans la quasi-totalité des cas.
En cas d'insuffisance ovarienne avérée, une hormonothérapie substitutive sera nécessaire pour induire une puberté chez la fillette, et après la puberté (jusqu'à l'âge de 50 ans environ) pour assurer une minéralisation osseuse suffisante et une protection au niveau cardiovasculaire (4,7).

Concernant les **risques pour la descendance**, l'irradiation utérine entraîne une perte d'élasticité du muscle utérin ainsi que des dommages vasculaires utérins. Cela peut augmenter le risque d'avortement spontané et d'avoir un enfant de faible poids de naissance c'est à dire de poids inférieur à 2500 grammes (7,10).
Il n'a pas été démontré d'altération du sex-ratio chez les enfants de survivants de cancers pédiatriques. Il n'a pas été retrouvé d'augmentation du risque d'anomalies génétiques ni de malformations congénitales chez ces enfants, après exclusion des syndromes de prédisposition.
Enfin, il n'y a pas d'augmentation significative de risque de développer un cancer chez ces enfants de survivants de cancers pédiatriques, en l'absence de syndrome de prédisposition.
Il faut cependant poursuivre les études de cohorte pour évaluer ce risque sur la descendance car les traitements, et donc les conséquences potentielles, évoluent avec le temps (10).

Effets sur la croissance/ Endocrinopathie.

La **radiothérapie** peut avoir des conséquences sur la croissance qui varient selon la dose reçue et l'âge au moment du traitement (les effets sont d'autant plus importants que l'enfant est jeune).

Les enfants ayant reçu une **irradiation cérébrale** peuvent avoir des troubles de la croissance liés aux **effets endocriniens** de cette irradiation. Ainsi, les enfants ayant reçu une radiothérapie cérébrale à faible dose ont un risque de puberté précoce et d'insuffisance en GH (Growth Hormone = hormone de croissance). Ceux ayant reçu de plus fortes doses de radiothérapie ont un risque d'endocrinopathie avec une insuffisance en GH précoce, plus ou moins associée à une insuffisance thyréotrope, gonadotrope et/ou corticotrope secondaire.

La radiothérapie peut aussi, par **effet direct**, affecter la croissance osseuse et celle des parties molles. Les troubles de la croissance sont liés à l'irradiation des épiphyses des os longs et plats. Ils sont particulièrement marqués pour des doses supérieures à 20 Gy, lorsque l'enfant est irradié jeune, et lorsque les deux épiphyses d'un os long sont irradiées, situation qu'il faut s'efforcer d'éviter.
Dans le cas d'une irradiation corporelle totale ou d'une irradiation spinale, l'irradiation des épiphyses peut compromettre la croissance vertébrale. Il faut veiller à irradier la colonne vertébrale de façon symétrique afin de limiter le risque ultérieur de scoliose.

Il faut noter que les patients ayant reçu une irradiation spinale ont une efficacité moindre du traitement substitutif par GH.

La **chimiothérapie** peut aussi avoir un effet négatif sur la croissance mais les mécanismes en restent mal compris (4,7).

La radiothérapie cérébrale ainsi que l'irradiation corporelle totale peuvent entrainer une dysfonction thyroïdienne. Il existe également une augmentation du risque de cancer thyroïdien (7).

Complications pulmonaires.

Parmi les agents anti-cancéreux utilisés pour les chimiothérapies, la **bléomycine** peut entrainer une fibrose pulmonaire. Cela survient essentiellement pour des doses élevées, au-delà de 200 mg/m2.
La **radiothérapie thoracique** peut provoquer une fibrose pulmonaire également. Les manifestations respiratoires sont surtout consécutives à l'irradiation totale des deux poumons, et fréquentes au-delà de la dose de 20 Gy. Des doses plus faibles (à partir de 11 Gy) peuvent cependant déjà entrainer un syndrome restrictif aux épreuves fonctionnelles respiratoires (4).

Rein/Audition.

Les **sels de platine** (carboplatine et cisplatine) utilisés en chimiothérapie peuvent être responsables d'hypoacousie voire de surdité.
Le cisplatine a une toxicité rénale bien connue, la dose totale cumulée administrée ne doit pas dépasser 600 mg/m2. Pour limiter cette toxicité, le cisplatine doit être administré associé à une hyperhydratation (3 L/m2).
Le carboplatine peut être responsable de tubulopathie rénale, mais sa pharmacocinétique est différente de celle du cisplatine et son utilisation ne nécessite pas d'hyperhydratation (4).

Vue/Ostéoporose.

La **corticothérapie**, souvent associée à fortes doses aux protocoles de chimiothérapie, peut être responsable de cataracte et d'ostéopénie voire d'ostéoporose.
L'**irradiation du cristallin** au-delà de 5 Gy peut aussi être responsable de cataracte.

Apprentissages/Mémoire et concentration.

Notons tout d'abord que tout est fait pour éviter la rupture sociale et l'échec scolaire de l'enfant durant le traitement avec des moyens importants mis en place. Un retour à l'école est encouragé et réalisé dès que possible entre les cures de chimiothérapie et un soutien scolaire est mis en place pendant les hospitalisations, ou à domicile lorsque la scolarité à l'école n'est pas possible.

Pour les effets secondaires potentiels des traitements, la **radiothérapie cérébrale** (au-delà de 20 Gy) a un rôle majeur dans les séquelles neuropsychiques. Elle peut être responsable d'une leucoencéphalopathie secondaire à une destruction multifocale de la substance blanche par l'irradiation. Ces séquelles dépendent de la localisation de la tumeur, mais aussi de l'âge de l'enfant au moment du traitement. Elles sont d'autant plus fréquentes que l'enfant est jeune (7,11,12).
Les **séquelles neuropsychiques** possibles sont nombreuses : lenteur, troubles de la flexibilité mentale, troubles du raisonnement, troubles de la motricité fine et de l'attention, dysarthrie et troubles du langage, difficultés d'apprentissage, troubles visuo-constructifs… A l'école, ces enfants peuvent rencontrer des difficultés surtout en lecture et en arithmétique. L'atteinte cognitive est globale (4).

Aspects psychosociaux, qualité de vie.

La qualité de vie de ces survivants semble être, dans son ensemble et telle que mesurée par l'échelle validée SF-36, assez proche des données normatives publiées pour l'âge. On note cependant des **altérations de la qualité de vie** dans certains domaines qui sont associées au sexe féminin, à la gravité des séquelles à long terme des traitements (retard statural ou déficit endocrinien notamment), et au type de cancer initial. Le niveau global de qualité de vie est inférieur chez les sujets traités pour deux types de cancers : tumeurs osseuses malignes et tumeurs cérébrales (13–16).
Un nombre significatif de survivants rapportent des symptômes d'**anxiété**, de **dépression**, de **stress post traumatique**, et d'inquiétudes sur la santé (notamment sur la fertilité) (17). Ces éléments peuvent être à l'origine d'une mauvaise hygiène de vie avec tabagisme, consommation d'alcool, troubles du sommeil… (18)

Il est intéressant de noter que le syndrome de stress post traumatique se retrouve chez les anciens patients (entre 2 et 20% selon les études), mais aussi chez leurs parents (entre 10 et 30% selon les études), et ce même de nombreuses années après la fin du traitement (19).

Les effets secondaires les **plus fréquents** sont les déficits endocriniens (tous déficits confondus) dans 41% des cas et les toxicités organiques (toxicité cardiaque, pulmonaire, rénale...) dans 26% des cas. D'autres effets secondaires (difficultés neuro psychiques, problèmes sensoriels, infertilité) sont retrouvés dans 13 à 17% (20).
L'incidence des effets secondaires des traitements reçus augmente avec le temps (21).
Certains patients ont plus de risques d'avoir une complication de grade 3 ou 4 du CTCAE que d'autres. Il s'agit des patients ayant été traités pour une tumeur osseuse, une tumeur du système nerveux central ou un lymphome de Hodgkin.
Cinq combinaisons de traitement sont **particulièrement à risque** de provoquer des complications de grade 3 ou 4 du CTCAE. Il s'agit des combinaisons suivantes :

- radiothérapie thoracique + bléomycine
- radiothérapie thoracique + anthracycline
- radiothérapie thoracique + radiothérapie abdominale ou pelvienne
- anthracycline + alkylant
- radiothérapie abdominale ou pelvienne + alkylant (22).

Les toxicités des principales chimiothérapies utilisées en oncopédiatrie sont résumées en annexe (Annexe 3).

Pour compléter ces propos, il faut remarquer qu'il persiste encore beaucoup d'**incertitudes** concernant le développement par ces survivants, sur le long terme, des carcinomes les plus souvent rencontrés chez l'adulte en population générale (cancer du poumon, colon, sein, prostate). Nous n'avons pas encore assez de recul.
D'autre part, les connaissances actuelles sur les risques de seconds cancers sont basées sur des protocoles de traitements utilisés il y a de nombreuses années (plus de vingt ans le plus souvent), qui sont différents des traitements administrés aujourd'hui. Il faudra donc attendre, avant de connaître avec certitude les conséquences des traitements actuels.

La connaissance de ces effets secondaires potentiels est nécessaire pour assurer le suivi à long terme de ces survivants, mais aussi pour modifier ou adapter les protocoles de traitements futurs en fonction des toxicités (4,7).

1.3.3 Justification du suivi sur le long terme de ces patients

Grâce aux progrès réalisés dans le domaine de l'oncologie pédiatrique, le taux de survie à 5 ans de ces patients est passé de 25%, pour les patients dont le diagnostic a été posé dans les années 1960, à environ 75% pour ceux dont le diagnostic a été posé dans les années 1990 (23).

Le nombre de personnes ayant été traitées pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence a donc considérablement augmenté. Aux Etats-Unis, la prévalence des survivants à long terme est de 1/640 à 850 sujets, actuellement âgés de 20 à 45 ans, et passerai de 1/450 à 600 en 2015 si les progrès se poursuivent (3).

Les oncopédiatres s'intéressent donc de plus en plus au suivi sur le long terme de ces survivants ainsi qu'à la façon de l'organiser (20,24).

Les **effets secondaires** potentiels des traitements reçus sont **nombreux**, comme nous l'avons vu plus haut, et peuvent impliquer de nombreux spécialistes d'organes : plus de trente selon certaines études (25).

Ces effets secondaires sont également très **fréquents** puisque 58 à 69% des survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence présentent au moins un effet secondaire tardif en rapport avec le traitement reçu, 32% présentent au moins deux effets secondaires et 25 à 30% présentent des effets secondaires modérés à sévères (20,21).

Une autre étude, datant de 2006, s'est intéressée à l'état de santé des survivants de la cohorte *Childhood Cancer Survivor Study* (CCSS). Cette étude de cohorte, menée aux Etats-Unis et au Canada, a inclut 20227 survivants à 5 ans du diagnostic d'un cancer porté avant 21 ans entre 1970 et 1986. Il a été montré que les survivants de cancers traités dans l'enfance ont un **risque multiplié par 8** d'avoir des problèmes de santé sévères ou mettant en jeu le pronostic vital (infarctus du myocarde, myocardiopathie congestive, insuffisance ovarienne prématurée, second cancer, troubles cognitifs sévères). Dans cette étude, 62,3% des survivants rapportent au moins un problème de santé chronique, 37,6% en rapportent au moins deux et 27,5% d'entre eux rapportent un effet secondaire de grade 3 ou 4 selon la CTCAE (22).

Plusieurs études montrent que ces survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence ont une **mortalité** accrue par rapport au reste de la population du même âge. En 2001, les résultats de la cohorte CCSS ont montré une mortalité **10,8 fois plus élevée** par rapport à la population générale (20).

Cet excès de mortalité reste présent même de nombreuses années après le diagnostic, au delà de 15 ans. La première cause d'excès de mortalité reste le cancer initial, puis viennent les seconds cancers, qui peuvent également être en rapport avec un effet secondaire d'un traitement reçu (leucémies secondaires à la chimiothérapie par exemple), les conséquences d'une toxicité pulmonaire ou cardiaque (20).

Cette cohorte CCSS a été actualisée en 2007, soit trente ans après le diagnostic, et on retrouve un excès de mortalité (risque multiplié par 8,2) par récidive du cancer initial (57%), second cancer (15%), toxicité cardiaque (7%), pulmonaire (20%), autres séquelles (4%) ; 15% des décès ne sont pas liés au traitement. La comparaison entre les publications de 2001 et 2007 concernant cette cohorte CCSS objective une augmentation des problèmes cardiaques (risque multiplié par 2) et des causes infectieuses (risque multiplié par 3). On note aussi une augmentation des carcinomes (poumon, sein, peau) et des mélanomes (26).

Une étude de cohorte française s'est également intéressée à la mortalité tardive après cancer des enfants survivants à 5 ans du diagnostic. Cette étude, comportant un suivi médian des enfants durant 14 ans, retrouve que la mortalité générale des enfants de la cohorte est 20,7 fois supérieure à celle de la population générale. Cette surmortalité à long terme est plus élevée chez les enfants ayant rechuté, ainsi que pour ceux ayant présenté certains cancers comme les tumeurs osseuses, les tumeurs de rétine, les tumeurs du système nerveux central et les leucémies (27).

Le **but** du suivi sur le long terme de ces survivants est, en premier lieu, de diminuer la sévérité des effets secondaires tardifs liés aux traitements reçus afin de **diminuer la morbi-mortalité** de ces patients. Pour cela, une surveillance est donc nécessaire afin de dépister ces complications à un stade infra-clinique si possible pour pouvoir les prendre en charge le plus tôt possible et ainsi diminuer leur impact.

Un autre but important est l'**éducation** du patient. Cela passe par une information sur la pathologie de base, le traitement reçu et les conséquences potentielles y compris tardives, ainsi que des conseils et aide (si besoin) pour gérer ces conséquences (23).

1.4 Organisation du suivi sur le long terme des survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence

Grâce aux progrès réalisés en oncopédiatrie, la plupart des enfants vont survivre et devenir des adultes. Comme nous l'avons vu précédemment, les séquelles potentielles sur le long terme des traitements reçus sont nombreuses et ces survivants constituent donc une population particulièrement à risque de morbi-mortalité, nécessitant des ressources de santé appropriées. La question est de savoir **comment** organiser et délivrer ce suivi.

Le niveau de suivi nécessaire est différent selon les survivants et ces besoins peuvent changer au cours du temps. Il apparaît donc que ce suivi doit être **flexible** (les besoins étant différents selon qu'il s'agisse d'un jeune enfant, d'un adolescent ou d'un adulte plus ou moins jeune) et **sensible** (pour pouvoir s'adapter aux changements au cours de la vie de la personne) (28).
Un suivi **à vie** est recommandé pour la majorité de ces survivants (7,29–31).

1.4.1 Acteurs et localisation géographique du suivi

Jusqu'à ces dernières années, les oncopédiatres ont assuré majoritairement le suivi à long terme de leurs malades et ceci dans tous les pays. C'est autour des complications endocriniennes, cardiaques et des problèmes de stérilité que le lien s'est établi progressivement avec les spécialistes d'adultes, les acteurs de la prise en charge primaire (médecins généralistes) demeurant mal informés en général (3).
La pédiatrie ne semble pas être l'environnement idéal ni indiqué pour continuer de prendre en charge ces survivants devenus de jeunes adultes (20).

La question de savoir qui doit réaliser ce suivi est liée au lieu où il pourrait être réalisé.
Le **problème** est **double**. Il s'agit :

- d'assurer une transition d'un suivi pédiatrique à un suivi adulte,
- de savoir qui pourrait assurer le suivi de ces survivants, en sachant que le recours à différents spécialistes d'organes est souvent nécessaire (28).

La transition de suivi de l'enfance à l'âge adulte peut nécessiter une période de **suivi conjoint** permettant de faire le **lien** entre les deux. Cette transition est un point clé du suivi à long terme. L'enfant (ou l'adolescent) guéri de son cancer va devenir un adulte et il est important que le suivi soit alors poursuivi par d'autres médecins que les oncopédiatres seuls, ainsi que dans une structure plus appropriée à l'âge de la personne. C'est lors de cette transition qu'il est important de ne pas perdre de vue le patient, car les effets secondaires potentiels (y compris les plus graves) peuvent se manifester plus de dix ans après la fin du traitement (23).

L'idéal pour ce type de suivi est une **équipe pluridisciplinaire**, articulée autour d'une personne centrale ayant l'expérience de ce type de suivi et des effets secondaires à long terme des traitements anti-cancéreux. Cette personne centrale peut être un oncologue ou un oncopédiatre. L'équipe peut être composée d'une IDE (Infirmière Diplômée d'Etat) spécialisée, d'un endocrinologue, d'une assistante sociale, d'un psychologue, d'un médecin généraliste et d'autres spécialistes divers. Les différents membres de l'équipe doivent être formés aux effets secondaires potentiels auxquels sont exposés les survivants (23).
Le concept de l'IDE spécialisée dans les effets secondaires des traitements anti-cancéreux peut être une piste intéressante car cette IDE pourrait avoir une place importante dans ce suivi (coordination par exemple). Aux Etats-Unis, les IDE spécialisées sont largement impliquées dans le suivi à long terme des survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence (70% des programmes de suivi), un peu moins en Angleterre et beaucoup moins en France (7,32).

On peut distinguer **trois modèles de suivi** différents : (figure 1)

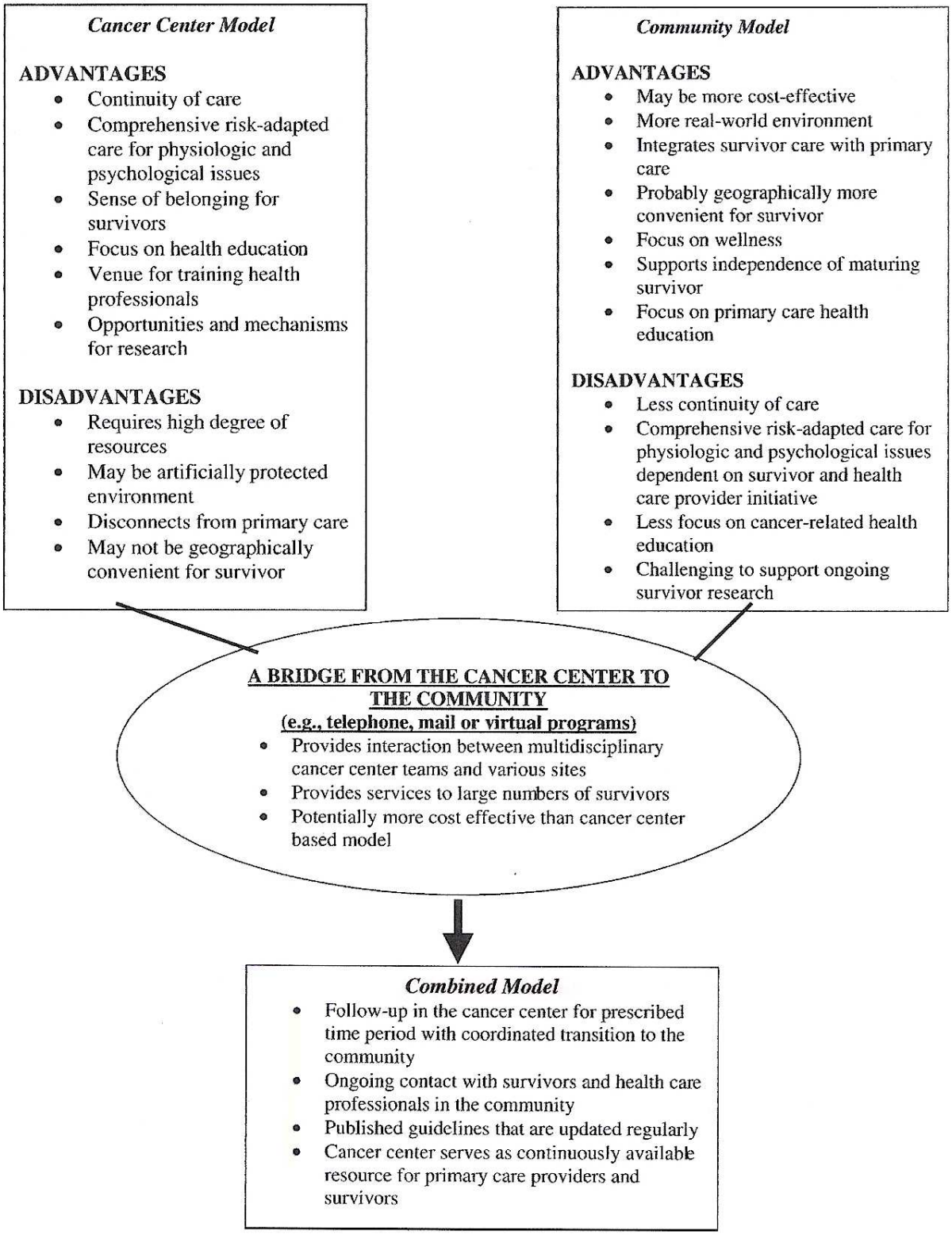
- modèle du centre anti cancéreux
- modèle du suivi en ville
- une combinaison des deux modèles précédents.

Le **modèle du centre anti cancéreux** propose un suivi :

- soit par l'équipe d'oncopédiatrie initiale,
- soit par une équipe dédiée aux effets secondaires au sein du service d'oncopédiatrie hospitalier,
- soit par une équipe dédiée aux effets secondaires séparée physiquement du

service d'oncopédiatrie (où des enfants sont en phase active de traitement pour leur cancer).

Figure 1 : Modèles de suivi (source (28))



Un vrai centre de suivi à long terme pour survivants de cancers pédiatriques doit comporter une **équipe pluridisciplinaire** de spécialistes dédiés, promulguant une **continuité de soins** de la phase de traitement actif au suivi, faisant la transition de la pédiatrie à la médecine adulte et du centre hospitalier à la médecine de ville.
Ce modèle donne aux survivants le sentiment d'appartenir à une communauté, l'éducation à la santé est privilégiée, les problèmes psychosociaux peuvent être plus facilement pris en charge et la participation aux études de recherche clinique est possible.
Cependant, de nombreux survivants ne souhaitent pas retourner indéfiniment au centre initial de prise en charge de leur cancer passé. Les raisons en sont les mauvais souvenirs associés au lieu, le désir de « passer à autre chose », mais également des raisons géographiques, ces jeunes adultes ayant souvent une mobilité importante. Le centre initial peut également représenter une sorte d'environnement protecteur artificiel pouvant gêner l'émancipation de ces jeunes adultes.

Le **modèle du suivi en ville** présente l'avantage de pouvoir délivrer un suivi adapté au risque du patient par le médecin de ville, tout en permettant au patient et à sa famille d'être indépendants. Le suivi est, dans ce cas, assuré en cabinet médical de ville par un pédiatre ou un médecin généraliste. Le problème de ce modèle est le manque d'expérience et de connaissances en la matière des médecins généralistes. De plus, il s'agit de consultations chronophages parfois difficiles à gérer en médecine de ville. L'éducation à la santé et le soutien psychosocial risquent d'être de moins bonne qualité.

La **combinaison des deux** modèles précédemment cités semble être l'idéal. Un exemple de combinaison pourrait ainsi être d'assurer le suivi dans le centre de traitement initial pendant une durée déterminée, puis de transférer ce suivi vers un cabinet de ville tout en conservant une implication plus ou moins importante, selon les cas, de l'équipe hospitalière de suivi à long terme. Idéalement, l'équipe hospitalière donnerait un plan de surveillance selon les recommandations existantes en la matière. Elle conserverait un contact annuel (téléphonique, postal ou par courrier électronique) avec le survivant et/ou son médecin généraliste. En cas d'anomalies aux examens de dépistage (réalisés selon le plan de surveillance hospitalier), le médecin généraliste contacterait un spécialiste et/ou l'équipe hospitalière de suivi à long terme. Cela permettrait une bonne transition du suivi hospitalier et pédiatrique vers un suivi de ville adulte lorsque le

patient atteindrait un certain âge (20,28).

1.4.2 Stratification du suivi en fonction des risques

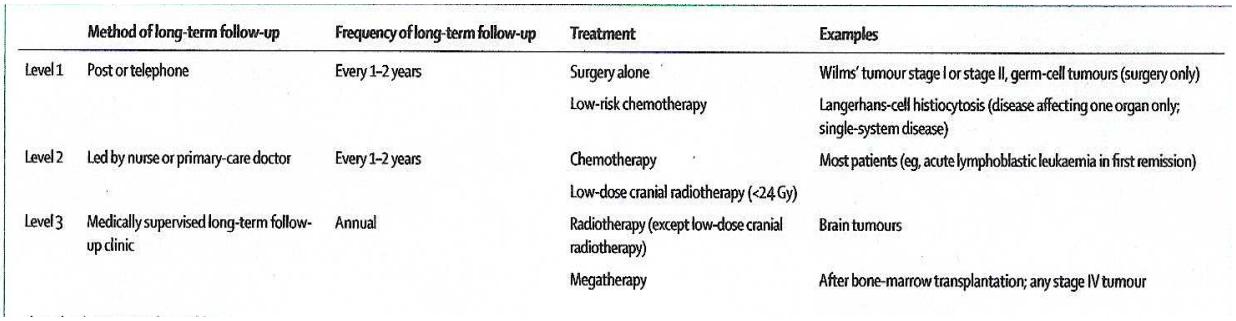
L'information et la formalisation du suivi sont indispensables, mais doivent être adaptées à la **réalité des risques** (3). Ainsi, le suivi proposé sera différent selon la **nature** (chimiothérapie, radiothérapie, combinaison de traitements) et la **quantité** (dose et intensité) du traitement reçu par le patient. Il peut exister des variations interindividuelles (20,23).

Classiquement, on peut distinguer trois groupes de patients en fonction du traitement reçu, selon le **modèle de Wallace** (7) : (figure 2)

- **groupe 1** : faible risque d'effets secondaires. Il s'agit essentiellement des patients ayant été traités par chirurgie seule. Le suivi recommandé est peu intensif et peut être réalisé sous forme de contact téléphonique ou postal régulier (tous les 2 ans par exemple). Une étude de 2007 révèle que le suivi postal de ces patients, en passant par le médecin traitant, est réalisable et apporte des informations de bonne qualité (33).
- **groupe 2** : risque modéré d'effets secondaires. Il s'agit des patients ayant reçu une polychimiothérapie. Le suivi ne nécessite pas obligatoirement le recours à un oncopédiatre ni à une structure hospitalière. Il pourrait être réalisé, tous les ans ou tous les 2 ans, par un médecin généraliste ou une IDE spécialisée à l'aide d'un protocole de surveillance établi par l'hôpital.
- **groupe 3** : risque élevé d'effets secondaires. Il s'agit des patients traités pour des tumeurs du système nerveux central ou ayant reçu une greffe de cellules souches hématopoïétiques. Le suivi doit être régulier, au moins annuel. Il doit comporter un suivi médical hospitalier, souvent le recours à un spécialiste d'organe (endocrinologue par exemple) est nécessaire (7).

Pour les patients présentant déjà des effets secondaires, les modalités du suivi spécialisé dépendent des circonstances et du type d'effets secondaires présentés (20,23).

Figure 2 : Niveaux de suivi à long terme possibles plus de 5 ans après la fin du traitement selon Wallace (source (7))



	Method of long-term follow-up	Frequency of long-term follow-up	Treatment	Examples
Level 1	Post or telephone	Every 1–2 years	Surgery alone	Wilms' tumour stage I or stage II, germ-cell tumours (surgery only)
			Low-risk chemotherapy	Langerhans-cell histiocytosis (disease affecting one organ only; single-system disease)
Level 2	Led by nurse or primary-care doctor	Every 1–2 years	Chemotherapy	Most patients (eg, acute lymphoblastic leukaemia in first remission)
			Low-dose cranial radiotherapy (<24 Gy)	
Level 3	Medically supervised long-term follow-up clinic	Annual	Radiotherapy (except low-dose cranial radiotherapy)	Brain tumours
			Megatherapy	After bone-marrow transplantation; any stage IV tumour

Ce modèle de Wallace a été évalué dans une étude de 2006. Cette dernière a montré qu'il s'agissait d'un modèle pratique, simple d'utilisation, et valable pour guider le type de suivi au long terme à apporter aux survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence. Il faut noter qu'il est important de toujours conserver une certaine flexibilité afin de pouvoir passer d'un niveau de suivi à l'autre selon les besoins des patients (34).

1.4.3 Peu de suivi au long terme en réalité

La réalité est qu'actuellement, tous les survivants de cancers pédiatriques ne sont pas suivis, comme l'illustrent les études suivantes (20).

En 2003, les résultats d'une étude transversale anglaise ont montré que 96% des oncopédiatres suivent encore leurs patients jusqu'à 5 ans après la fin du traitement. Au delà de 5 ans après la fin du traitement, 52% d'entre eux déclarent suivre leurs patients à vie, alors que 45% déclarent déléguer le suivi de certains patients. Parmi ces 45% qui délèguent le suivi, la plupart le font pour des patients relevant du niveau 1 de suivi de Wallace (tumeur bénigne ou de stade I, traitement par chirurgie seule), mais 16% d'entre eux délèguent le suivi de tous leurs patients sans distinction. Le suivi est alors délégué au médecin généraliste dans 97% des cas.
Cette même étude a également interrogé les médecins généralistes sur le suivi de leurs patients ayant présenté un cancer dans l'enfance ou l'adolescence. Les généralistes ont répondu que seuls 35% de leurs patients ayant cet antécédent avaient un suivi hospitalier (29).

En 2004, une étude américaine s'est intéressée au suivi médical, au cours des 2 années précédentes, des survivants de la cohorte CCSS. Les résultats ont montré que près de 90% des survivants rapportent un contact avec le système de santé, 71,4% disent avoir eu un examen clinique (sans précision), 42% une consultation en rapport avec leur antécédent de cancer et 19% une consultation dans un centre anticancéreux. Vingt ans après le diagnostic, moins de 30% des survivants rapportent une consultation en rapport avec leur antécédent de cancer et moins de 14% d'entre eux a une consultation dans un centre anti-cancéreux. Les facteurs associés à l'absence d'examen clinique, de consultation en rapport avec le cancer ou de consultation dans un centre anti-cancéreux sont l'absence de mutuelle, le sexe masculin, le manque d'intérêt pour la santé future et un âge supérieur à 30 ans.
La proportion de survivants suivis diminue donc avec l'âge et le délai après le diagnostic initial alors que c'est à ce stade de vie que l'incidence des effets secondaires dus aux traitements reçus augmente. Cela s'observe y compris dans les groupes ayant reçu des traitements à haut risque (21).

En 2006, une étude canadienne a montré que les survivants consultent le médecin généraliste dans des proportions similaires à la population générale. Ils consultent par contre plus souvent les spécialistes (68% contre 46%) parmi lesquels oncologues et hématologues sont les plus consultés.
Le taux de consultations spécialisées et oncologiques diminue avec l'âge et le délai après le diagnostic, les patients allant plus souvent consulter leur médecin généraliste. Pour les survivants âgés de plus de trente ans, seuls 40% rapportent une consultation avec un spécialiste et 10% avec un oncologue (35).

Il faut noter qu'il existe peu de programmes de transition de suivi multidisciplinaires officiels ce qui doit contribuer au manque de suivi (32).

1.4.4 Barrières au suivi

Barrières dues aux patients.

Le **manque de connaissances** des patients constitue la première barrière au suivi. La plupart des survivants ne connaissent pas les détails du diagnostic et du traitement. Ils ne sont pas non plus conscients pour la plupart (les deux tiers) des effets secondaires potentiels des traitements et des risques pour la santé future (30).
Ainsi, une étude a montré que les patients connaissent leur diagnostic exact correct dans 72% des cas, l'exposition à une chimiothérapie ou à une radiothérapie est connue dans 94% et 89% des cas respectivement. Les détails du traitement sont beaucoup moins connus : l'exposition à la daunorubicine est connue dans 30% des cas et l'exposition à la doxorubicine dans 52% des cas. Dans cette même étude, seuls 35% des survivants savent que les traitements reçus peuvent être responsables de graves problèmes de santé et seuls 15% disent avoir reçu une information écrite concernant leur diagnostic et le traitement reçu (36).
Ce manque de connaissances explique que les survivants puissent douter de la nécessité du suivi à long terme ainsi que leur manque de motivation parfois à cet effet (32).

L'**état psychologique** du patient peut constituer une barrière. La peur d'une récidive du cancer initial ou du diagnostic d'un nouveau cancer peut lui faire éviter ce suivi.

Enfin, la **mobilité géographique importante** de ces jeunes adultes constitue aussi une barrière car cela complique davantage le suivi. Les patients perdus de vue sont ainsi très difficiles à retrouver.

Barrières dues aux professionnels de santé.

Elles sont constituées par le **manque de connaissances** des médecins généralistes en particulier. Les médecins généralistes rencontrent, en moyenne, un à deux cas de cancer pédiatrique au cours de leur carrière. Du fait de la rareté de cette pathologie en médecine générale, la plupart d'entre eux n'ont pas les connaissances nécessaires (pas

de formation au cours des études car trop spécialisé) pour assurer, seuls, un suivi des complications potentielles sur le long terme (20,30).

Les spécialistes tels que les oncologues ou hématologues s'occupent essentiellement des patients adultes ; ils ont souvent **peu de temps** de disponible pour s'occuper de ces survivants qui ne relèvent pas de la pathologie aigue (20,32).

Une autre barrière est le **manque de budget** des centres de traitement anti-cancéreux qui n'ont pas la capacité de suivre tous les survivants de cancers pédiatriques et qui sont peu nombreux à avoir un programme établi de suivi à long terme (30,32).

Enfin, la **communication ville/hôpital** est parfois insuffisante (30).

Barrières dues au système de santé.

Il s'agit d'une barrière propre au **système de santé américain**. L'**accès aux mutuelles** de santé est difficile pour certaines personnes en raison de leur coût et la couverture offerte par la mutuelle est variable (les examens de surveillance et de dépistage recommandés ne sont pas toujours couverts) (30).

1.4.5 Attentes des survivants par rapport au suivi

Il est important de connaître les attentes des patients concernant ce suivi à long terme afin de développer de meilleurs modèles de suivi (23).
Les survivants privilégient la prise en charge médicale pure (réassurance sur l'état de santé actuel, informations sur les effets secondaires…) par rapport au soutien psychosocial (soutien psychologique, conseils pour gérer les soucis de la vie quotidienne…). Le soutien psychosocial est d'autant plus important pour les survivants qu'ils présentent de nombreux effets secondaires et qu'ils se sentent vulnérables.
Les sujets que les survivants souhaitent aborder en consultation de suivi sont **nombreux** (4,6 en moyenne) ce qui reflète une attente importante et de nombreuses interrogations. Le sujet le plus fréquent est **l'état de santé actuel** (91,5% des cas) suivi

des **effets secondaires potentiels** (85,7% des cas). Les patients sont d'autant plus satisfaits de ces consultations qu'ils ont pu aborder les sujets souhaités. La majorité des patients (51,8%) ont une préférence pour la consultation de suivi avec un **oncopédiatre** (par rapport à une consultation avec une IDE, un médecin généraliste, ou un suivi postal ou téléphonique) ; 29,4% d'entre eux n'ont pas de préférence particulière. Les survivants sont favorables à l'aide potentiellement apportée par d'autres moyens tels que : conseils d'une nutritionniste, conseils d'ordre professionnels, groupes de soutien.
Il faut noter que ces informations proviennent d'une étude concernant des patients inclus dans un programme de suivi à long terme, nous n'avons pas d'informations sur les attentes potentielles des patients perdus de vue (37).

1.4.6 Education des survivants

Les cancers pédiatriques sont rares et peu connus des médecins d'adultes. Les survivants, à l'âge adulte, n'ont qu'une connaissance très vague de leur pathologie, parfois aucun souvenir lorsque la maladie est survenue très tôt. A cela se rajoute le changement fréquent de médecin traitant de l'enfance à l'âge adulte.

Les survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence doivent donc être **informés** sur leur diagnostic de cancer exact, les traitements reçus, l'état de santé actuel, et le suivi nécessaire sur le long terme. Cela nécessite une éducation du patient, indispensable afin qu'il puisse comprendre l'intérêt et la nécessité de ce suivi.
Cette population particulière est plus sensible que la population générale aux facteurs de risque de cancers classiques. Il est donc important que ces survivants bénéficient d'une **éducation à la santé** avec des recommandations de bonne hygiène de vie classiques (mais d'autant plus importantes pour cette population à risque majoré) : éviction du tabac, consommation d'alcool modérée, pratique d'un exercice physique et alimentation équilibrée.
Cette double éducation du patient a un effet positif sur leur attitude vis à vis du suivi médical à long terme ainsi que sur l'adoption d'une meilleure hygiène de vie (28,38).

1.4.7 Recommandations internationales

Les recommandations internationales pour le suivi des survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence sont celles de sociétés scientifiques telles que le *Children's Oncology Group* (COG) américain, le *Children's Cancer and Leukaemia Group* anglais ou le *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN). Les recommandations de ces groupes sont basées sur des données factuelles et des consensus d'experts.

Le ***Children's Oncology Group*** (COG) propose un site internet, destiné aux professionnels de santé comme aux patients, expliquant ce qu'est le suivi à long terme et son but. Les recommandations pour le suivi sont faites sous forme de fiches détaillées de façon claire. Chaque fiche concerne un organe particulier potentiellement cible d'effets secondaires selon le traitement reçu. La dernière mise à jour de ces recommandations date d'octobre 2008 (39).
Le ***Children's Cancer and Leukaemia Group*** a publié des recommandations destinées aux professionnels de santé (40).
Le ***Scottish Intercollegiate Guidelines Network*** (SIGN) a publié une recommandation courte et claire destinée aux professionnels de santé, notamment les médecins généralistes, qui synthétise les différents effets secondaires possibles après un traitement pour un cancer de l'enfance. Cette **recommandation unique**, accessible sur internet, précise les éléments nécessitant une attention particulière du professionnel de santé. La dernière mise à jour date de mars 2013 (41).

1.4.8 Sites internet d'information et de suivi dédiés aux patients

Même si le modèle de suivi idéal pour ces survivants n'a pas encore été établi, il paraît clair que les ressources et outils éducatifs dispensés via Internet semblent être un moyen efficace et intéressant d'apporter de l'information à ces personnes jeunes (20).

Nous citerons ici quelques exemples tels que le ***Passport for Care*** américain du COG. Il s'agit d'une application donnant des recommandations personnalisées pour le suivi du survivant basées sur le traitement reçu (30) et accessible à l'adresse suivante :
http://txch.org/cancer-center/long-term-survivor-program/passport-for-care/

Le *Children's Cancer and Leukaemia Group* (anglais) propose un site internet d'information sur les différents cancers de l'enfant, sur les études cliniques en cours. Il propose également plusieurs plaquettes informatives pour le « grand public » au sujet du cancer de l'enfant.
Un guide est destiné aux survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence de plus de 16 ans : l'« ***After Cure*** ». Ce guide existe sous forme papier et sous forme de site internet accessible sur : http://www.cclg.org.uk/our-publications/survivors/after-cure.
Il aborde de nombreux sujets tels que le suivi, les effets secondaires des traitements, l'éducation et le travail, les problèmes de handicap, d'assurance, de fertilité, les voyages et enfin prodigue des conseils d'hygiène de vie. Le site internet est un outil interactif permettant de poser des questions en ligne. Des liens vers d'autres sites web cohérents sont également proposés (20).

1.5 Place du médecin généraliste dans le suivi à long terme

Dans le suivi à long terme des survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence, le médecin généraliste peut avoir une place intéressante lors de la **transition du suivi** du milieu hospitalier pédiatrique vers la médecine de ville adulte.

La **majorité** des médecins généralistes sont **désireux**, lorsque la proposition leur en est faite, de **participer à un programme de suivi conjoint** avec l'hôpital pour le suivi de ces survivants. Les principales requêtes des médecins pour participer à ce suivi sont :

- avoir un plan de surveillance donné par le service hospitalier,
- avoir un peu de communication (comptes-rendus simples et possibilité de communication par mail) avec l'hôpital,
- recevoir une information claire sur le diagnostic de cancer et le traitement reçu par le patient.

Les potentiels obstacles identifiés par les généralistes pour ce suivi conjoint sont :

- la charge de travail,
- leur manque de connaissances,
- le manque de communication avec l'hôpital (42).

Des exemples de suivi conjoint ville/hôpital sont déjà mis en place pour des maladies chroniques (diabète, maladies cardiovasculaires par exemple) mais aussi dans certains domaines oncologiques (cancer du sein par exemple).

Une étude de 2008, réalisée aux Pays-Bas, a évalué la faisabilité d'un suivi conjoint, entre médecin généraliste et centre hospitalier de suivi à long terme, pour le suivi des survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence. Cette étude s'est déroulée sur 3 ans (début en 2004-2005) et a inclus des patients traités entre 1968 et 1997, pour lesquels la fin du traitement datait de plus de 5ans et qui n'étaient inclus dans aucun programme de suivi au long terme. Cette étude montre que le recueil de données complet, demandé par l'hôpital et nécessaire à la surveillance des effets secondaires, est effectivement réalisé et renvoyé au centre hospitalier par le généraliste dans 85% des cas. Le taux de satisfaction de ce modèle de suivi conjoint est élevé, tant pour les survivants (88%) que pour les médecins généralistes (82%). Le **suivi conjoint** semble donc bien **réalisable** en pratique avec une satisfaction importante des participants et intervenants (43).

Une autre étude de 2012, également réalisée aux Pays-Bas, a montré que ce suivi conjoint pouvait être amélioré par un **outil de communication** efficace. Cette étude monocentrique a inclus des patients majeurs, ne faisant partie d'aucun programme de suivi au long terme et dont le délais moyen écoulé depuis le diagnostic initial était de 29 ans. L'outil de communication évalué était un **plan de surveillance personnalisé**, dispensé via un **site internet**, accessible aussi bien aux survivants qu'à leur médecin généraliste. L'étude a montré que les données du suivi et les résultats des examens complémentaires réalisés sont renvoyés par 96% des généralistes participants, dont 83% suivent les recommandations en vigueur pour ce suivi. Ce plan de surveillance interactif remportait la satisfaction de 96% des survivants et 97% des généralistes. Quatre-vingt-treize pour cent des médecins généralistes se sentaient capables de réaliser ce suivi conjoint avec l'aide d'un plan de surveillance (44).

1.6 La situation en France

1.6.1 La Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE)

La SFCE est la **société savante** française qui regroupe tous les onco-hématologues pédiatres et médecins impliqués dans le traitement du cancer des enfants et des adolescents. Elle a établi, pour les professionnels de santé, des **recommandations** pour la **surveillance** des patients **après** un traitement par **chimiothérapie** dans l'enfance ou l'adolescence. La surveillance est différente selon les molécules utilisées pour la chimiothérapie. (Annexe 4)
Des recommandations sont en cours d'élaboration par la SFCE pour la surveillance après radiothérapie.

La SFCE propose également un **site internet** accessible aux patients et à leur famille qui regroupe, entre autres, des informations sur les différents cancers de l'enfant, les traitements… Des **fiches d'information** destinées aux survivants sont disponibles sur ce site en accès libre. Elles ont été élaborées par le comité « Suivi à long terme » de la SFCE et reprennent, organe par organe, les effets secondaires potentiels tardifs des traitements. Ces fiches donnent également des conseils d'hygiène de vie.
Des **liens** sont disponibles vers d'autres sites internet en rapport avec le suivi à long terme des survivants de cancers pédiatriques et de l'adolescence. Un lien particulier est notamment disponible vers le centre d'information « Leucan » qui regroupe des recommandations canadiennes et américaines proposées en français. Le site de la SFCE est consultable à l'adresse suivante : http://sfce1.sfpediatrie.com/

1.6.2 Plan cancer 2009-2013

Le Plan cancer 2009-2013 de **l'Institut National du Cancer** (INCa) prévoit une place et un financement pour la recherche dans le domaine du suivi à long terme des survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence.
La transition entre la pédiatrie et la médecine d'adultes, pour ces patients ayant présenté un cancer dans l'enfance ou l'adolescence notamment, est une des priorités de

ce nouveau plan. Le Plan cancer prévoit de mettre en place, sous forme d'expérimentations, des consultations pluridisciplinaires pour la prise en charge et la prévention des séquelles et complications à long terme chez les enfants et les adolescents parvenus à l'âge adulte.
La prise en charge sociale et personnalisée afin d'accompagner le patient après son cancer fait aussi partie des mesures du Plan cancer 2009-2013.
L'INCa a développé l'idée du **Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC)** avec un appel à projet particulier pour l'après-cancer des patients traités pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence (45).

L'appel à projets « Expérimentation du programme personnalisé de l'après-cancer des patients traités pour un cancer dans l'enfance et l'adolescence. Prévention et prise en charge des séquelles à long terme » a été lancé en septembre 2011.
Sept projets ont été retenus, dont celui de la région Aquitaine, coordonné par le CHU de Bordeaux. Nous ne détaillerons pas les six autres projets volontairement.

Le projet de la région Aquitaine est intitulé **« Insertion des médecins traitants dans le PPAC des personnes traitées pour cancer durant l'enfance et l'adolescence »**. Il vise à analyser la faisabilité d'insertion du médecin traitant dans le suivi des personnes ayant présenté un cancer dans l'enfance ou l'adolescence et à évaluer l'intérêt d'un suivi conjoint au terme de l'étude.
Ce projet est expérimenté sur une cohorte de patients dont le diagnostic a été posé en 2005 et 2006, entre l'âge de 0 et 18 ans, dans le service d'oncopédiatrie du CHU de Bordeaux. Le projet propose que l'enfant soit suivi en consultation long terme spécialisée sur le rythme de tous les 2 à 4 ans. Le suivi par le médecin traitant est souhaitable et recommandé au rythme de 1 fois par an. Les résultats complets de l'étude ne sont pas encore connus.

L'organisation du suivi à long terme des survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence est donc encore l'objet d'expérimentations en France. Il n'y a pas de suivi consensuel.

1.6.3 Autres études en cours

Au niveau **épidémiologique**, deux grandes cohortes sont organisées en France.
La première est la *French Childhood Cancer Survivor Study* (FCCSS) qui est en cours d'extension nationale depuis 2010. Elle s'intéresse aux survivants d'un cancer solide traités durant l'enfance entre 1946 et 1999 dans plusieurs centres anticancéreux. Les survivants sont suivis notamment par auto questionnaire tous les 5 ans. Elle devrait atteindre 18000 patients.
La seconde est la cohorte HOPE-EPI qui a pour but de mieux connaître et mieux traiter les cancers de l'enfant. L'objectif est de créer une plateforme de recueil de différentes bases de données biologiques, épidémiologiques et de suivi des patients.

Au niveau **clinique**, une cohorte nationale est actuellement menée. Il s'agit de la cohorte LEA (Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent) qui vise à étudier le devenir médical et la qualité de vie des enfants guéris d'une leucémie depuis 1980.

2 MATÉRIEL ET MÉTHODES

Comme nous venons de le voir, il existe en France des recommandations de suivi de la SFCE pour les patients ayant été traités pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence. Mais l'organisation de ce suivi est actuellement encore à l'état d'expérimentations, financées notamment par l'INCa dans le cadre du Plan Cancer 2009-2013 avec le PPAC (Programme Personnalisé de l'Après Cancer). Ce programme comporte un volet particulier pour l'après-cancer des patients ayant été traités pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence.

De nombreux patients étant asymptomatiques et sans séquelles à la fin du traitement de leur cancer, ces derniers quittent souvent le milieu hospitalier sans « parcours de soins » particulier. Des années plus tard, en cas de survenue de symptômes, ces anciens patients devenus des adolescents ou des adultes, vont probablement consulter en premier lieu, leur médecin généraliste. En effet, il s'agit du médecin qui semble le plus à même d'intégrer ou pas ce symptôme à la maladie passée du patient. Le généraliste est le mieux placé pour mettre en place un suivi coordonné du patient (entre les différents spécialistes et avec un plan de surveillance hospitalier) permettant le dépistage des effets secondaires, parfois variés, que l'on peut retrouver après un traitement d'un cancer de l'enfance. Il a un rôle central dans le parcours de soins français.

Notre étude s'est articulée en deux parties. Tout d'abord, nous avons réalisé une étude rétrospective des dossiers des patients ayant été traités au CHU de Bordeaux en service d'oncopédiatrie entre 2001 et 2003 inclus. Puis nous avons réalisé une étude descriptive, à l'aide de deux questionnaires, adressés aux survivants (parmi les patients traités entre 2001 et 2003) ainsi qu'à leurs médecins traitants respectifs.
Les objectifs de notre étude étaient de :

- Déterminer quel avait été le mode de suivi des survivants jusqu'à maintenant, et comment survivants et médecins envisagent ce suivi dans l'avenir
- Savoir de quelles informations dispose le médecin traitant actuel (notamment possession ou pas d'une synthèse médicale écrite)

- Documenter l'adhésion de ces médecins traitants à un projet de suivi spécifique en fonction du cancer initial du patient.

Le but ultime était d'essayer de trouver des solutions pour favoriser une continuité dans le parcours de soins de ces survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence.

2.1 Schéma de l'étude

La **population** de l'étude était constituée des patients traités entre 2001 et 2003 inclus dans le service d'oncopédiatrie du CHU de Bordeaux. La liste des patients traités au cours de cette période donnée a été recueillie auprès de l'attachée de recherche clinique du service, Mme Hélène Steenstrup.

Les **critères d'inclusion** des patients étaient : patient traité entre 2001 et 2003 au CHU de Bordeaux en service d'oncopédiatrie pour une pathologie tumorale maligne, patient ayant présenté une rechute de sa maladie mais dont la deuxième rémission est supérieure ou égale à 5 ans et de durée supérieure à la première.
Les **critères d'exclusion** étaient : patient décédé, patient actuellement en rechute ou en rechute datant de moins de 5 ans, patient ayant présenté un second cancer, patient ayant été traité pour une tumeur bénigne ou une pathologie non tumorale, patient non traité dans le service d'oncopédiatrie du CHU de Bordeaux.

Le choix de la période donnée (patients traités entre 2001 et 2003) a été déterminé afin d'être à distance suffisante du traitement et obtenir un échantillon significatif de patients.

Nous avons réalisé une étude **descriptive** à l'aide de deux questionnaires : un questionnaire postal destiné aux survivants issus de la population d'étude (patients traités entre 2001 et 2003 au CHU de Bordeaux en oncopédiatrie), un questionnaire téléphonique pour les médecins traitants respectifs de ces survivants.

2.2 Modalités de recueil des données

2.2.1 Etude des dossiers patients

Les dossiers des patients inclus dans l'étude ont été consultés aux **archives médicales** du CHU de Bordeaux : le Bâtiment Central des Archives (BCA) localisé sur le site de Xavier-Arnozan depuis 2008. Une analyse **rétrospective** de ces dossiers a donc été réalisée.

Toutes les demandes de consultation de dossiers aux archives ont été faites à l'aide du logiciel Spark du CHU (en vigueur depuis 2008) ou du logiciel Kephren lorsque Spark ne retrouvait pas le dossier en question (le logiciel Kephren était celui utilisé par le CHU avant l'instauration de Spark).

Une fiche de recueil de données a été remplie pour chaque patient inclus.

2.2.2 Elaboration des questionnaires

Les deux questionnaires comportaient volontairement des questions identiques afin d'être analysables l'un en regard de l'autre par la suite.

Questionnaire postal « patients ». (Annexe 5)

Nous avons élaboré ce questionnaire en collaboration avec les oncopédiatres du CHU de Bordeaux (Pr Perel et Dr Ansoborlo).

Le questionnaire a été testé sur une patiente incluse dans l'étude LEA (Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent) et faisant également partie de notre étude.

Il a également été testé sur six autres personnes d'âges différents et de catégories socioprofessionnelles différentes (une étudiante en économie de 18 ans, deux ingénieurs (production et informatique) de 29 ans, un étudiant en lettres de 23 ans, un retraité de 74 ans, une assistante maternelle de 63ans). Ce **pré-test** nous a amené à des modifications de présentation du questionnaire : les Questions à Choix Multiples (QCM) ont été privilégiées ainsi que les questions dites à réponse « fermée » (questions

auxquelles la réponse ne peut être que « oui » ou « non »). Le questionnaire a aussi été recentré uniquement sur le suivi de ces patients.
Ce questionnaire comprend **12 items** au total.
Nous avons choisi de proposer un questionnaire **unique** pour tous les survivants (et non pas différents questionnaires selon l'âge actuel).
Nous avons déposé un **engagement de conformité** auprès de la **CNIL** (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) pour ce questionnaire.

Questionnaire téléphonique « médecins traitants ». (Annexe 6)

Nous l'avons élaboré en collaboration avec le Pr Perel.
Il a été testé sur 2 médecins généralistes ne faisant pas partie de l'étude.
Ce questionnaire comporte **12 items** au total, pour une durée moyenne d'**entretien** téléphonique estimée à **dix minutes**.
Le questionnaire prévoit de noter l'adresse mail du médecin généraliste contacté afin de lui envoyer une copie de ce travail lorsqu'il le souhaite.

2.2.3 Modalités de mise en œuvre des questionnaires

Questionnaire postal « patients ».

Le questionnaire a été adressé par **courrier postal** depuis le service d'oncopédiatrie du CHU de Bordeaux (questionnaire et enveloppe avec le logo du CHU) accompagné d'une **lettre de présentation** de la thèse avec en tête du service destinée aux patients et familles. (Annexe 7). Ce courrier comportait aussi une **enveloppe retour pré-timbrée** pour augmenter le nombre de réponses. Les retours ont été centralisés au secrétariat du service d'oncopédiatrie.
Les questionnaires patients ont été rendus **anonymes** par une numérotation en bas de la dernière page du questionnaire ce qui permettait de savoir à qui adresser les relances.
Les questionnaires ont été envoyés 10 par 10 du 05/04/13 au 19/04/13 ; l'adresse d'envoi était l'adresse la plus récente retrouvée dans le dossier du patient.
L'évaluation des retours à ce premier envoi a été réalisée le 03/06/13.

Une **relance** par voie **postale** a été réalisée pour les patients n'ayant pas renvoyé le questionnaire (patients « non répondeurs ») du 04/06/13 au 11/06/13, soit 2 mois en moyenne après le premier envoi. Cette relance a été effectuée de nouveau à partir du service d'oncopédiatrie avec envoi des courriers 10 par 10 en moyenne. Ce courrier de relance comportait une lettre de relance à en tête du service, le questionnaire patients portant le logo du CHU et une enveloppe retour pré-timbrée, tout cela dans une enveloppe portant le logo du CHU.
Le 01/07/13 soit un mois plus tard en moyenne, une nouvelle évaluation des retours a été faite.
Nous avons alors réalisé une **relance téléphonique** pour les patients « non-répondeurs » pour lesquels nous avons pu retrouver un numéro de téléphone. Le numéro de téléphone utilisé pour cette relance était soit retrouvé dans les pages blanches à l'aide de la dernière adresse connue, soit retrouvé dans le dossier médical du patient. Cette relance téléphonique a été réalisée les 2 et 3/07/13, avant les grandes vacances scolaires.

Certains courriers adressés aux patients ont été retournés au service d'oncopédiatrie avec la mention **« N'habite pas à l'adresse indiquée » (NPAI)**. Pour ces patients, nous avons essayé de retrouver l'adresse actualisée en passant par le médecin traitant et/ou les pages blanches. Lorsqu'une nouvelle adresse était obtenue de la sorte, le courrier initial, avec lettre de présentation de la thèse, questionnaire et enveloppe retour pré-timbrée, était alors envoyé à cette adresse. En cas de non réponse 1 mois et demi à 2 mois après cet envoi, un courrier de relance leur était également adressé.

L'évaluation des résultats complets et l'analyse de l'enquête ont débuté le 06/09/13, après les grandes vacances scolaires. Il n'y a pas eu d'autres retours des patients au-delà de cette date.

Questionnaire téléphonique « médecins traitants ».

Nous avons procédé à l'**envoi préliminaire** d'un **courrier postal** aux médecins traitants présentant la thèse et les prévenant de l'appel téléphonique à venir (Annexe 8).

Ce courrier portait l'en-tête du service d'oncopédiatrie du CHU de Bordeaux et les enveloppes utilisées pour l'envoi portaient le logo du CHU.
Ces courriers ont été envoyés du service d'oncopédiatrie du 07/03/13 au 15/03/13. Le médecin traitant contacté était le dernier figurant dans le dossier du patient.

Les médecins traitants ont été contactés par **téléphone**, pour la grande majorité d'entre eux du 10 au 12/04/13 et du 18 au 26/04/13, en essayant d'éviter les périodes de vacances scolaires. En moyenne, 3 appels ont été nécessaires avant de parvenir à joindre le médecin traitant (pas de réponse lors de l'appel, médecin en visite, médecin trop occupé, barrage de la secrétaire…). Au bout de 5 appels infructueux, le médecin traitant a été considéré comme « injoignable ».
Cette enquête téléphonique a nécessité environ 10 journées complètes de 8h à 20h.

2.3 Traitement et analyse des données

2.3.1 Saisie et traitement des données

Les données ont été saisies sur informatique pour constituer une base de données avec le logiciel Microsoft™ Excel.
Trois bases de données différentes ont été établies pour :

- l'étude des dossiers des patients,
- le questionnaire postal « patients »,
- le questionnaire téléphonique « médecins traitants ».

L'analyse a ensuite été réalisée séparément pour chacun de ces tableaux Excel.

2.3.2 Analyse descriptive

Tous les calculs nécessaires à l'élaboration des résultats ont été effectués à l'aide du logiciel Microsoft™ Excel.

3 RÉSULTATS

3.1 Etude des dossiers patients

Entre 2001 et 2003, **276 dossiers** de patients ont été **enregistrés** dans le service d'oncopédiatrie du CHU de Bordeaux.

L'analyse rétrospective de ces 276 dossiers nous a amenés à en exclure certains pour les raisons suivantes : (tableau 1)

- 88 patients sont décédés,
- 10 patients ont été traités dans le service d'oncopédiatrie pour des pathologies non tumorales ou tumorales bénignes,
- 14 patients ont rechuté,
- 5 patients n'ont pas été traités au CHU de Bordeaux (patients hospitalisés au CHU de Bordeaux très brièvement, lors du diagnostic de leur cancer découvert lors d'un passage fortuit en région bordelaise (vacances). Ces patients ont été pris en charge par la suite par le CHU de leur région d'origine),
- 4 patients ont présenté un second cancer,
- 3 dossiers de patients sont restés introuvables (aucune trace sur les logiciels du CHU que ce soit Spark ou Kephren),
- 14 dossiers de patients n'ont pu être retrouvés par le service des archives qui les a classés en « Echec ».

Au final, **138 patients** ont pu être **inclus** dans notre étude.

Tableau 1 : Détails de l'étude des dossiers des patients

	Nombre	Pourcentage
Décédés	88	31,9 %
Pathologie non tumorale ou bénigne	10	3,6%
Rechutes	14	5,1%
Traitement hors CHU Bordeaux	5	1,8%
Second cancer	4	1,4%
Dossiers introuvables	3	1,1%
« Echecs » des Archives	14	5,1%
Inclus	138	50%
TOTAL	**276**	**100%**

Il est important de noter dès maintenant que parmi ces 138 patients inclus, une patiente a présenté 2 cancers différents à 4 mois d'intervalle. Cette patiente a été incluse dans l'étude car nous avons estimé que nous étions assez à distance de ces 2 cancers (diagnostiqués en janvier et mai 2003).

3.2 Caractéristiques des patients inclus

L'échantillon des **138 patients** inclus dans l'étude constitue la **population** dite **principale** de l'étude.

Cette population principale était constituée de :

- 60,9% patients de **sexe** masculin (n=84)
- 39,1% patients de sexe féminin (n=54).

Soit un **sex ratio** de **1,5**.

La **moyenne d'âge** au diagnostic était de 6,3 ans avec un **écart type** de 4,71 et une **médiane d'âge** de 5 ans.

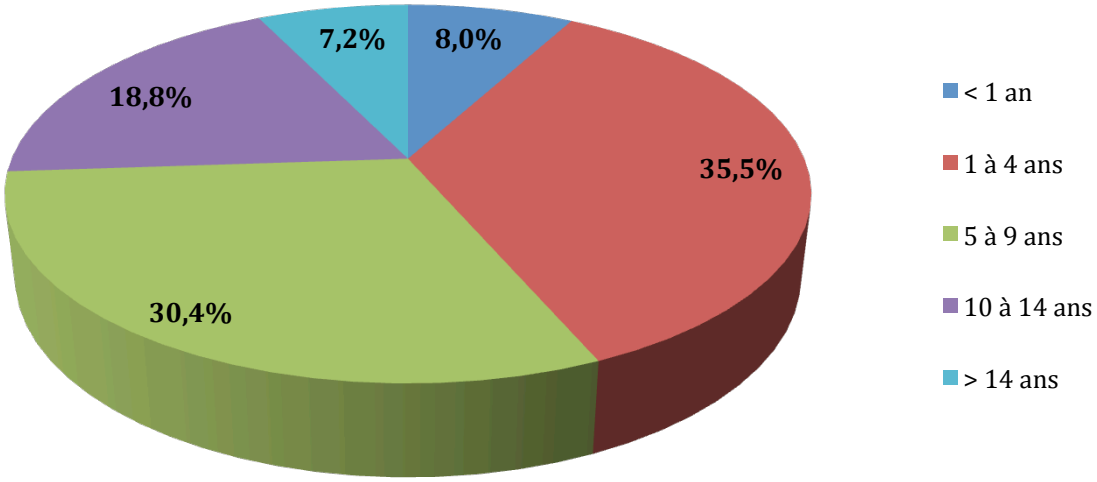
La **répartition en âge** de l'incidence des cancers dans cette population principale était la suivante : (figure 3)

- cancer survenu avant l'âge de 1 an : 8% (n=11)
- cancer survenu entre 1 et 4 ans : 35,5% (n=49)
- cancer survenu entre 5 et 9 ans : 30,4% (n=42)
- cancer survenu entre 10 et 14 ans : 18,8% (n=26)
- cancer survenu après l'âge de 14 ans : 7,2% (n=10).

Les cancers retrouvés chez les 138 patients ont été triés par **groupes diagnostiques** selon la classification ICCC-3 (139 cancers au total chez 138 patients car une patiente a présenté 2 cancers, à 4 mois d'intervalle). Au sein de chaque groupe diagnostic, les **sous-groupes** présentés par les patients ont été détaillés (tableau 2).
Les groupes diagnostiques sont présentés en gras avec le nombre et le pourcentage de cas pour chaque groupe diagnostic.

Au sein de chaque groupe diagnostic, les sous groupes ont été détaillées en italique avec leur nombre et pourcentage **au sein** du groupe diagnostic en question (et non pas par rapport à la totalité de la population principale).

Figure 3: Répartition en âge de l'incidence des cancers dans la population principale



Le groupe diagnostic le plus fréquemment retrouvé était celui des **leucémies** : **46%** des cas (n=64). Au sein des leucémies, les **leucémies aiguës lymphoblastiques** représentaient la grande majorité : **87,5%** des cas (n=56).
Les groupes diagnostiques « Tumeurs hépatiques » et « Autres tumeurs malignes » de la classification ICCC-3 n'ont pas été retrouvés dans la population principale.

Concernant les **traitements** reçus par les patients, la **chimiothérapie** a été utilisée dans **92,8%** des cas (n=129). Seuls 7,2% (n=10) des patients n'en ont pas reçu.
La chimiothérapie a été utilisée seule dans 41,7% des cas (n=58).
La chirurgie a pu être réalisée seule dans 6,5% des cas (n=9) uniquement.
L'association chimiothérapie + radiothérapie a été réalisée dans 10,8% des cas (n=15).
L'association chimiothérapie + chirurgie a été réalisée dans 16,5% des cas (n=23).
L'association chimiothérapie + radiothérapie + greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) a été réalisée dans 6,5% des cas (n=9).
L'association chimiothérapie + radiothérapie + chirurgie a été réalisée dans 9,3% des cas (n=13).
L'association chimiothérapie + radiothérapie + chirurgie + greffe de CSH a été réalisée dans 2,9% des cas (n=4).

Tableau 2 : Nombre et pourcentage des différents groupes diagnostiques selon ICCC-3 dans la population principale. Détail des sous-groupes présents.

	Nombre	Pourcentage
LEUCEMIES	**64**	**46%**
LAL	*56*	*87,5%*
LAM	*4*	*6,2%*
LMC	*2*	*3,1%*
LA biclonale	*1*	*1,5%*
LMMCJ	*1*	*1,5%*
LYMPHOMES ET TUMEURS SRE	**24**	**17,3%**
Lymphome de Hodgkin	*10*	*41,6%*
Lymphome de Burkitt	*7*	*29,1%*
Lymphome T	*4*	*16,6%*
Histiocytose X	*2*	*8,3%*
Lymphome anaplasique	*1*	*4,2%*
TUMEURS SNC	**12**	**8,6%**
Astrocytome	*3*	*25%*
Médulloblastome	*3*	*25%*
Tumeur rhabdoïde	*2*	*16,6%*
Carcinome plexus choroïdes	*1*	*8,3%*
Ependymome anaplasique	*1*	*8,3%*
Gliome	*1*	*8,3%*
PNET	*1*	*8,3%*
TUMEURS SNS	**10**	**7,2%**
Neuroblastome	*7*	*70%*
Ganglioneurome	*2*	*20%*
Ganglioneuroblastome	*1*	*10%*
TUMEURS REIN	**10**	**7,2%**
Néphroblastome	*7*	*70%*
Adénocarcinome tubulo-épithélial	*1*	*10%*
Tumeur stromale mésenchymateuse	*1*	*10%*
Autre	*1*	*10%*
TUMEURS OSSEUSES	**8**	**5,8%**
Ostéosarcome	*6*	*75%*
Sarcome d'Ewing	*2*	*25%*
TUMEURS TISSUS MOUS	**5**	**3,6%**
Rhabdomyosarcome	*5*	*100%*
RETINOBLASTOME	**3**	**2,2%**
TUMEURS GERMINALES ET GONADIQUES	**2**	**1,4%**
Tumeur germinale maligne gonadique	*1*	*50%*
Tumeur vitelline maligne gonadique	*1*	*50%*
CARCINOMES ET MELANOMES	**1**	**0,7%**
Carcinome	*1*	*100%*
TOTAL	**139**	**100%**

Le total fait 139 (au lieu de 138 patients) en raison de la patiente ayant présenté 2 cancers différents.

LAL=Leucémie aiguë lymphoblastique, LAM=Leucémie aiguë myéloblastique, LMC=Leucémie myéloïde chronique, LA=Leucémie aiguë, LMMCJ=Leucémie myélo monocytaire chronique juvénile, SRE=Système réticulo-endothélial, SNC=Système nerveux central, PNET=Tumeur neuro ectodermique primitive, SNS=Système nerveux sympathique.

3.3 Chronologie de réception et taux de réponse pour le questionnaire postal « patients »

3.3.1 Après le premier envoi

Parmi les 138 patients inclus, 134 patients ont été contactés grâce à la dernière adresse disponible dans le dossier.
Pour les 4 patients restants, ils n'ont pu être contactés car le dossier mentionnait un déménagement sans que la nouvelle adresse ne soit répertoriée. Ces adresses n'ont pu être retrouvées ni en cherchant dans les pages blanches, ni en appelant le dernier médecin traitant désigné dans le dossier.
Seuls **134 envois** ont donc été réalisés au final.

Sur les 134 envois, **45 retours** nous sont parvenus au 03/06/13 (date d'évaluation des retours du premier envoi) soit un taux de réponse de **33,6%**. (Tableau 3)
Vingt-deux courriers nous ont été retournés avec la mention NPAI (« N'habite pas à l'adresse indiquée »). Parmi ces 22 NPAI, seules 5 adresses ont pu être rectifiées grâce aux pages blanches de l'annuaire et/ou au médecin traitant lorsqu'il était encore en contact avec la personne. Cela porte donc à 17 (12,7%) le nombre de NPAI à l'issue de l'évaluation des retours du premier envoi.

Tableau 3 : Taux de réponses après le premier envoi pour le questionnaire « patients »

	Nombre	Pourcentage
Retours	45	33,6%
NPAI	17	12,7%
Non répondeurs	72	53,7%
TOTAL	**134**	**100%**

3.3.2 Après la relance

Relance postale.

Soixante-douze courriers de relance ont donc été envoyés. **Quinze retours supplémentaires** ont été enregistrés au 01/07/13 (sur les 72 envois) soit un taux de réponse de 20,8%.

Au total, le taux de réponse global de l'enquête à ce stade était de **60 retours** sur 134 envois soit **44,8%.** (Tableau 4)

Trois courriers NPAI supplémentaires nous sont parvenus entre le 03/06/13 et le 01/07/13 portant à 20 (14,9%) le nombre de NPAI au total. Aucun de ces 3 NPAI supplémentaires n'a pu être rectifié.

Tableau 4 : Taux de réponses après la relance postale pour le questionnaire « patients »

	Nombre	Pourcentage
Retours	60	44,8%
NPAI	20	14,9%
Non répondeurs	54	40,3%
TOTAL	**134**	**100%**

Relance téléphonique.

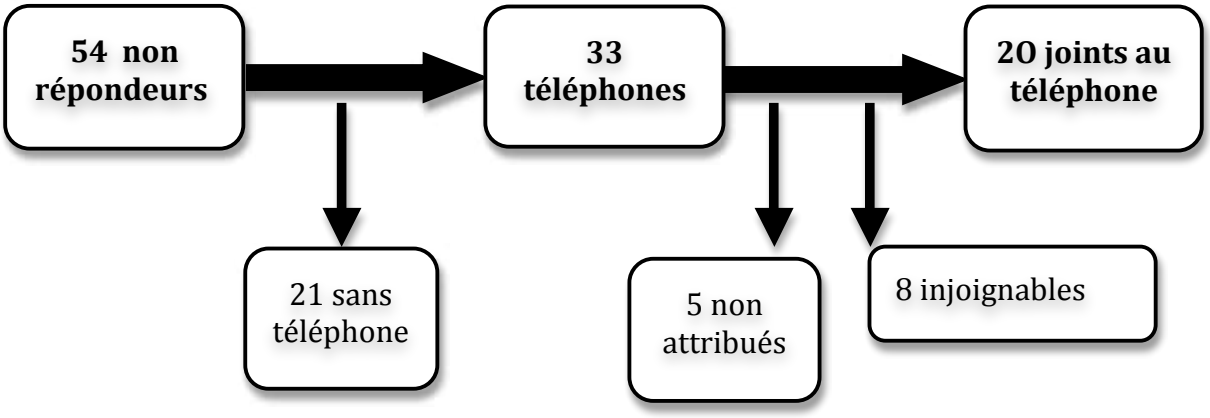
Parmi les 54 patients « non répondeurs », nous avons pu retrouver le numéro de téléphone de 33 d'entre eux.

Sur les 33 patients (ou parents de patients) que nous avons essayé de joindre par téléphone, nous avons eu :

- 5 numéros non attribués (15,2%),
- 8 numéros injoignables (24,2%),
- 20 personnes effectivement jointes au téléphone (60,6%).

Une personne était considérée comme injoignable après plusieurs tentatives d'appels à différentes heures de la journée.

Figure 4 : Schéma de la relance téléphonique



Parmi les **20 personnes jointes** au téléphone :

- 15 ont dit qu'elles allaient renvoyer le questionnaire ou allaient essayer de le faire,
- 4 ont dit ne pas souhaiter répondre car trop douloureux,
- 1 personne a souhaité répondre au questionnaire au téléphone. Ce questionnaire réalisé au téléphone a été comptabilisé comme un « retour » de patient.

Parmi les 15 personnes qui devaient potentiellement renvoyer le questionnaire, 6 l'ont fait.

Au total, la relance téléphonique nous aura permis d'obtenir **7 retours supplémentaires** (6 retours par voie postale et 1 questionnaire fait au téléphone) sur les 20 personnes jointes au téléphone soit un taux de réponse de 35%.

Parmi les personnes n'ayant pu être jointes au téléphone (34 au total), **5 retours supplémentaires** ont été enregistrés entre le 01/07/13 (date d'évaluation de la relance postale) et le 06/09/13 (date d'évaluation finale). Ces retours tardifs ont été pris en compte pour l'analyse.

Au final, au 06/09/13, 12 retours supplémentaires étaient enregistrés, portant à **72** sur 134 le nombre de **retours** totaux, soit un taux de réponse final de **53,7%.** (Tableau 5)

Tableau 5 : Taux de réponses après évaluation finale pour le questionnaire « patients »

	Nombre	Pourcentage
Retours	72	53,7%
NPAI	20	14,9%
Non répondeurs	42	31,4%
TOTAL	**134**	**100%**

3.4 Taux de réponse pour le questionnaire téléphonique « médecins traitants »

Sur les 138 médecins traitants respectifs des survivants constituant la population principale de l'étude, **93** ont répondu au questionnaire téléphonique soit un **taux de réponse de 67,4%.** Les résultats détaillés sont présentés dans le tableau 6.

Tableau 6 : Taux de réponses au questionnaire « médecins traitants »

	Nombre	Pourcentage
Médecins ayant accepté de répondre au questionnaire téléphonique	93	67,4%
Médecins ayant refusé de répondre au questionnaire téléphonique	10	7,3%
Médecins injoignables	20	14,5%
Médecins ne connaissant pas le patient	5	3,6%
Pas de médecin traitant connu	9	6,5%
Médecin en arrêt maladie longue durée	1	0,7%
TOTAL	**138**	**100%**

Les motifs invoqués par les médecins refusant de répondre au questionnaire téléphonique étaient :

- le manque de temps,
- « je ne réponds pas au téléphone » et/ou le fait qu'ils auraient préféré un questionnaire postal,
- le problème du secret médical,
- le fait de ne pas avoir reçu de courrier de présentation de la thèse (mais aucun NPAI n'a été retourné au service concernant les envois destinés aux médecins).

Pour rappel, les médecins étaient considérés « injoignables » au bout de 5 appels infructueux.

Cinq médecins ont déclaré ne pas connaître le patient pour qui nous les contactions.
Pour 9 patients, aucun médecin traitant n'apparaissait dans le dossier médical ou alors le médecin n'était plus en activité, et le questionnaire adressé au patient (lorsqu'il était retourné) ne donnait pas de nom de médecin traitant.

3.5 Analyse descriptive des réponses au questionnaire postal « patients »

3.5.1 Caractéristiques des patients « répondeurs »

Parmi les 72 patients « répondeurs » nous avons recensé :

- 52,8% patients de **sexe** masculin (n=38)
- 47,2% patients de sexe féminin (n=34).

La **moyenne d'âge au diagnostic** était de 6,44 ans avec un **écart type** de 4,60 et une **médiane d'âge** de 5 ans.

L'âge moyen actuel était de 17,3 ans et ces patients « répondeurs » étaient âgés de 11 à 28 ans à l'heure actuelle. Quarante-trois patients (soit 59,7%) étaient âgés de moins de 18 ans (âges de 11 à 17 ans), et 29 patients (soit 40,3%) étaient âgés de 18 ans ou plus (âges de 18 à 28 ans).

La **répartition en âge** de l'incidence des cancers dans cette population des patients « répondeurs » était la suivante :

- cancer survenu avant l'âge de 1 an : 5,6% (n=4)
- cancer survenu entre 1 et 4 ans : 40,3% (n=29)
- cancer survenu entre 5 et 9 ans : 27,8% (n=20)
- cancer survenu entre 10 et 14 ans : 18% (n=13)
- cancer survenu après l'âge de 14 ans : 8,3% (n=6)

Les cancers présentés par ce groupe de patients ont été triés par **groupes diagnostiques** (Tableau 7).

Concernant les **traitements** reçus par les patients « répondeurs », la **chimiothérapie** a été utilisée dans **97,3%** des cas (n=71). Seuls 2,7% (n=2) des patients n'en ont pas reçu.
La chimiothérapie a été utilisée seule dans 46,6% des cas (n=34).
La chirurgie a pu être réalisée seule dans 1,4% des cas (n=1) uniquement.
L'association chimiothérapie + radiothérapie a été réalisée dans 9,6% des cas (n=7).
L'association chimiothérapie + chirurgie a été réalisée dans 15,1% des cas (n=11).
L'association chimiothérapie + radiothérapie + greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) a été réalisée dans 6,8% des cas (n=5).
L'association chimiothérapie + radiothérapie + chirurgie a été réalisée dans 10,9% des cas (n=8).
L'association chimiothérapie + radiothérapie + chirurgie + greffe de CSH a été réalisée dans 2,7% des cas (n=2).

Tableau 7 : Groupes diagnostiques représentés chez les patients « répondeurs »

	Nombre	Pourcentage
Leucémies	38	52,1%
Lymphomes et tumeurs SRE	12	16,4%
Tumeurs SNC	7	9,6%
Tumeurs rein	5	6,8%
Tumeurs tissus mous	4	5,5%
Tumeurs germinales et gonadiques	2	2,7%
Tumeurs osseuses	2	2,7%
Tumeurs SNS	2	2,7%
Carcinomes et mélanomes	1	1,4%
TOTAL	**73**	**100%**

Le total fait 73 (au lieu de 72 patients « répondeurs ») en raison de la patiente ayant présenté 2 cancers qui appartient au groupe des patients « répondeurs ».

SRE=Système réticulo-endothélial, SNC=Système nerveux central, SNS=Système nerveux sympathique.

3.5.2 Connaissance de la pathologie/perception de l'état de santé actuel *(Questions 1, 2 et 3)*

A la question **« pour quel type de cancer avez vous été traité(e) ? »**, 100% (n=72) des « répondeurs » ont donné un diagnostic considéré correct.

A la question concernant la possession une **synthèse médicale** résumant l'antécédent de cancer et les traitements reçus, les patients ont répondu :

- « oui » à 52,8% (n=38),
- « non » à 44,4% (n=32),
- 2,8% (n=2) n'ont pas répondu à cette question (aucune réponse cochée).

Concernant la **perception** de leur **état de santé actuel** par les 72 survivants ayant répondu (ou leurs parents pour les plus jeunes), ces derniers estiment être :

- « en excellente santé » à 54,2% (n=39)
- « en bonne santé » à 38,9% (n=28)
- « en moyenne santé » à 5,6% (n=4)
- « en mauvaise santé » à 1,4% (n=1).

3.5.3 Suivi reçu

(Questions 4a et 4b, 5a et 5b, 11a et 11b)

Les réponses des patients concernant le suivi médical reçu entre la 5° et la 10° année après le diagnostic, actuellement, et la façon dont ils l'imaginent dans 10 ans sont synthétisées dans le tableau 8.

Concernant les acteurs de leur suivi **5 à 10 ans après leur diagnostic** de cancer *(question 4a)* :

- Parmi les 4 personnes ayant coché la case « Hôpital : autre service que la pédiatrie », 2 ont précisé « cancérologie adulte » et les 2 autres « hématologie adulte »
- Parmi les 10 personnes ayant coché la case « Médecine de ville », 8 ont précisé « médecin généraliste » et 2 n'ont pas précisé
- 7 personnes ont coché 2 cases (double réponse). Il s'agissait de la combinaison « Hôpital : oncopédiatrie ou pédiatrie » + « Médecine de ville » pour 6 d'entre elles ; 1 personne a coché « Hôpital :oncopédiatrie ou pédiatrie » + « Hôpital : autre service que la pédiatrie ».

Tableau 8 : Synthèse du suivi médical des survivants d'après le questionnaire des patients

		5-10 ans après diagnostic	Actuellement	Dans 10 ans
Acteur(s) du suivi	**Oncopédiatrie ou pédiatrie**	88,9% (n=64)	51,4% (n=37)	37,5% (n=27)
	Autre service hospitalier	5,6% (n=4)	5,6% (n=4)	12,5% (n=9)
	Médecine de ville	13,9% (n=10)	18,1% (n=13)	29,2% (n=21)
	Autre	0% (n=0)	1,4% (n=1)	4,2% (n=3)
	Aucun	1,4% (n=1)	25% (n=18)	19,4% (n=14)
	Double réponse	9,7% (n=7)	2,8% (n=2)	6,9% (n=5)
	Pas de réponse	0% (n=0)	1,4% (n=1)	4,2% (n=3)
Fréquence du suivi	**< 2ans**	9,7% (n=7)	18,1% (n=13)	33,3% (n=24)
	Tous les 2 ans	12,5% (n=9)	20,8% (n=15)	23,6% (n=17)
	1 fois/an	48,6% (n=35)	20,8% (n=15)	15,3% (n=11)
	Tous les 6 mois	23,6% (n=17)	8,3% (n=6)	1,4% (n=1)
	>6 mois	1,4% (n=1)	0% (n=0)	0% (n=0)
	Aucune	2,8% (n=2)	31,9% (n=23)	20,8% (n=15)
	Pas de réponse	1,4% (n=1)	0% (n=0)	5,6% (n=4)

Dans la partie « Acteur(s) du suivi », le total des réponses est supérieur à 100% (et n>72) en raison de la possibilité de cocher plusieurs réponses et d'avoir donc des doubles réponses.

Dans la partie « Fréquence du suivi », le total des réponses est bien égal à 100% (et n=72) car seule une réponse pouvait être cochée.

Concernant les acteurs de leur suivi **actuel** *(question 5a)* :

- Parmi les 4 personnes ayant coché la case « Hôpital : autre service que la pédiatrie », 3 ont précisé « cancérologie adulte » et 1 « radiothérapie »
- Parmi les 13 personnes ayant coché la case « Médecine de ville », 13 ont précisé « médecin généraliste » associé pour 4 d'entre eux à un ou des spécialistes d'organe (cardiologue, gynécologue, neurologue, endocrinologue) en supplément du généraliste
- 1 personne a coché la case « Autre » sans préciser
- 2 personnes ont fait une double réponse. Il s'agissait de la combinaison « Hôpital : oncopédiatrie ou pédiatrie » + « Médecine de ville » pour l'une d'entre elles ; « Hôpital : oncopédiatrie ou pédiatrie » + « Hôpital : autre service que la pédiatrie » pour l'autre.

Concernant les acteurs de leur suivi **dans 10 ans** (question 11a) :

- Parmi les 9 personnes ayant coché la case « Hôpital : autre service que la pédiatrie », 5 ont précisé « cancérologie adulte », 1 a précisé « radiothérapie », 1 « gynécologie », 1 « service de chirurgie pour changement de prothèse » et enfin la dernière n'a pas précisé
- Parmi les 21 personnes ayant coché la case « Médecine de ville », 16 ont précisé « médecin généraliste », 4 personnes n'ont pas précisé et une a simplement précisé « échographie cardiaque »
- 3 personnes ont coché la case « Autre ». L'une d'entre elles n'a pas précisé, 1 a précisé « suivi psychologique » et la dernière « IRM »
- 5 personnes ont fait une double réponse. Il s'agissait de la combinaison « Hôpital : oncopédiatrie ou pédiatrie » + « Médecine de ville » pour 2 d'entre elles, « Hôpital :oncopédiatrie ou pédiatrie » + « Hôpital : autre service que la pédiatrie » pour 1, « Hôpital : autre service que la pédiatrie » + « Médecine de ville » pour 1 et « Hôpital :oncopédiatrie ou pédiatrie » + « Autre » pour la dernière.

3.5.4 Examens complémentaires réalisés 5 ans après le diagnostic

(Question 6)

Parmi les patients « répondeurs », **70,8%** (n=51) ont déclaré avoir réalisé des **examens complémentaires** en rapport avec leur antécédent de cancer au delà de la 5° année suivant le diagnostic.
Parmi les patients « répondeurs », 26,4% (n=19) ont déclaré ne pas en avoir réalisé et 2,8% (n=2) n'ont pas répondu à la question.

Parmi ceux ayant déclaré avoir réalisé des examens complémentaires, les **examens** à **visée cardiologique** étaient les plus fréquemment mentionnés (échographie cardiaque mentionnée 21 fois, électrocardiogramme 4 fois et bilan cardiaque sans précision 2 fois), suivis de la réalisation de **bilan sanguin** sans plus de précision (22 fois).
Les autres examens complémentaires mentionnés par les patients étaient :

- bilan ophtalmologique (mentionné 11 fois)

- ostéodensitométrie (6 fois)
- radiographie pulmonaire (6 fois)
- échographie abdomino pelvienne (5 fois)
- IRM cérébrale (4 fois)
- Analyse d'urines, recherche d'hématurie, bilan néphrologique (4 fois)
- Test d'audition (3 fois)
- IRM, autre que cérébrale (3 fois)
- Scanner, sans précision (3 fois)
- Scintigraphie (2 fois)
- Examen dentaire (2 fois)
- Echographie thyroïdienne (2 fois)
- Spermogramme (1 fois)
- Contrôle dermatologique (1 fois)
- Autres (vaginoscopie, épreuves fonctionnelles respiratoires, radiographies du dos : cités une fois chacun).

3.5.5 Consignes de suivi/utilité du suivi

(Questions 8 et 9)

Concernant le **suivi médical** à suivre sur le long terme, **52,8%** (n=38) des patients ont déclaré avoir reçu des **consignes à suivre**, alors que 47,2% (n=34) des patients ont déclaré ne pas en avoir reçu.

Pour les patients, **l'utilité d'une surveillance sur le long terme** est justifiée par :

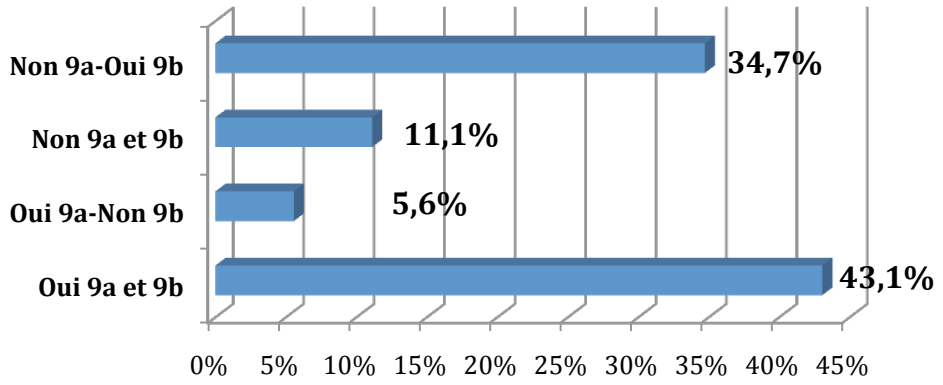
- le risque cancéreux : *(Question 9a)*
    - 50% (n=36) ont répondu « oui »
    - 45,8% (n=33) ont répondu « non »
    - 4,2% (n=3) n'ont pas répondu
- le risque d'effets secondaires tardifs: *(Question 9b)*
    - 80,6% (n=58) ont répondu « oui »
    - 18,1% (n=13) ont répondu « non »
    - 1,4% (n=1) n'a pas répondu.

La figure 5 nous montre quelles ont été les différentes **combinaisons de réponses** à cette question sur l'utilité de la surveillance sur le long terme (*Question 9)* :

- 34,7% (n=25) ont répondu « non » pour le risque cancéreux et « oui » pour le risque d'effets secondaires tardifs liés aux traitements,
- 11,1% (n=8) ont répondu « non » pour le risque cancéreux et « non » pour le risque d'effets secondaires tardifs liés aux traitements,
- 5,6% (n=4) ont répondu « oui » pour le risque cancéreux et « non » pour le risque d'effets secondaires tardifs liés aux traitements,
- 43,1% (n=31) ont répondu « oui » pour le risque cancéreux et « oui » pour le risque d'effets secondaires tardifs liés aux traitements.

Le total de ces différentes combinaisons est inférieur à 100% en raison des 4 patients (5,5%) n'ayant pas répondu à l'une ou l'autre des deux propositions.

Figure 5: Combinaisons de réponses à la question sur l'utilité du suivi, selon les patients



3.5.6 Manques dans le suivi réalisé

(Question 7)

Concernant le suivi réalisé jusqu'à présent :

- 90,3% (n=65) n'ont manqué de rien
- 9,7% (n=7) ont déclaré avoir ressenti des manquements.

Parmi les 7 personnes n'étant pas totalement satisfaites du suivi, les causes invoquées étaient les suivantes :

- le manque de suivi psychologique (cité par 2 personnes)
- le « manque d'accompagnement à la fin du traitement (on est lâché dans la nature…) »
- l'absence de planning de suivi à long terme (« planning de fréquences »)
- le fait de ne « pas avoir eu d'appel de l'hôpital Pellegrin depuis 2008 pour un bilan »
- le non remboursement des prises de sang « concernant la stérilité ».

3.5.7 Connaissances et inquiétudes vis à vis des complications potentielles

(Question 10)

Cette question comportait 12 réponses possibles (12 complications différentes), le patient avait la possibilité de cocher plusieurs réponses.

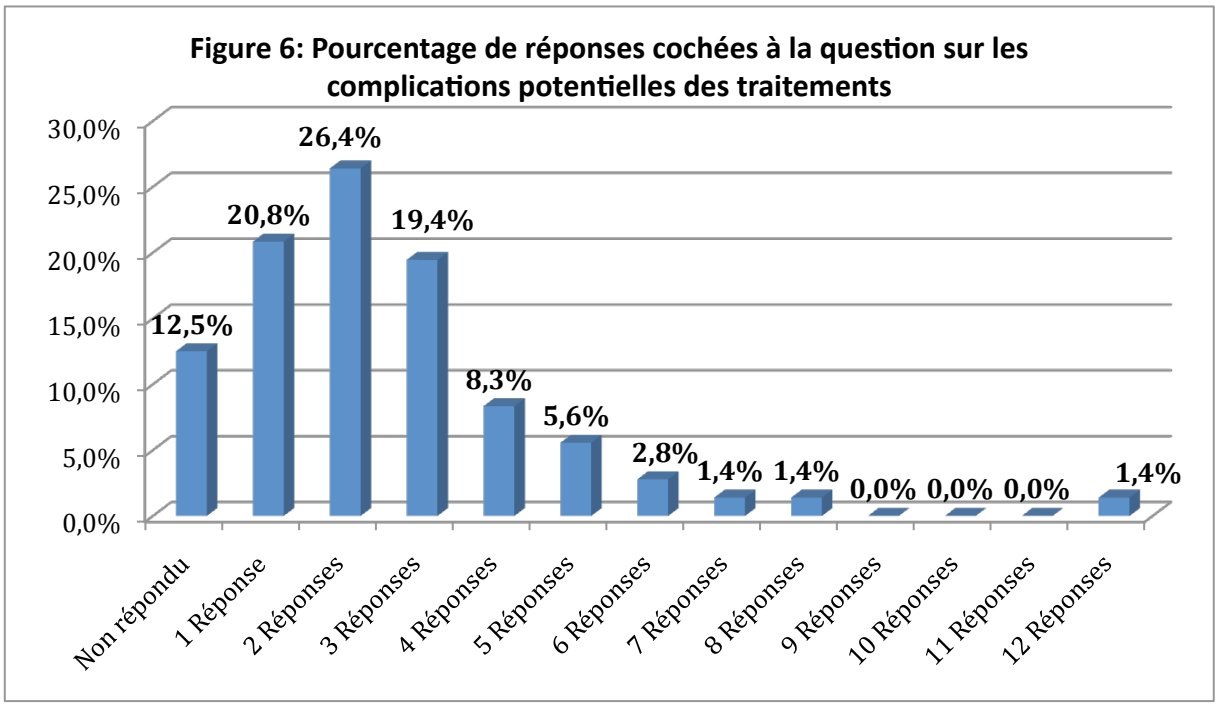
Les patients « répondeurs » ont coché de 0 à 12 réponses, le **nombre moyen de réponses** cochées par personne était de **2,5**. La figure 6 présente les proportions de réponses cochées par les patients. On note ainsi que **12,5%** (n=9) des patients n'ont **pas répondu** à cette question.

Les différents **domaines de la santé** pour lesquels les patients « répondeurs » pensent avoir besoin d'une **surveillance particulière** sont illustrés par la figure 7. Ainsi, leurs **inquiétudes** concernent, par ordre décroissant :

- la **fertilité** pour **50% des patients** : 36 ont coché cette réponse
- le cœur pour 48,6% d'entre eux : 35 ont coché cette réponse
- la fonction hormonale pour 26,4% d'entre eux : 19 l'ont cochée
- la vue, également pour 26,4% d'entre eux : 19 l'ont cochée
- la fonction rénale pour 20,8% d'entre eux : 15 l'ont cochée
- l'état psychologique pour 18,1% d'entre eux : 13 l'ont cochée
- la surveillance des zones irradiées pour 15,3% : 11 l'ont cochée

- l'audition pour 12,5% d'entre eux : 9 l'ont cochée
- la fonction pulmonaire pour 11,1% d'entre eux : 8 l'ont cochée
- la mémoire et la concentration pour 9,7% : 7 l'ont cochée
- l'autonomie pour la vie quotidienne pour 5,6% : 4 l'ont cochée
- les apprentissages pour 2,8% d'entre eux : 2 l'ont cochée.

Le total est différent de 100% en raison de la possibilité de cocher plusieurs réponses.



3.5.8 Médecin traitant actuel

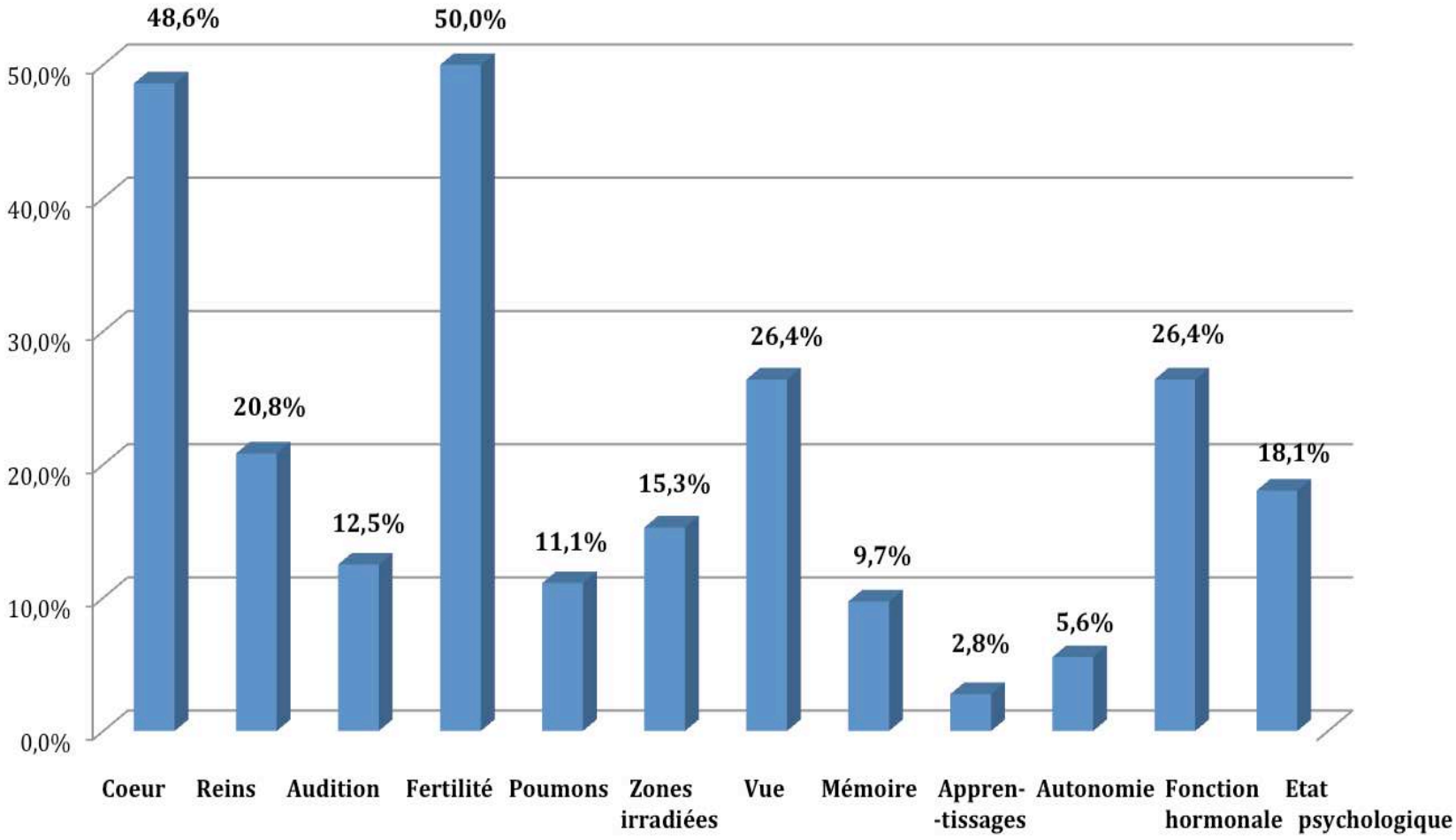
(Question 12)

Les patients « répondeurs » ont déclaré avoir un médecin traitant à 95,8% (n=69).

Les patients ont déclaré ne pas en avoir à 2,8% (n=2).

Ils n'ont pas répondu à 1,4% (n=1).

Figure 7: Inquiétudes des patients vis à vis des complications potentielles



3.5.9 Commentaires libres des patients

Les commentaires des patients ont été nombreux et variés.

Neuf patients (ou parents de patients selon les cas) ont exprimé des **remerciements** à toute l'équipe du service d'oncopédiatrie du CHU de Bordeaux, se disant *« très contents et satisfaits de la prise en charge dans le service ».*

La nécessité d'un **suivi psychologique** a été exprimée par 6 personnes et notamment une maman qui m'écrit : *« Ce qui manque, c'est un suivi psychologique car la maladie et le cancer surtout restent des sujets douloureux et tabous pour trop de monde. En parler, c'est presque le faire renaître. C'est ce qui préoccupe le plus mon ado de 14 ans aujourd'hui. Ses cicatrices de cathéter laissent des traces et nous envisageons une chirurgie esthétique pour son confort psychologique. Les médecins ont su la rassurer sur la maladie mais un suivi psychologique pourrait être nécessaire. Physiquement, elle se porte à merveille. »*
Une autre maman m'a dit au téléphone (relance téléphonique) : *« Le cancer est survenu au moment de l'adolescence, qui n'est déjà pas un moment facile, donc là ça a été très difficile. Hugo aurait eu besoin et aurait encore besoin d'une aide psychologique. Il y a eu un changement important pour lui, suite à la maladie. Il vit « au jour le jour » et même « à la minute ! ». Il ne voudrait plus en entendre parler, ne veut pas que ça se sache* (amis)*, il veut être « comme tout le monde ». Il a le sentiment qu'il « doit » quelque chose à l'hôpital et à sa mère, qui a passé 2 ans exclusivement à s'occuper de lui. »*

Deux parents, pour lesquels le diagnostic de cancer a été porté chez leur enfant alors que ce dernier était bébé (6 mois et 13 mois), m'ont écrit *« soyez plus à l'écoute des parents !* (qui connaissent leur enfant)*».*

Un parent a exprimé que son enfant avait un *« sentiment de fierté d'avoir surmonté cette épreuve difficile »*.

Concernant le **suivi médical au long terme**, un parent m'a écrit : *« Nous n'envisageons pas de suivi car lors de la consultation de 2011 (8 ans après le diagnostic) à l'hôpital, on nous a dit que Paul était guéri ».*

Une patiente m'a dit au téléphone (relance téléphonique) : *« On* (l'hôpital) *m'a envoyé des ordonnances pour un suivi donc je vais le faire mais sinon je n'aurai pas fait d'examens, on ne m'a rien dit avant à l'hôpital ; je vois d'ailleurs très peu mon médecin traitant, moins d'une fois par an».*

Parfois, une faille dans la continuité du suivi est pointée : *« Suite au départ de la pédiatre il y a 6 mois* (dans un centre hospitalier périphérique*), Esteban n'a plus de suivi ».*
Certains semblent satisfaits du suivi et de leur relation avec leur **médecin traitant** : *« Notre médecin traitant est là pour nos questions si il y a lieu et pour une surveillance si il y a besoin. On n'oublie pas mais on vit comme tout le monde ».*
D'autres semblent un peu moins satisfaits du médecin traitant et soulignent *« la nécessité de formation des médecins généralistes pas toujours au fait des surveillances spécifiques à faire ».*
Un patient m'a écrit : *« Actuellement, je vois un endocrinologue tous les 6 mois. Sur le plan cancer, je n'ai plus aucun suivi. Je vois souvent mon médecin traitant pour des rhumes en tous genres, le médecin soigne le rhume, mais c'est tout ; pas de pesée, rien, alors que depuis quelques mois j'ai perdu 7 kgs ».*

Parfois, les séquelles des traitements sont lourdes : *« En tant que maman, je peux dire que l'Hôpital des Enfants avait enrayé la leucémie, mais la greffe a totalement handicapé ma fille ».*

Un père me signale un problème de prise en charge par la Sécurité Sociale : *« On a reçu tout un bilan à faire (cœur, ophtalmologue, ostéodensitométrie, thyroïde…) sur des ordonnances à 100% portant la mention « Suivi post ALD ». Nous avons reçu un refus de prise en charge par la Caisse d'Assurance Maladie ».*

3.6 Analyse descriptive des réponses au questionnaire téléphonique « médecins traitants »

3.6.1 Questions préliminaires

(Questions I, II et III)

Les médecins ayant participé à l'enquête téléphonique **se souvenaient** à **92,5%** (n=86) avoir (eu) un patient ayant été traité pour un cancer de l'enfance ou de l'adolescence, une dizaine d'années auparavant ; 7,5% (n=7) d'entre eux ne s'en souvenaient pas.

Après avoir donné le nom du patient en question au médecin, tous (100%) se souvenaient de ce patient.

Les médecins participants étaient **encore en contact** à l'heure actuelle avec le patient pour **73,1%** (n=68) d'entre eux.
Les médecins participants n'avaient plus de contact avec le patient en question pour 26,9% (n=25) d'entre eux : dans la grande majorité des cas, la raison invoquée était un déménagement du patient. Aucun des anciens médecins n'avait les coordonnées du nouveau médecin traitant.

Les questions suivantes ont été posées aux médecins encore en contact avec le patient, soit 68 médecins.

3.6.2 Possession d'une synthèse médicale

(Question 5)

Sur les 68 médecins encore en contact avec le patient, **67,6%** (n=46) ont déclaré avoir une **synthèse médicale** résumant l'antécédent de cancer et les traitements reçus ; 32,4% d'entre eux (n=22) ont déclaré ne pas avoir reçu de synthèse médicale.

3.6.3 Suivi reçu

(Questions 1a et b, 2a et b, 3a et b)

Les réponses des médecins concernant le suivi médical reçu par le patient entre la 5° et la 10° année après le diagnostic, actuellement, et la façon dont ils l'imaginent dans 10 ans sont synthétisées dans le tableau 9.

Tableau 9 : Synthèse du suivi médical des survivants d'après le questionnaire aux médecins

		5-10 ans après diagnostic	Actuellement	Dans 10 ans
Acteur(s) du suivi	**Oncopédiatrie ou pédiatrie**	95,6% (n=65)	51,5% (n=35)	5,9% (n=4)
	Autre service hospitalier	1,5% (n=1)	2,9% (n=2)	13,2% (n=9)
	Médecine de ville	7,4% (n=5)	38,2% (n=26)	69,1% (n=47)
	Autre	0% (n=0)	0% (n=0)	8,8% (n=6)
	Aucun	1,5% (n=1)	19,1% (n=13)	8,8% (n=6)
	Double réponse	5,9% (n=4)	11,8% (n=8)	5,9% (n=4)
Fréquence du suivi	**< 2ans**	17,6% (n=12)	13,2% (n=9)	25% (n=17)
	Tous les 2 ans	4,4% (n=3)	8,8% (n=6)	11,8% (n=8)
	1 fois/an	55,9% (n=38)	47,1% (n=32)	47,1% (n=32)
	Tous les 6 mois	16,2% (n=11)	10,3% (n=7)	0% (n=0)
	>6 mois	4,4% (n=3)	0% (n=0)	0% (n=0)
	Aucune	1,5% (n=1)	20,6% (n=14)	14,7% (n=10)
	Pas de réponse	0% (n=0)	0% (n=0)	1,5% (n=1)

Dans la partie « Acteur(s) du suivi », le total des réponses est supérieur à 100% (et n>68) en raison de la possibilité de cocher plusieurs réponses et d'avoir donc des doubles réponses.

Dans la partie « Fréquence du suivi », le total des réponses est bien égal à 100% (et n=68) car seule une réponse pouvait être cochée.

Concernant les acteurs de ce suivi **5 à 10 ans après le diagnostic** de cancer *(question 1a)* :

- 1 médecin a mentionné « Hôpital : autre service que la pédiatrie » : il s'agissait d'un suivi à l'Institut Gustave Roussy de Paris (suivi conjoint avec l'oncopédiatrie du CHU de Bordeaux)
- Pour les 5 médecins ayant mentionné « Médecine de ville », il s'agissait d'un pédiatre pour 2 d'entre eux et de médecins généralistes pour les 3 autres (eux-mêmes en général)

- 4 médecins ont fait une double réponse. Il s'agissait de la combinaison « Hôpital : oncopédiatrie ou pédiatrie » + « Médecine de ville » pour 3 d'entre eux ; et de « Hôpital : oncopédiatrie ou pédiatrie » + « Hôpital : autre service que la pédiatrie » pour le dernier.

Concernant les acteurs du suivi **actuel** *(question 2a)* :

- Parmi les 2 médecins ayant mentionné « Hôpital : autre service que la pédiatrie », il s'agissait d'un service d'oncologie pour l'un et d'un service de chirurgie pour l'autre
- Parmi les 26 médecins ayant mentionné « Médecine de ville », il s'agissait d'eux mêmes dans 24 cas et de pédiatres de ville dans 2 cas
- 8 médecins ont fait une double réponse. Il s'agissait de la combinaison « Hôpital : oncopédiatrie ou pédiatrie » + « Médecine de ville » dans les 8 cas.

Concernant les acteurs de ce suivi **dans 10 ans** *(question 3a)* :

- 9 médecins ont mentionné « Hôpital : autre service que la pédiatrie ». 4 d'entre eux ont précisé qu'ils pensaient à un service d'hématologie, 5 ont parlé de service de médecine adulte sans plus de précision.
- Parmi les 47 médecins ayant mentionné « Médecine de ville », il s'agissait d'un médecin généraliste (eux-mêmes ou un autre) dans 43 cas et d'un spécialiste de ville dans 4 cas.
- 6 réponses médecins ont été classifiées dans « Autre ». 5 médecins ont déclaré ne pas savoir et un a déclaré que la télémédecine pourrait avoir un rôle dans ce suivi.
- 4 médecins ont fait une double réponse. Il s'agissait de la combinaison « Hôpital : oncopédiatrie ou pédiatrie » + « Médecine de ville » pour 2 d'entre eux, « Hôpital : autre service que la pédiatrie » + « Médecine de ville » pour l'un et « Médecine de ville» + « Autre » pour le dernier.

3.6.4 Examens complémentaires réalisés 5 ans après le diagnostic

(Question 4)

Les médecins ont déclaré avoir été amenés à réaliser des **examens complémentaires** de leur côté, en rapport avec cet antécédent de cancer, au delà de 5 ans après le diagnostic pour **33,8%** (n=23) d'entre eux.
La majorité des médecins : 66,2% (n=45) n'en ont pas réalisés, mentionnant que tous les examens étaient réalisés par l'hôpital.

Parmi ceux ayant demandé des examens complémentaires, il s'agissait de :

- bilan biologique (Numération Formule Sanguine le plus souvent) dans 19 cas
- échographie cardiaque dans 5 cas
- échographie abdominale dans 3 cas
- consultation d'ophtalmologie, scintigraphie osseuse, échographie thyroïdienne, ostéodensitométrie : cités une fois chacun.

3.6.5 Utilité du suivi

(Question10)

Pour les médecins, **l'utilité d'une surveillance sur le long terme** est justifiée par :

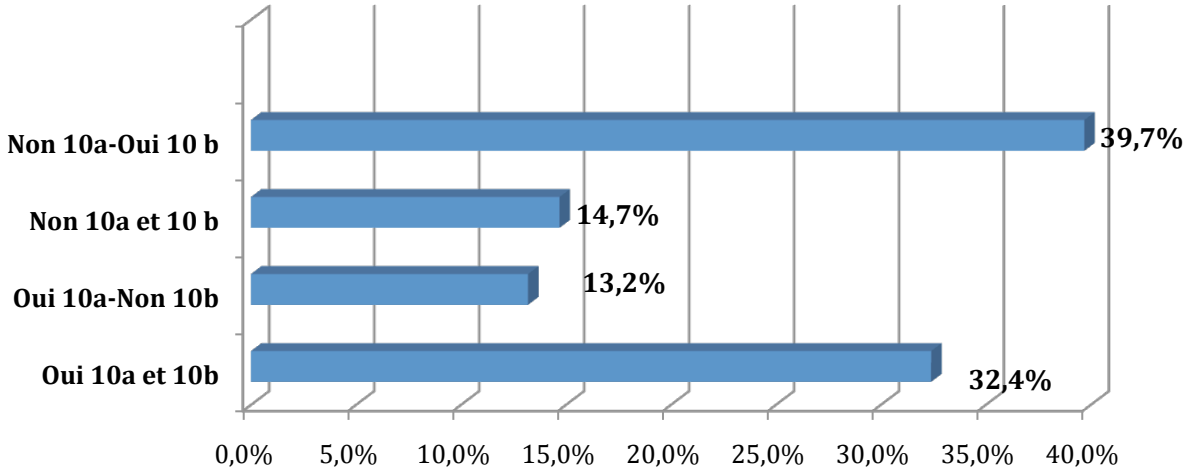
- le risque cancéreux : *(Question 10a)*
  - 45,6% (n=31) ont répondu « oui »
  - 54,4% (n=37) ont répondu « non »
- le risque d'effets secondaires tardifs: *(Question 10b)*
  - 72,1% (n=49) ont répondu « oui »
  - 27,9% (n=19) ont répondu « non ».

La figure 8 nous montre quelles ont été les différentes **combinaisons de réponses** à cette question sur l'utilité de la surveillance sur le long terme (*Question 10)* :

- 39,7% (n=27) ont répondu « non » pour le risque cancéreux et « oui » pour le risque d'effets secondaires tardifs liés aux traitements,

- 14,7% (n=10) ont répondu « non » pour le risque cancéreux et « non » pour le risque d'effets secondaires tardifs liés aux traitements,
- 13,2% (n=9) ont répondu « oui » pour le risque cancéreux et « non » pour le risque d'effets secondaires tardifs liés aux traitements,
- 32,4% (n=22) ont répondu « oui » pour le risque cancéreux et « oui » pour le risque d'effets secondaires tardifs liés aux traitements.

Figure 8: Combinaisons de réponses à la question sur l'utilité du suivi, selon les médecins



3.6.6 Lorsque le patient est vu en consultation

(Question 6)

Les médecins ont déclaré **examiner différemment** le patient en question à cause de son antécédent de cancer pour **61,8%** (n=42) d'entre eux, alors que 38,2% (n=26) ont déclaré ne pas modifier leur examen.

Les médecins ont déclaré que le patient venait les consulter pour une **surveillance régulière en rapport avec leur antécédent de cancer** pour **16,2%** (n=11) alors que 83,8% (n=57) d'entre eux ont répondu « non » à cette question.

Tous les médecins (100%) ont déclaré que ces patients venaient les consulter pour d'autres problèmes de santé parmi lesquels :

- certains pouvaient être en rapport avec l'antécédent de cancer (pour 5,9% des médecins soit 4 d'entre eux)

- la majorité (94,1% soit 64 médecins) ont déclaré que ces problèmes de santé (pour lesquels les patients les consultaient) n'avaient pas de lien avec l'antécédent de cancer.

Pour les 4 médecins consultés pour des problèmes de santé en rapport avec l'antécédent de cancer, les problèmes de santé mentionnés étaient : obésité, conjonctivite chronique, manque d'autonomie, problèmes orthopédiques.

3.6.7 Ressources disponibles face à un événement

(Questions 7, 8 et 9)

Face à un problème médical, potentiellement en rapport avec l'antécédent de cancer du patient, **91,2%** (n=62) des médecins recontactent l'équipe de pédiatrie initiale ou bien adressent le patient au CHU s'il s'agit d'un adulte. Seuls 8,8% (n=6) des médecins adressent le patient à un spécialiste de leur réseau habituel.

Les médecins ont déclaré que leur patient avait présenté des **difficultés** d'ordre **psychologique** à **33,8%** (n=23) ; alors que 66,2% (n=45) des médecins estimaient qu'il n'y avait pas eu de problème psychologique chez leur patient.
Parmi ceux (23) ayant été confrontés aux difficultés psychologiques de leur patient, 47,8% (n=11) ont eu facilement accès à un psychologue. Cela n'a pas été le cas pour 52,2% (n=12) des médecins.

Les médecins ont déclaré que leur patient avait eu des **difficultés** d'ordre **socioprofessionnelles** à **13,2%** (n=9) ; alors que 86,8% (n=59) d'entre eux ne trouvaient pas de problème socioprofessionnel chez leur patient.
Parmi ceux (9) ayant été confrontés aux difficultés socioprofessionnelles de leur patient,

- 33,3% (n=3) ont eu facilement accès à un travailleur social. Cela n'a pas été le cas pour 66,7% (n=6) des médecins,
- 33,3% (n=3) ont eu facilement accès à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Cela n'a pas été le cas pour 66,7% (n=6) des médecins,
- 11,1% (n=1) a eu recours à une réorientation professionnelle. Cela n'a pas été le cas pour 88,9% (n=8) des médecins.

3.6.8 Motivation et besoins pour participer à un suivi conjoint

(Question 11)

Les médecins ont déclaré qu'ils seraient **d'accord** pour **assurer un suivi spécifique** de leur patient, déterminé par le CHU, en fonction du cancer initial de ce patient pour **98,5%** (n=67) d'entre eux. Un seul médecin (1,5%) a refusé de participer à un tel suivi ; le motif invoqué était le manque de temps.

Parmi les 67 médecins d'accord pour assurer ce suivi conjoint,

- 13,4% (n=9) pensent avoir besoin d'une **synthèse médicale** ; alors que 86,6% (n=58) ne pensent pas en avoir besoin,
- 92,5% (n=62) pensent avoir besoin d'un **plan de surveillance personnalisé** au patient ; alors que 7,5% (n=5) n'en ont pas besoin,
- 40,3% (n=27) pensent avoir besoin d'une **personne ressource** facilement joignable ; alors que 59,7% (n=40) n'en ont pas besoin,
- 3% (n=2) des médecins pensent avoir besoin d'**autre chose** en plus ; il s'agissait pour l'un *« d'échelles reproductibles pour interpréter les résultats des examens complémentaires en fonction de l'âge et des antécédents du patient »* ; le second médecin pensait utile *« d'envoyer un double des courriers au patient pour qu'il soit au courant du suivi à réaliser et puisse le rappeler au médecin traitant ».*

3.6.9 Commentaires libres des médecins

Les médecins généralistes déplorent le **manque de communication avec l'hôpital**, ont un sentiment d'isolement, voire de mépris du CHU pour certains : *« Il faut favoriser l'échange médecin traitant/hôpital et faire confiance au médecin traitant »* (6 fois).

Afin d'**améliorer** cette **communication** ville/hôpital, des idées ont été évoquées telles que l'utilisation de **messagerie sécurisée** pour recevoir les comptes-rendus d'hospitalisation et/ou de consultation plus rapidement (évoqué 2 fois).
Un médecin a également pensé à la **télémédecine** pour améliorer cette communication.

La nécessité d'un **suivi** sur le long terme n'est **pas une évidence pour tous** les médecins : *« Le CHU a dit qu'il n'y avait pas besoin de suivi donc je ne suis pas du tout inquiet »*, *« Je ne me suis pas posé la question de ce suivi »*, ou encore : *« On sait qu'ils ont eu une chimiothérapie, comme d'autres adultes traités pour un cancer… On s'inquiétera si des symptômes apparaissent, pas avant ».*

D'autres médecins se sont davantage **interrogés** sur la question de ce suivi :
« Tout s'est très bien passé au CHU au moment du traitement, mais la conduite à tenir pour le suivi manque » (1 fois).
« La difficulté réside dans la transition du suivi de l'enfance à l'âge adulte. Quitter une structure, un centre où l'on a l'habitude d'aller » (1 fois).
« Il serait utile que le CHU désigne un spécialiste, un service de médecine adulte à qui s'adresser en cas de souci et/ou pour assurer le suivi. Ce serait bien que le CHU crée ce lien » (2 fois).

Douze médecins étaient particulièrement demandeurs d'un **plan de surveillance** : *« Un protocole de surveillance serait très utile et bienvenu ! »*. Cependant, *« cette feuille de route doit être **évolutive** »* (exprimé par 4 médecins).

Les médecins sont **volontaires** pour participer à ce suivi :
« Je fais déjà le suivi alterné pour le cancer du sein… Je pourrai également le faire pour le cancer de l'enfant ! ».
« D'habitude, le suivi des cancéreux est réalisé à l'hôpital, par des spécialistes. Là, si on le fait nous-mêmes avec un plan de surveillance, c'est très intéressant et permet de mieux connaître une personne ».

Les médecins ont également exprimé des **idées** et des **attentes** par rapport à cette surveillance sur le long terme. Ces idées concernent le **moment d'annonce** du plan de surveillance. Ainsi, un pédiatre de ville m'a dit : *« Un protocole précis de surveillance devrait être annoncé au patient (et au médecin) par l'oncopédiatre du CHU au moment où la guérison est annoncée, à l'occasion de cette consultation précise. Sinon, ça risque de passer à l'oubli… ».*

D'autres médecins insistent sur la nécessité **d'éduquer le patient** et de l'**impliquer** dans ce suivi : *« Ce serait bien que le patient reçoive, une fois passé l'âge pédiatrique, un résumé du traitement avec les points particuliers à surveiller : pour qu'il ne l'oublie pas et pour qu'il puisse en informer son médecin traitant à ce moment là, ou le médecin qu'il ira consulter »* (2 fois).
« Il faut responsabiliser le patient et l'éduquer pour qu'il se préoccupe aussi des examens complémentaires à faire. S'il ne vient pas en consultation, on ne peut pas lui faire faire les examens » (1 fois).

La **personne ressource** doit *« pouvoir être contactée facilement au téléphone »* (4 fois).
Trois médecins ont exprimé le souhait *« que ce soit le CHU qui demande au patient, par courrier, d'aller consulter son médecin traitant pour réaliser cette surveillance ».*
Un médecin a eu l'idée d' *« un questionnaire sur mail pour réaliser le suivi, envoyé au médecin traitant. Ca serait une bonne chose ».*

Parmi les médecins appelés, 3 avaient été contactés dans le cadre du PPAC en cours d'évaluation en Aquitaine. Ils disaient en être très contents. *« C'est une très bonne chose que ce plan de surveillance nous ait été envoyé ainsi que la proposition de suivi conjoint. Cela permet, pour le patient de ne pas « être lâché dans la nature », et pour les médecins traitants d'être guidés pour ce suivi, les cancers de l'enfant étant une pathologie très rare en médecine générale ».*

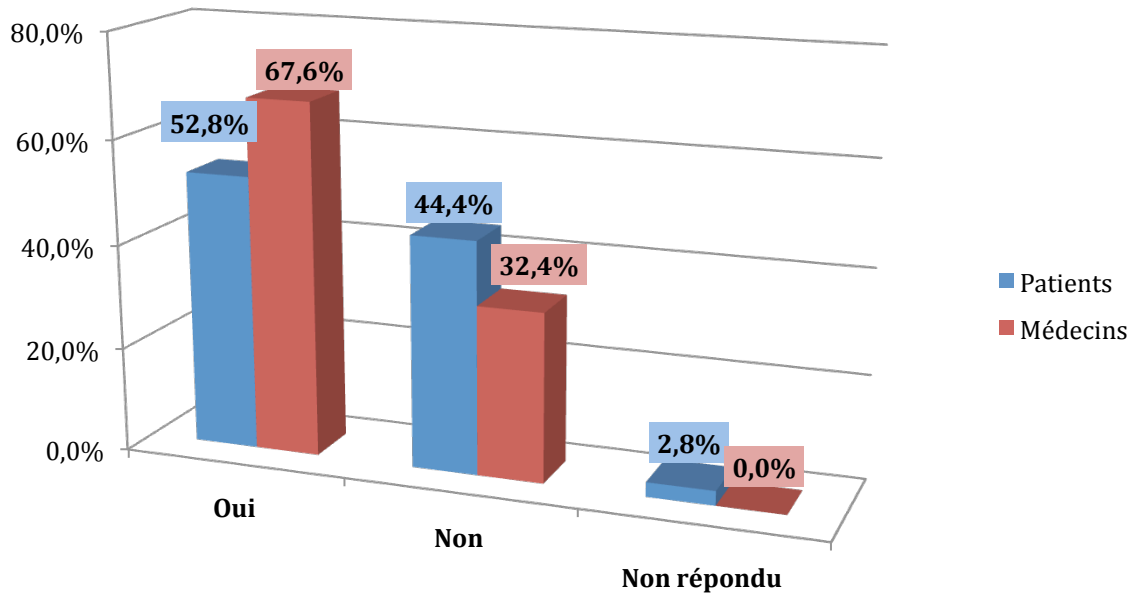
Concernant le suivi vu sous l'angle du patient, un médecin me dit *« Le problème de ces patients est qu'ils ont une ambivalence par rapport à cet antécédent : ils savent qu'un suivi est nécessaire mais souhaitent passer à autre chose ».*

3.7 Analyse comparative des réponses aux questions identiques dans les deux questionnaires

3.7.1 Possession d'une synthèse médicale

Soixante-sept virgule six pour cent des médecins contre 52,8% des patients « répondeurs » ont déclaré avoir en leur possession une synthèse médicale résumant l'antécédent de cancer et les traitements reçus (figure 9).

Figure 9 : Possession d'une synthèse médicale (comparatif)



3.7.2 Suivi reçu

Suivi entre la 5° et la 10° année après le diagnostic de cancer.

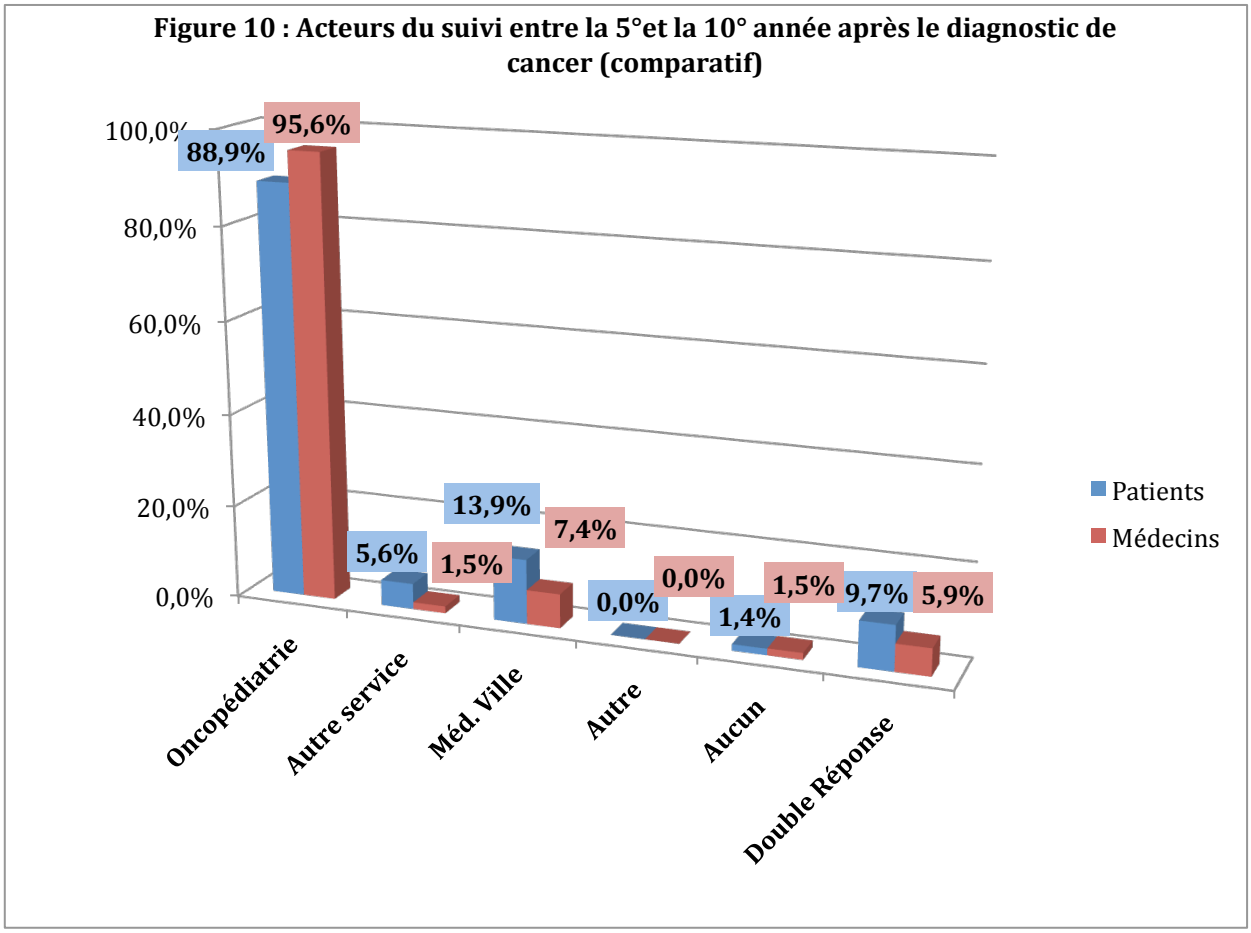
Concernant le **suivi médical** entre la 5° et la 10° année après le diagnostic de cancer, patients et médecins ont répondu que ce suivi avait été réalisé : (figure 10)

- en oncopédiatrie selon 88,9% des patients et 95,6% des médecins,
- dans un autre service hospitalier selon 5,6% des patients et 1,5% des médecins,
- en médecine de ville selon 13,9% des patients et 7,4% des médecins.

Aucun suivi n'a été réalisé selon 1,4% des patients et 1,5% des médecins.

Des doubles réponses ont été cochées par 9,7% des patients et 5,9% des médecins.

Figure 10 : Acteurs du suivi entre la 5°et la 10° année après le diagnostic de cancer (comparatif)



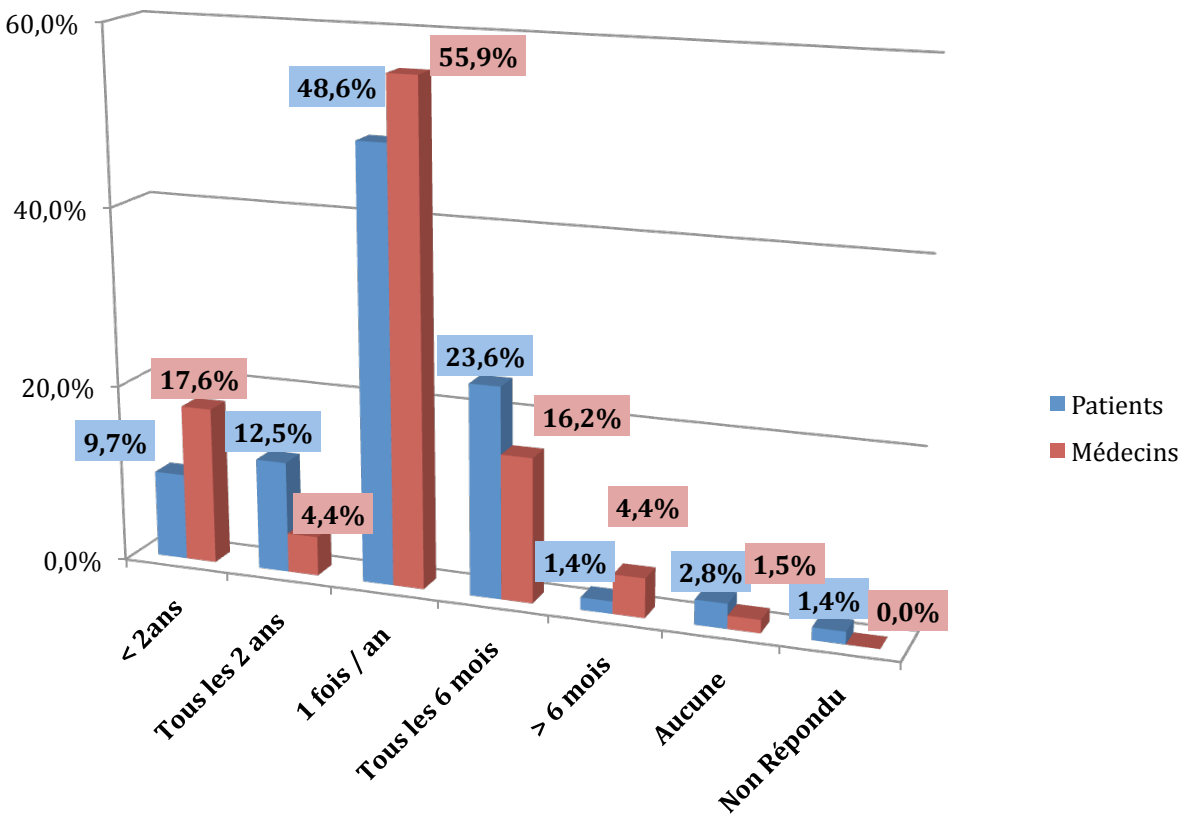
Concernant la **fréquence du suivi médical** entre la 5° et la 10° année après le diagnostic de cancer, cette fréquence était de : (figure 11)

- moins souvent que tous les 2 ans selon 9,7% des patients et 17,6% des médecins,
- tous les 2 ans selon 12,5% des patients et 4,4% des médecins,
- 1 fois par an selon 48,6% des patients et 55,9% des médecins,
- tous les 6 mois selon 23,6% des patients et 16,2% des médecins,
- plus souvent que tous les 6 mois selon 1,4% des patients et 4,4% des médecins.

Aucun suivi n'a été réalisé selon 2,8% des patients et 1,5% des médecins.

Un virgule quatre pour cent des patients n'ont pas répondu à cette question.

Figure 11 : Fréquence du suivi médical entre la 5° et la 10° année après le diagnostic de cancer (comparatif)



Suivi actuel.

Concernant le **suivi médical** réalisé actuellement, patients et médecins ont répondu que ce suivi est réalisé : (figure 12)

- en oncopédiatrie selon 51,4% des patients et 51,5% des médecins,
- dans un autre service hospitalier selon 5,6% des patients et 2,9% des médecins,
- en médecine de ville selon 18,1% des patients et 38,2% des médecins,
- ailleurs selon 1,4% des patients.

Aucun suivi n'est réalisé selon 25% des patients et 19,1% des médecins.

Des doubles réponses ont été cochées par 2,8% des patients et 11,8% des médecins.

Un virgule quatre pour cent des patients n'ont pas répondu.

Figure 12 : Acteurs du suivi actuel (comparatif)

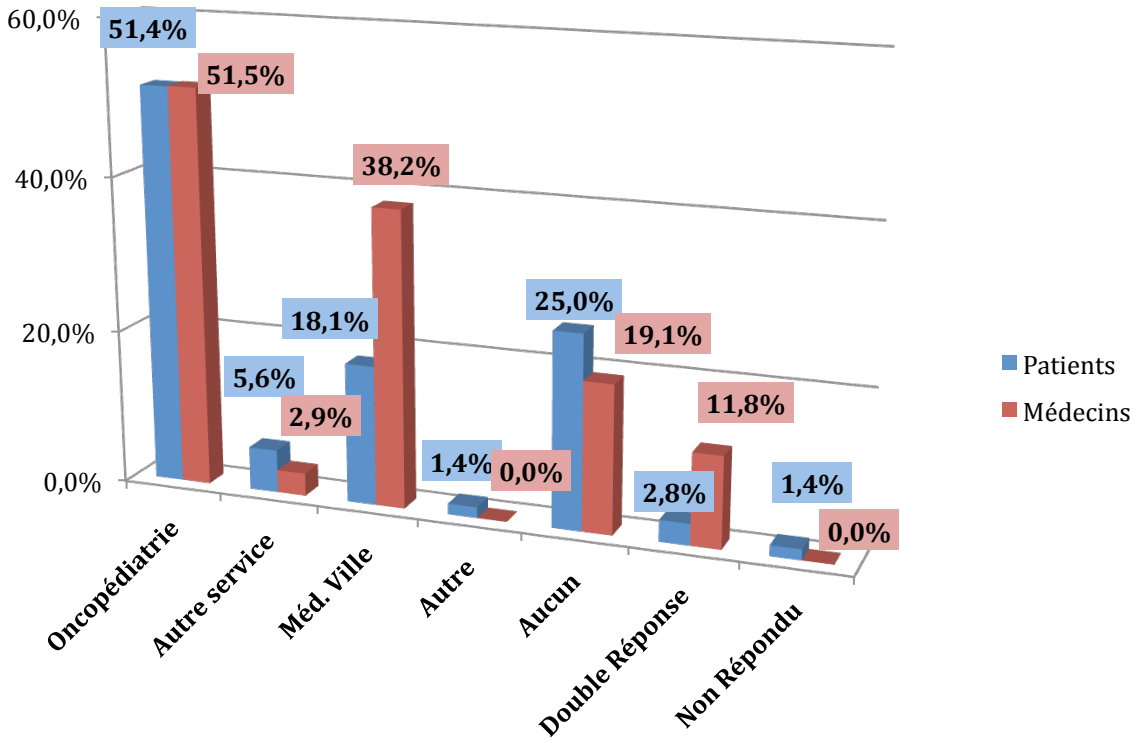
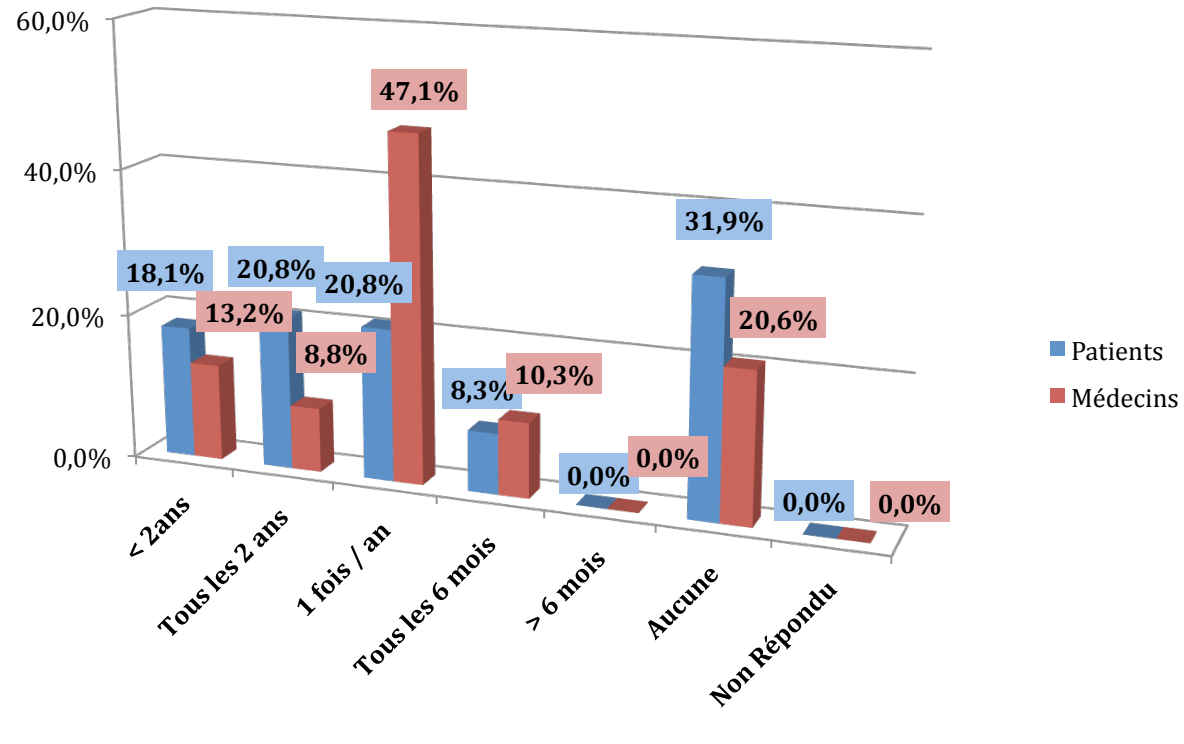


Figure 13 : Fréquence du suivi médical actuel (comparatif)



Concernant la **fréquence du suivi médical** actuel, cette fréquence est de : (figure 13)

- moins souvent que tous les 2 ans selon 18,1% des patients et 13,2% des médecins,
- tous les 2 ans selon 20,8% des patients et 8,8% des médecins,
- 1 fois par an selon 20,8% des patients et 47,1% des médecins,
- tous les 6 mois selon 8,3% des patients et 10,3% des médecins.

Aucun suivi n'est réalisé selon 31,9% des patients et 20,6% des médecins.

Suivi dans 10 ans.

Concernant le **suivi médical** qui pourrait être réalisé dans 10 ans, patients et médecins ont répondu que ce suivi pourrait être réalisé : (figure 14)

- en oncopédiatrie selon 37,5% des patients et 5,9% des médecins,
- dans un autre service hospitalier selon 12,5% des patients et 13,2% des médecins,
- en médecine de ville selon 29,2% des patients et 69,1% des médecins,
- ailleurs selon 4,2% des patients et 8,8% des médecins.

Aucun suivi ne sera réalisé selon 19,4% des patients et 8,8% des médecins.
Des doubles réponses ont été cochées par 6,9% des patients et 5,9% des médecins.
Quatre virgule deux pour cent des patients n'ont pas répondu.

Concernant la **fréquence du suivi médical** dans 10 ans, cette fréquence pourrait être de : (figure 15)

- moins souvent que tous les 2 ans selon 33,3% des patients et 25% des médecins,
- tous les 2 ans selon 23,6% des patients et 11,8% des médecins,
- 1 fois par an selon 15,3% des patients et 47,1% des médecins,
- tous les 6 mois selon 1,4% des patients et 0% des médecins.

Aucun suivi ne sera réalisé selon 20,8% des patients et 14,7% des médecins.
Il n'y a pas eu de réponse à la question pour 5,6% des patients et 1,5% des médecins.

Figure 14 : Acteurs du suivi dans 10 ans (comparatif)

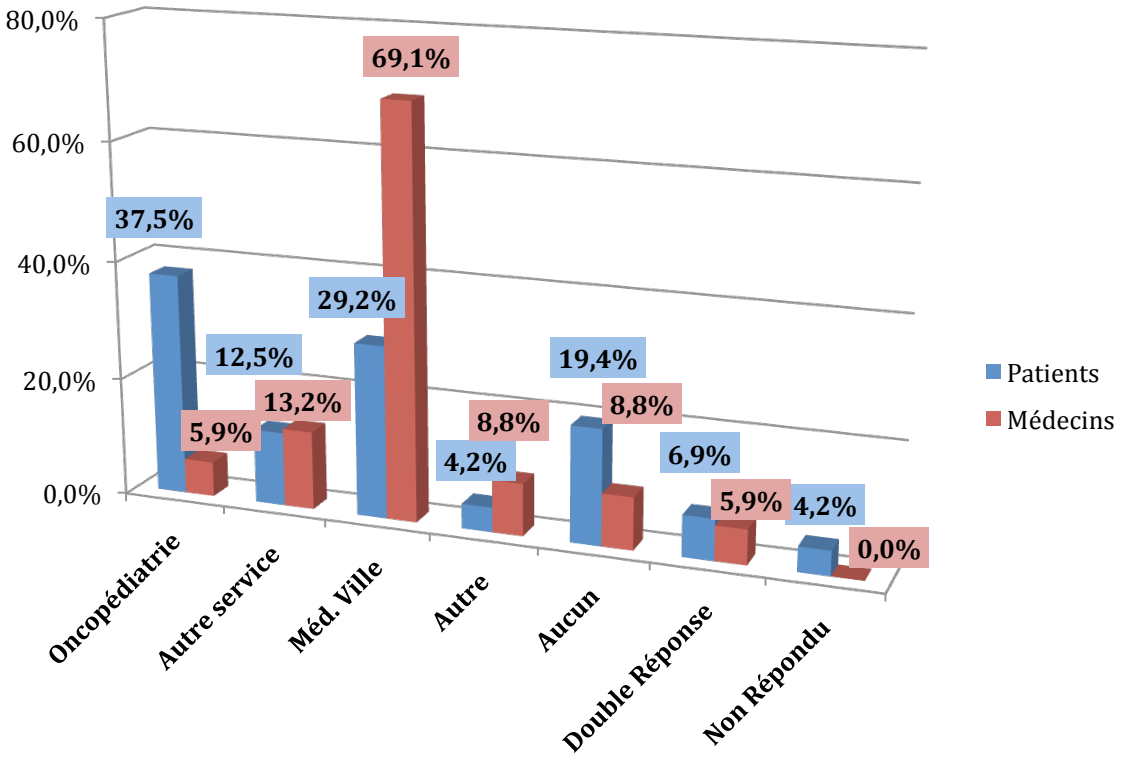
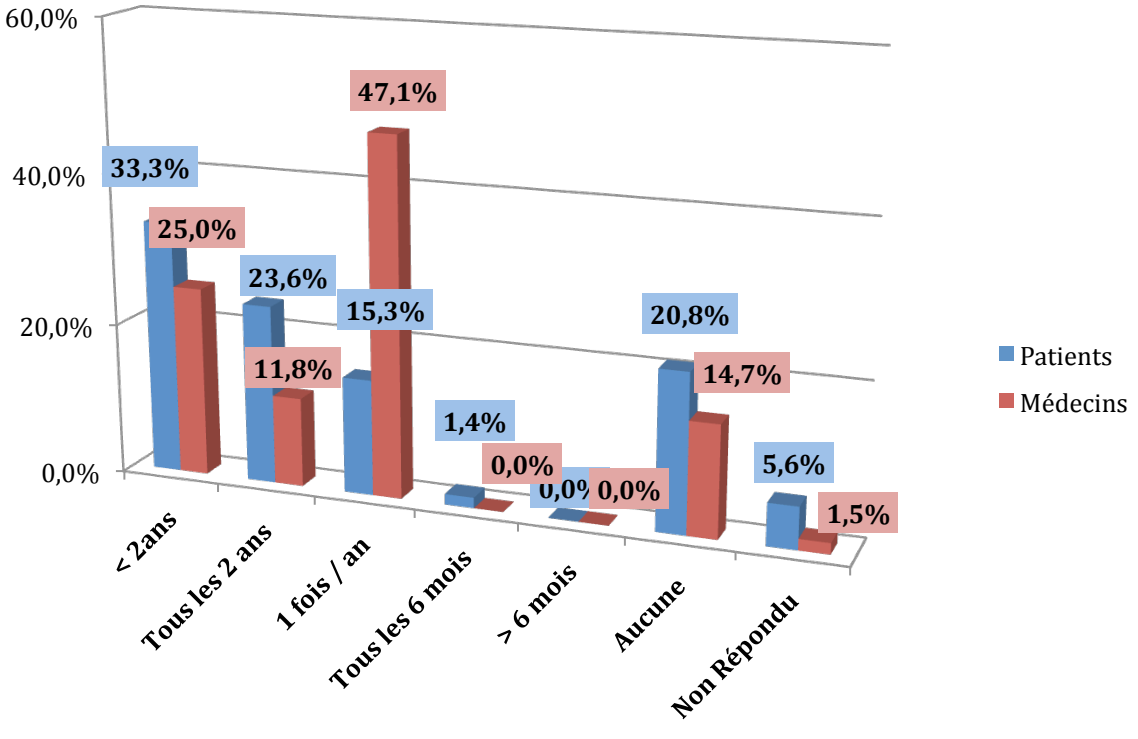


Figure 15 : Fréquence du suivi dans 10 ans (comparatif)



Le suivi en rapport avec l'antécédent de cancer est donc transposé progressivement de l'oncopédiatrie vers la médecine de ville comme l'illustre le tableau 10.

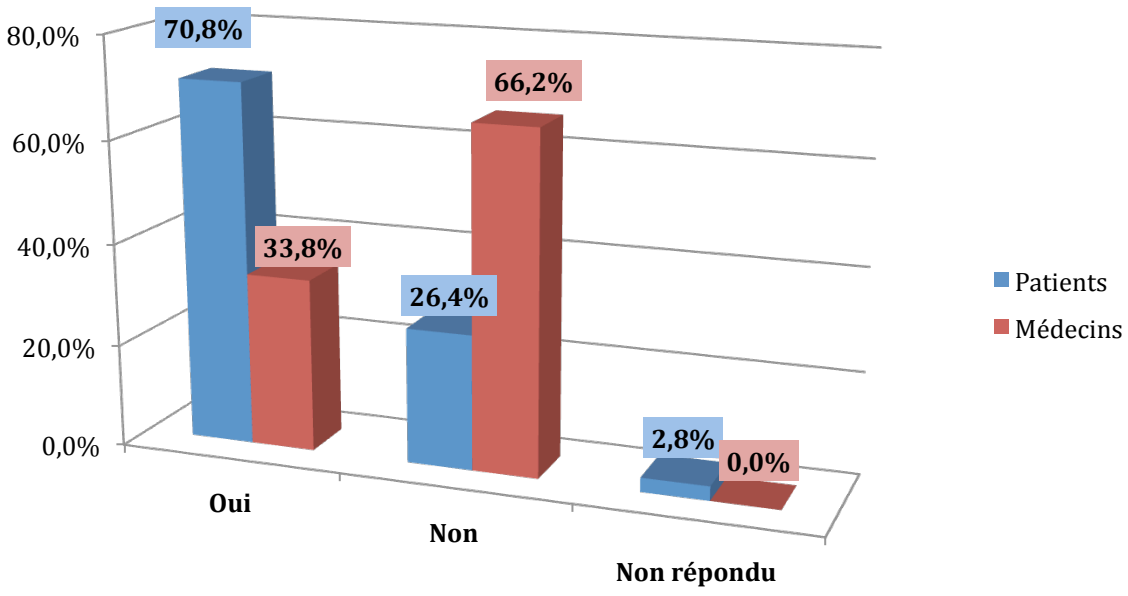
Tableau 10 : Synthèse de l'évolution dans le temps du recours à la médecine de ville pour le suivi, selon patients et médecins traitants

	5-10 ans après diagnostic	Actuellement	Dans 10 ans
Selon les patients	13,9% (n=10)	18,1% (n=13)	29,2% (n=9)
Selon les médecins traitants	7,4% (n=5)	38,2% (n=26)	69,1% (n=47)

3.7.3 Examens complémentaires réalisés 5 ans après le diagnostic

Soixante-dix virgule huit pour cent des patients contre 33,8% des médecins ont déclaré avoir été amenés à réaliser des examens complémentaires, en rapport avec l'antécédent de cancer, au-delà de 5 ans après le diagnostic du cancer (figure 16).

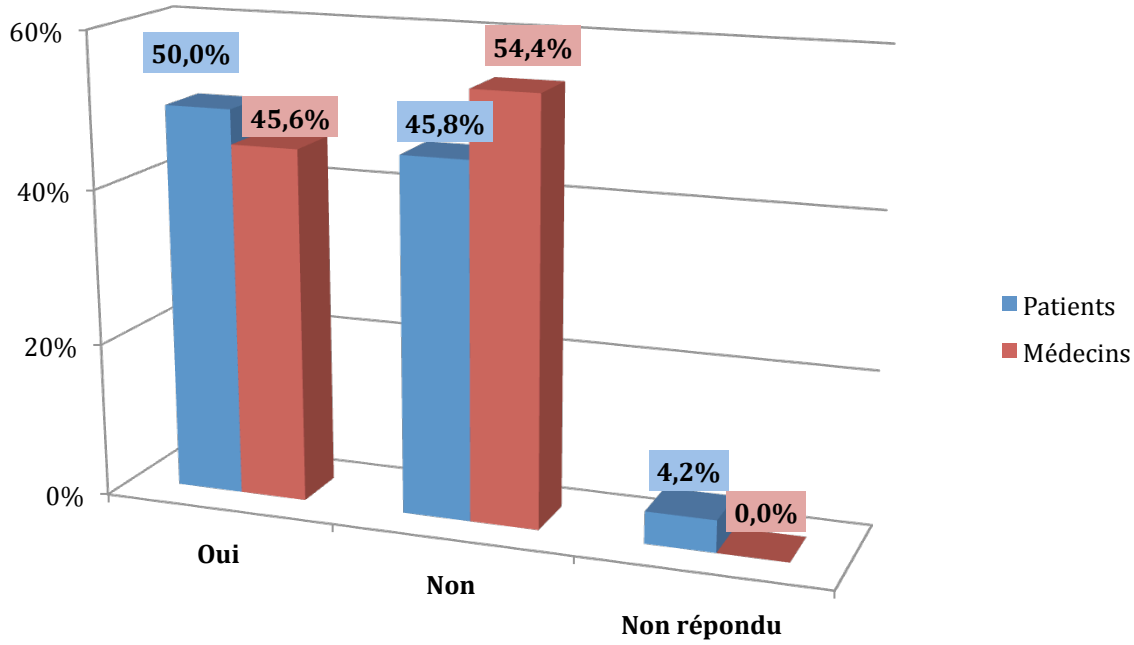
Figure 16 : Réalisation d'examens complémentaires au-delà de 5 ans après le diagnostic (comparatif)



3.7.4 Utilité du suivi

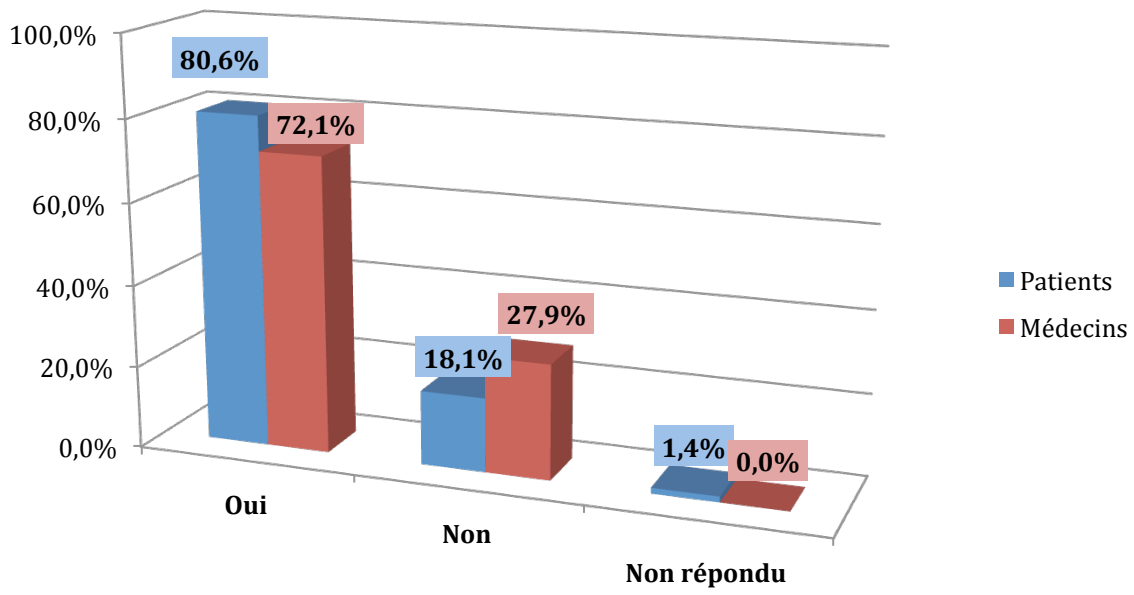
Le suivi médical sur le long terme est justifié par le **risque cancéreux** pour 50% des patients « répondeurs » et 45,6% des médecins (figure 17).
Quatre virgule deux pour cent des patients n'ont pas répondu à cette question.

Figure 17 : La surveillance sur le long terme est justifiée par le risque cancéreux (comparatif)



Le suivi médical sur le long terme est justifié par le **risque d'effets secondaires tardifs** liés aux traitements reçus pour 80,6% des patients « répondeurs » et 72,1% des médecins (figure 18).
Dix-huit virgule un pour cent des patients et 27,9% des médecins ne pensent pas qu'il y ait un risque d'effets secondaires tardifs liés aux traitements.
Un virgule quatre pour cent des patients n'ont pas répondu à la question.

Figure 18: La surveillance sur le long terme est justifiée par le risque d'effets secondaires tardifs (comparatif)



4 DISCUSSION

4.1 Synthèse et analyse des résultats

4.1.1 Etude des dossiers patients

Sur les 276 dossiers de patients ayant été enregistrés entre 2001 et 2003 dans le service d'oncopédiatrie du CHU de Bordeaux, il y a eu 31,9% de décès soit 68,1% de survivants ce qui correspond aux données de la littérature pour la période donnée (70% de survivants environ à cette époque) (7,21,32).
Seuls 138 patients (soit 50%) ont pu être inclus pour l'étude ce qui représente un peu moins que ce que nous espérions. Cela peut s'expliquer en partie par le nombre de dossier n'ayant pu être consultés : 3 dossiers sont restés introuvables sur les logiciels informatiques du CHU (Kephren et Spark) et 14 dossiers ont été classés en « Echec » par les archives (dossier présent aux archives mais impossible de le localiser d'après le responsable des archives), ce qui représente tout de même 6,2% des dossiers.

4.1.2 Caractéristiques des patients

Les cancers les plus souvent rencontrés au sein de la **population principale**, constituée par les 138 patients inclus dans l'étude, étaient les leucémies (46%) au sein desquelles les leucémies aiguës lymphoblastiques représentaient 87,5% des cas, suivies des lymphomes et tumeurs du système réticulo endothélial (17,3%) puis des tumeurs du système nerveux central (8,6%). Ces données diffèrent un peu des données de répartition des cancers dans la littérature qui retrouvent 29% de leucémies, 24% de tumeurs du système nerveux central et 11% de lymphomes (1). Les leucémies sont donc ici surreprésentées et les tumeurs du système nerveux central sous représentées. Cela s'explique par le fait que les leucémies (et surtout les leucémies aiguës lymphoblastiques) sont les cancers ayant le meilleur pronostic et taux de survie par rapport aux tumeurs du système nerveux central pour lequel le pronostic est plus sombre. Il y a donc davantage de survivants parmi les patients traités pour une leucémie

aiguë (surtout lymphoblastique), ce qui explique cette proportion importante de leucémies dans la population principale de l'étude.

Le sex ratio de la population principale était de 1,5. Ce chiffre est un peu plus élevé que celui observé sur les registres d'incidence qui est de 1,2 (3).

La médiane d'âge de 5 ans de la population principale est conforme aux données de la littérature (3).

La répartition des cancers en âge pour la population principale est conforme aux données épidémiologiques, sauf pour les cancers survenus dans la tranche 10-14 ans, qui représentent 7,2% au sein de notre population principale, alors que la répartition en âge des cancers de l'enfant en France, pour la période 2000-2004, retrouve 29% des cas de cancers dans cette tranche là (3). Cette différence est cependant difficile à interpréter car les données épidémiologiques des cancers de l'enfant prennent en compte les cancers survenus de 0 à 14 ans. Il n'y a pas de données au delà de 14 ans. Or notre étude prend en compte les enfants et adolescents donc la tranche d'âge 0-17 ans, ces pourcentages de répartition sont donc difficiles à comparer.

Au sein de la **population** des **patients « répondeurs »** (constituée des 72 patients ayant répondu au questionnaire postal), on note 52,8% (n=38) de garçons et 47,2% (n=34) de filles, soit un sex ratio de 1,1. Nous avons donc eu davantage de réponses provenant des filles que des garçons. En effet, par rapport à la population principale initiale, seuls 45,2% (38 sur 84 dans la population principale) des garçons ont répondu alors que 63% (34/54) des filles ont répondu.
Cela est concordant avec les données d'autres études (21) qui montrent que les survivants de sexe masculin sont moins préoccupés par leur état de santé et ont moins recours au système de santé que les femmes ; ils sont donc aussi certainement moins enclins à répondre à un questionnaire postal. Cela est vérifié par une étude visant à évaluer la possibilité de reprendre contact avec des survivants perdus de vue par voie postale : 58% des personnes ayant répondu étaient des femmes (2).
De plus, des études ont montré que parmi les survivants, les femmes étaient plus à risque d'effets secondaires (22) et d'altérations de la qualité de vie (14) que les hommes ; elles se sentent donc, si elles présentent davantage d'effets secondaires,

probablement plus concernées par les questionnaires et y répondent plus facilement que les hommes.

Il est intéressant de noter que dans la population des patients « répondeurs », les leucémies sont largement représentées puisqu'elles représentent 52,1% des groupes diagnostiques retrouvés parmi ces « répondeurs ». Cela est le reflet de la part proportionnellement plus large de ces survivants, mais des études retrouvent aussi que les patients ayant été traités pour une leucémie sont plus souvent suivis que les autres (2,33).
Cette proportion importante de patients ayant été traités pour une leucémie, parmi les patients « répondeurs » de notre étude, peut également être en rapport avec la cohorte nationale française LEA actuellement en cours (concernant les patients traités pour une leucémie depuis les années 1980). En effet, certains de nos patients (de la population principale) avaient déjà été contactés et inclus auparavant dans la cohorte LEA. Ces patients déjà inclus dans LEA, et donc dans un suivi, ont possiblement répondu plus souvent que d'autres.

4.1.3 Taux de réponse au questionnaire postal « patients »

Le taux de réponse final du questionnaire postal adressé aux patients était de 53,7% (72/134). Ce taux de réponse n'est pas mauvais comparé aux données de la littérature. En effet, les différentes études retrouvent des taux de réponse très variables aux questionnaires postaux adressés aux survivants : de 22 à 81% selon les études (2,14,21,33,35).
Le taux de NPAI était de 14,9% dans notre étude. Ce chiffre est comparable à celui retrouvé dans des études similaires : 14% dans une étude récente anglaise (2).
La difficulté à obtenir des réponses de la part de ces survivants est multifactorielle. Tout d'abord, la plupart souhaitent avoir une « vie normale » et avancer dans leurs vies. Plus on est à distance du traitement, plus le suivi décroît, les patients se sentant moins concernés par l' « épisode cancer » qu'ils considèrent révolu et appartenant au passé. A l'extrême certains veulent totalement oublier cet épisode de leur vie (2,46). Ensuite, la mobilité géographique de ces patients jeunes, souvent sans laisser d'adresse, les rend parfois très difficiles voire impossibles à retrouver. Enfin, les courriers, bien que

nominatifs, arrivant au domicile familial, il est possible que certains parents aient parfois réceptionné le courrier et aient éviter d'en parler à leur enfant pour le protéger.

4.1.4 Taux de réponse au questionnaire téléphonique « médecins traitants »

Le taux de réponse au questionnaire téléphonique des médecins traitants était de 67,4% (93/138). Ce bon taux de réponses a très certainement été favorisé par l'envoi du courrier préliminaire présentant la thèse et l'étude réalisée. Nous avons choisi de réaliser ce questionnaire par voie téléphonique car c'est traditionnellement le type d'enquête (par rapport au questionnaire postal) qui a le taux de réponse le plus élevé.
Cependant, l'enquête téléphonique auprès des médecins généralistes est difficile en raison du nombre important d'appels nécessaires (3 appels en moyenne par médecin traitant) avant de pouvoir joindre le médecin, d'autant plus que certaines secrétaires constituent parfois un « barrage » difficile à franchir.

4.1.5 Analyse des questions comparables dans les deux questionnaires

Dans notre étude, 52,8% des patients ont déclaré avoir en leur **possession** une **synthèse médicale écrite** concernant leur diagnostic de cancer et les traitements reçus. Ce chiffre est plus élevé que celui de 15% retrouvé dans l'étude de Kaddan-Lottick (36). Cette différence peut être due au fait que l'étude citée date de plus de 10 ans (2002) et que, depuis, des progrès dans l'information du patient ont pu être réalisés. Le service d'oncopédiatrie du CHU de Bordeaux essaie ainsi, dans la mesure du possible, d'adresser au patient un courrier de synthèse à la fin du traitement (ce système avait déjà été mis en place pour les patients de notre étude, dont le diagnostic avait été porté entre 2001 et 2003).
A cette même question, les médecins ont déclaré posséder une synthèse médicale écrite pour 67,6% d'entre eux. Cependant le tiers des médecins traitants n'a aucune synthèse et le déplore pour la plupart. Nous n'avons pas retrouvé de données dans la littérature concernant cet élément. Nous n'avons pas non plus noté si ce tiers de médecins n'ayant

pas d'éléments de synthèse était constitué de « nouveaux » médecins traitants, c'est à dire de médecins ayant repris le suivi du patient après le diagnostic et le traitement. Il y a dans tous les cas des améliorations à apporter sur ce point précis, tant pour les médecins que pour les patients.

Le **suivi médical**, en rapport avec l'antécédent de cancer, reçu par les survivants a été divisé en 3 périodes distinctes : entre la 5° et la 10° année après le diagnostic, actuellement et dans 10 ans.

Concernant le suivi reçu **entre la 5° et la 10° année après le diagnostic** de cancer, les patients et médecins ont répondu dans des proportions similaires que ce suivi avait été réalisé, pour la grande majorité, en service d'oncopédiatrie (ou de pédiatrie) pour 88,9% des patients et 95,6% des médecins. La fréquence du suivi était le plus souvent de 1 fois par an (48,6% des patients et 55,9% des médecins) ou de tous les 6 mois (23,6% des patients et 16,2% des médecins). La concordance des réponses entre patients et médecins est logique et ne nous surprend pas car il s'agit là de faits passés, avérés et connus des 2 parties.

Ces données sont cependant différentes de celles retrouvées dans la littérature, selon lesquelles au-delà de 5 ans après le diagnostic, 52% des oncopédiatres suivent leurs patients à vie alors que 45% d'entre eux délèguent ce suivi, essentiellement (97% des cas) à des médecins généralistes (29). Il semble donc qu'il y ait eu une évolution des pratiques depuis cette étude, datant de 2003 et réalisée en Angleterre.

Concernant le **suivi actuel**, quelques divergences entre patients et médecins sont apparues. Bien que le suivi soit encore assuré pour la moitié par l'oncopédiatrie (51,4% des patients et 51,5% des médecins), 18,1% des patients contre 38,2% des médecins ont déclaré que ce suivi était assuré par la « médecine de ville ». Par « médecine de ville » patients et médecins se référaient principalement au médecin généraliste (100% des patients et 92,3% des médecins). Cette différence d'appréciation peut s'expliquer par le fait que les médecins généralistes surveillent probablement leur patient, notamment en vérifiant l'absence de signes de récidive, sans qu'il s'en aperçoive, sans qu'il se rende compte qu'il s'agit également d'une consultation de suivi.

Les réponses pouvaient être multiples et 11,8% (n=8) des médecins (contre 2,8% des patients) ont donné une double réponse à cette question : il s'agissait de la combinaison de suivi « oncopédiatrie – médecine de ville » pour 100% d'entre eux, donc déjà d'un début de suivi conjoint.

Il est intéressant de noter que déjà, à l'heure actuelle, 25% des patients, soit le quart d'entre eux, ont déclaré ne plus avoir aucun suivi en rapport avec leur antécédent de cancer ; cette absence de suivi est soulignée par 19,1% des médecins.

La fréquence du suivi actuel est de moins souvent que tous les 2 ans pour 18,1% des patients et 13,2% des médecins ; tous les 2ans pour 20,8% des patients et 8,8% des médecins ; 1 fois par an pour 20,8% des patients et 47,1% des médecins ; aucune pour 31,9% des patients et 20,6% des médecins. La fréquence de suivi de « 1 fois par an », qui a été cochée plus de 2 fois plus souvent par les médecins que par les patients, est à rapprocher du fait que les médecins surveillent leur patient sans qu'il s'en aperçoive. Cette consultation de « 1 fois par an » pourrait correspondre par exemple à la consultation de début d'année scolaire, où le patient vient classiquement consulter son médecin traitant pour une licence sportive. Cette consultation, que le patient n'attribue pas forcément à une consultation de suivi, peut être l'occasion pour le généraliste de faire le point avec le patient et de vérifier que « tout va bien ». Il est probable que pour la plupart des patients, la consultation de suivi, telle qu'ils l'entendent, soit une consultation d'oncopédiatrie ce qui pourrait correspondre aux résultats observés (51,4% des patients ont déclaré être suivis en oncopédiatrie avec des fréquences de suivi de moins souvent que tous les 2 ans, tous les 2 ans ou 1 fois par an de 18,1%, 20,8% et 20,8% respectivement).

Il faut noter qu'à la question de la fréquence de leur suivi actuel, 31,9% (n=23) des patients ont répondu « Aucune », alors qu'ils n'étaient que 25% (n=18) à dire que personne ne les suivait actuellement. L'absence de suivi actuel serait-elle en réalité plutôt de 31,9% ?

Concernant la projection du **suivi dans 10 ans**, 37,5% des patients s'imaginent encore suivis en oncopédiatrie (contre 5,9% des médecins). Ce pourcentage important est concordant avec les données de la littérature qui retrouvent que la majorité des survivants ont une préférence pour la consultation de suivi avec un oncopédiatre par rapport aux autres interlocuteurs potentiels (37). Cela marque également l'attachement très fort des survivants à l'oncopédiatre les ayant pris en charge lors de la phase aiguë du traitement de leur cancer.

Les médecins, eux, imaginent plutôt que ce suivi sera réalisé en « Médecine de ville » pour 69,1% d'entre eux (dans 91,5% des cas par un généraliste et 8,5% des cas par un spécialiste de ville) ; seuls 29,2% des patients s'imaginent suivis en « Médecine de ville » (généraliste dans 76% des cas) dans 10 ans par rapport à cet antécédent de cancer. Les

médecins semblent donc conscients que ce suivi leur sera probablement délégué peu à peu.

Douze virgule cinq pour cent des patients et 13,2% des médecins imaginent ce suivi dans un service hospitalier, autre que la pédiatrie. Les 2 parties s'accordent ici pour dire qu'il pourrait s'agir essentiellement de services d'hémotologie-cancérologie adulte, ou de services de « médecine adulte » sans précision, selon les médecins généralistes.

Aucun suivi ne sera réalisé dans 10 ans selon 19,4% des patients et 8,8% des médecins : ces pourcentages sont inférieurs à ceux observés pour l'absence de suivi à l'heure actuelle (25% et 19,1% respectivement), ce qui laisse penser que patients et médecins (surtout) sont conscients qu'un suivi prolongé est nécessaire, même s'il n'est pas toujours d'actualité aujourd'hui.

Concernant la fréquence de ce suivi dans 10 ans, la plupart des patients (33,3%) contre 25% des médecins pensent qu'un suivi moins souvent que tous les 2 ans serait suffisant. La plupart des médecins (47,1%) contre 15,3% des patients, pensent qu'un suivi annuel serait nécessaire. Un suivi tous les 2 ans semble être la solution pour 23,6% des patients et 11,8% des médecins. Enfin, 5,6% des patients et 1,5% des médecins se sont abstenus à cette question. Ces réponses révèlent que, lorsqu'ils se projettent dans une dizaine d'années, les patients imaginent un suivi de façon plus espacée (voir pas de suivi du tout) que ne le font les médecins.

Les données de la littérature concernant le suivi 20 ans après le diagnostic retrouvent que moins de 30% des survivants ont une consultation en rapport avec leur antécédent de cancer (donc 70% sans aucun suivi) et que moins de 14% d'entre eux ont une consultation dans un centre anticancéreux (21). Notre étude retrouve une projection des survivants et médecins généralistes différente avec une proportion de personnes non suivies moins importante, mais cela n'est qu'une projection et ce suivi espéré n'est pas encore clairement organisé.

Des **examens complémentaires**, en rapport avec l'antécédent de cancer, **au-delà de 5 ans après le diagnostic** ont été réalisés par 70,8% des patients alors que seuls 33,8% des médecins traitants en ont prescrit. Cela signifie que les examens complémentaires et donc de surveillance ont été demandés en priorité par les services hospitaliers et non le médecin traitant.

Les examens complémentaires réalisés par les patients le plus fréquemment étaient des examens à visée cardiologique (27 patients sur 72 soit 37,5% des cas) comme

l'échographie cardiaque ; ces bilans cardiologiques ont dû être demandés en grande majorité par l'hôpital puisque seuls 5 médecins généralistes ont déclaré y avoir eu recours. Le deuxième examen complémentaire en fréquence réalisé par les patients était le bilan sanguin (22 patients sur 72 soit 30,5% des cas) ; il s'agit de l'examen qui a été le plus fréquemment demandé par les généralistes (19 patients), certainement car il s'agit d'un des examens les plus facilement accessibles en médecine générale.

Notre étude révèle que la majorité des survivants est consciente du risque d'effets secondaires tardifs liés aux traitements reçus puisque 80,6% d'entre eux pensent que ce risque justifie **une surveillance au long terme.** Le risque cancéreux est également redouté par 50% des patients « répondeurs ». Cependant, 18,1% d'entre eux pensent qu'il n'y a pas de risques d'effets secondaires liés aux traitements et 11,1% pensent qu'il n'y a pas d'utilité à la surveillance sur le long terme puisque pour eux, ni le risque cancéreux ni le risque d'effets secondaires ne la justifient. Les données de la littérature rapportent souvent une méconnaissance des survivants du risque d'effets secondaires (30). Les résultats de notre étude semblent montrer une amélioration sur ce point (et donc peut être une meilleure éducation des patients au cours des dernières années), mais ceci reste à nuancer car les patients ayant répondu au questionnaire sont certainement ceux qui s'intéressent le plus à leur suivi et donc potentiellement les plus inquiets. De plus, savoir qu'il y a des risques d'effets secondaires des traitements est une bonne chose, mais n'implique pas forcément de connaître précisément les risques particuliers encourus, par chacun, en fonction des traitements reçus.
Parmi les médecins, 72,1% d'entre eux pensent que le risque d'effets secondaires tardifs liés aux traitements justifie la surveillance au long terme, et 45,6% sont également inquiets par rapport au risque cancéreux. Il est important de noter que 27,9% des médecins, soit presque le tiers, pensent qu'il n'y a pas de risque d'effets secondaires tardifs et 14,7% d'entre eux pensent qu'il n'y a pas d'utilité à la surveillance sur le long terme puisque pour eux, ni le risque cancéreux ni le risque d'effets secondaires ne la justifient. Ce manque de connaissances des médecins généralistes est souligné par plusieurs études (20,30), il reste donc encore des progrès à réaliser concernant les connaissances des médecins et patients sur le sujet.

4.1.6 Analyse des questions propres au questionnaire « patients »

Dans notre étude, tous les patients (100%) connaissaient leur **diagnostic** de cancer de façon correcte. Ce pourcentage est supérieur à ce qui est habituellement retrouvé dans la littérature. En effet, une étude américaine rapporte que 72% des survivants connaissent leur diagnostic avec précision et 19% sont capables de donner un diagnostic correct mais pas précis (36). Nous avons certainement été moins exigeants dans notre étude. Ainsi, nous avons considéré comme correctes des réponses telles que « cancer du rein » pour un néphroblastome ou « cancer du sang » pour une leucémie. De plus, les questionnaires ont parfois été remplis par les parents ou avec leur aide ce qui a aussi pu améliorer la qualité des réponses à cette question. Ces deux éléments expliquent un pourcentage de réponses correctes élevé de 100% à cette question.

La **perception** de leur **état de santé** par les patients est assez bonne pour la majorité d'entre eux ce qui est plutôt rassurant : 54,2% d'entre eux se considèrent en excellente santé, 38,9% en bonne santé, 5,6% en moyenne santé et 1,4% en mauvaise santé. Ces résultats sont un peu meilleurs de ceux d'une étude anglaise récente qui retrouve 24% de patients se considérant en excellente santé, 49% en bonne santé, 21% en moyenne santé et 4% en mauvaise santé (2).

Les patients ayant participé à l'étude ont répondu à 52,8% avoir reçu des **consignes médicales de surveillance sur le long terme** en rapport avec leur antécédent de cancer. Ce résultat est concordant avec des données de la littérature récentes (2,14). Cependant, près de la moitié des patients n'ont pas été éduqués, il reste donc encore beaucoup à faire dans ce domaine.

Malgré le fait que près de la moitié des patients n'aient pas reçu de consignes concernant le suivi médical à suivre sur le long terme, seuls 9,7% des patients de notre étude ont répondu avoir ressenti des **manques** par rapport au suivi tel qu'il avait été réalisé jusqu'à présent. Parmi ces 9,7%, une seule personne a déploré ne pas avoir reçu de planning de surveillance, les autres plaintes soulignaient plutôt un manque de suivi psychologique. La grande majorité des patients (90,3%) semble donc satisfaite du suivi réalisé ce qui est plutôt satisfaisant. Peu d'études dans la littérature se sont intéressées à ce qui pourrait manquer aux patients dans le suivi médical apporté. Une étude a

retrouvé que les survivants privilégiaient la prise en charge médicale pure par rapport au soutien psychosocial (37), aspect à ne pas négliger cependant car certaines personnes plus vulnérables peuvent alors ressentir un manque sur ce versant là.

Tous types de cancers confondus, les **domaines de leur santé** pour lesquels les patients se sont montrés les plus **inquiets** et pour lesquels ils pensaient une **surveillance nécessaire** étaient : la fertilité pour 50% d'entre eux, la fonction cardiaque pour 48,6%, la fonction hormonale et la vue pour 26,4%, la fonction des reins pour 20,8% et l'état psychologique pour 18,1%. L'inquiétude des patients concernant leur stérilité potentielle est retrouvée dans de nombreuses études (14,16,47,48).
De même, il n'est pas étonnant que la fonction cardiaque arrive en deuxième position, car il s'agit du domaine de la santé pour lequel les patients de cette étude ont le plus souvent réalisé des examens complémentaires (27 patients ont réalisé un bilan cardiologique). L'inquiétude des patients concernant la fonction hormonale est légitime étant donné qu'il s'agit de l'effet secondaire le plus fréquemment rencontré (41% des cas) chez les survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence, suivi des toxicités organiques (26%) puis d'autres troubles (problèmes sensoriels, neuropsychologiques ou de fertilité, dans 13 à 17% des cas) (20).
La plupart des patients ont donné plusieurs réponses à cette question (2,5 réponses en moyenne par personne) ce qui s'explique par la diversité des effets secondaires potentiels et leur fréquence. En effet, les deux tiers des survivants présentent au moins un effet secondaire tardif, le tiers présente au moins 2 effets secondaires et 25 à 30% des effets secondaires sont modérés à sévères (20,21).
Il est important de noter cependant que 12,5% (n=9) des patients de notre étude n'ont donné aucune réponse à cette question. Il est possible que certains patients n'aient pas compris le sens de la question, ou alors qu'ils estiment qu'aucune surveillance n'est nécessaire chez eux, ou encore qu'ils aient préféré éviter de répondre à cette question potentiellement anxiogène.

La grande majorité des patients (95,8% soit 69 personnes) ont déclaré avoir un **médecin traitant**, 2,8% (n=2) ont déclaré ne pas en avoir et 1,4% (n=1) n'a pas répondu. L'absence de réponse de cette dernière personne laisse cependant supposer qu'elle n'a pas de médecin traitant. Cette proportion importante de personnes ayant un médecin traitant n'est pas étonnante, car depuis 2004, la déclaration d'un médecin

traitant auprès des organismes de l'Assurance Maladie est devenue obligatoire en France dans le cadre du parcours de soins coordonnés. Le fait d'avoir un médecin traitant est déjà un préalable nécessaire à la mise en place d'un suivi conjoint ville-hôpital pour la surveillance sur le long terme de ces patients.

4.1.7 Analyse des questions propres au questionnaire « médecins traitants »

Notre étude révèle que lorsque les médecins voient ces survivants **en consultation**, 61,8% (n=42) des médecins examinent ces patients différemment en raison de leur antécédent de cancer. Les médecins précisaient en général être plus attentifs à l'examen des aires ganglionnaires, à la recherche d'une splénomégalie, d'une asthénie entre autres. Cette attitude révèle une plus grande attention des médecins généralistes et une certaine surveillance à l'égard de ces patients, qu'ils savent ou sentent, plus à risque que d'autres.

Cette surveillance du généraliste se fait le plus souvent à l'insu du patient car seuls 16,2% des médecins généralistes ont déclaré être consultés par le patient pour une surveillance régulière en rapport avec l'antécédent cancéreux. Les patients viennent consulter leur médecin pour d'autres problèmes de santé, qui ne sont pas en rapport avec l'antécédent de cancer dans 94,1% des cas. Il est possible que, pour le patient, tout ce qui a un lien avec son antécédent de cancer, et donc la surveillance, soit associé à l'hôpital, au service d'oncopédiatrie le plus souvent. Il n'a donc pas spontanément l'idée d'aller consulter son médecin généraliste pour ce suivi, peut être aussi qu'il ne pense pas son médecin capable d'assurer ce suivi. Il semble donc nécessaire, comme l'a précisé un médecin en commentaire libre, que ce soit le CHU qui adresse le patient vers son médecin traitant pour ce suivi, avec un plan de surveillance bien sûr (car sans ce plan, en effet, la plupart des généralistes ne sont pas formés à cette surveillance et n'en ont donc pas la compétence), et en informant le patient de la remise de ce plan de surveillance à son médecin traitant.

Face à un **événement ou un problème médical particulier**, suspect d'être en rapport avec l'antécédent de cancer du patient, la grande majorité des médecins (91,2%) recontactent l'équipe de pédiatrie ou d'oncopédiatrie initiale s'il s'agit d'un enfant, ou

adressent le patient au CHU s'il s'agit d'un adulte. Cet élément révèle la confiance et la satisfaction des médecins généralistes par rapport à la prise en charge de l'équipe hospitalière initiale et par rapport au CHU. Mais cela met également en évidence la perception d'emblée du médecin généraliste de la potentielle gravité et urgence du problème, qui ne doit pas attendre en médecine de ville.

Le tiers (33,8%) des médecins ont été confrontés à des difficultés psychologiques de la part de leur patient. Parmi ces médecins, moins de la moitié (47,8%) a pu avoir accès facilement à un(e) psychologue, soit par manque de professionnel qualifié, soit parfois par refus du patient ou de la famille. Ce défaut dans la prise en charge des problèmes psychologiques peut être, du moins en partie, responsable des problèmes psychologiques séquellaires à l'heure actuelle chez ces survivants (18,1% des patients sont inquiets des séquelles psychologiques). Des progrès restent encore à mettre en œuvre dans ce domaine.

Les médecins ont été confrontés à des difficultés socioprofessionnelles pour 13,2% (n=9) d'entre eux. Pour ces médecins, l'accès à un travailleur social ou à la MDPH a été facile dans 33,3% des cas uniquement. Un seul médecin (11,1%) a eu recours à une réorientation professionnelle. Cependant, les réorientations professionnelles étaient encore difficiles à estimer au moment de notre questionnaire, car de nombreux patients de notre enquête étaient encore trop jeunes pour cela. Malgré tout, les ressources en cas de difficultés socioprofessionnelles présentées par ces patients sont limitées et rejoignent souvent celles existantes pour les enfants handicapés.

Un des points essentiels de notre étude est la **motivation très forte** des généralistes à participer à un **suivi conjoint** avec l'hôpital. En effet, **98,5%** d'entre eux se disent prêts à assurer un suivi spécifique déterminé par le CHU en fonction du cancer initial du patient. L'élément essentiel et indispensable à la mise en place d'un tel suivi est pour les généralistes la remise d'un plan de surveillance personnalisé pour leur patient. Ces résultats sont retrouvés dans d'autres études récentes concernant la place du généraliste dans ce suivi (42,43). Cette motivation forte des généralistes doit être connue et prise en compte pour l'organisation du suivi à long terme des survivants de cancers pédiatriques et de l'adolescence en France.

4.2 Biais

4.2.1 Biais de recueil

Le codage des 72 questionnaires « patients » et des 93 questionnaires « médecins traitants » ayant été fait par nous-mêmes, il est possible que quelques erreurs se soient glissées dans le codage.

4.2.2 Biais de sélection

Une patiente ayant présenté 2 cancers a été incluse dans l'étude alors que la survenue d'un second cancer était un critère d'exclusion.
Nous avions déterminé que la survenue d'un second cancer, en général quelques années après le premier, devait être un critère d'exclusion car cela impliquait forcément une reprise de contact et donc de suivi avec le milieu hospitalier. Or, nous voulions que les patients de notre étude soient à distance de la prise en charge hospitalière aiguë nécessaire au moment du traitement, à distance du système hospitalier, pour savoir comment le suivi était organisé à ce moment là.
Notre patiente ayant présenté 2 cancers, survenus tous deux dans le courant de l'année 2003, à quatre mois d'intervalle à peine (janvier et mai 2003), les traitements des ces 2 cancers ont été réalisés l'un à la suite de l'autre et la patiente n'a présenté aucune rechute. Nous étions donc bien à distance de toute prise en charge hospitalière et avons donc décidé de l'inclure.

4.2.3 Biais de mesure

Nous avons choisi, pour des raisons de simplification, de réaliser un **questionnaire unique** pour tous les patients et non pas un questionnaire différent par tranche d'âge. En effet, nous avions au début pensé proposer 3 questionnaires différents selon l'âge actuel du patient : un questionnaire pour les enfants à faire remplir par les parents, un questionnaire pour les adolescents à faire remplir par les patients et/ou les parents selon les cas et enfin un questionnaire « adulte » à faire remplir aux patients âgés de

plus de 18 ans. Cependant, la limite d'âge à proposer pour la frontière enfant/adolescent était assez floue. Nous aurions pu choisir 14 ans comme limite d'âge (âge auquel s'arrêtent les registres nationaux des enfants), mais à 14 ans la maturité est très variable selon les individus. De plus, le questionnaire « adolescents » impliquait la possibilité de remplissage par les parents ou les enfants (ou les deux). Nous avons donc finalement décidé de proposer un questionnaire unique pour tous, ce qui allait être plus facile à analyser, en précisant dans la lettre de présentation que le questionnaire était à remplir par les parents ou avec leur aide pour les plus jeunes des survivants. Nous avons donc ainsi réceptionné des questionnaires remplis soit par les parents, soit par les survivants, soit par les deux ce qui revient au final au même que si nous avions proposé 3 questionnaires différents. Ce biais est donc limité.

Le courrier de présentation adressé aux patients et parents précisait que les résultats de l'enquête seraient rendus dans cette thèse de façon anonyme. Or les noms et prénoms étaient demandés en tout début de questionnaire « patients » ce qui a pu en freiner certains. Certains patients ont d'ailleurs répondu sans préciser leur nom et prénom, nous avons pu éviter de les relancer grâce au numéro d'anonymat porté en bas de la dernière page du questionnaire.

La relance n'a pas été la même pour tous. En effet, nous avions initialement prévu de réaliser une relance téléphonique pour les patients « non répondeurs ». Mais nous nous sommes heurtés à des difficultés pour retrouver les numéros de téléphone des patients, la relance téléphonique n'était donc pas possible pour tous.
Au vu de la nécessité d'une relance pour tous les patients, nous avons opté pour la relance postale. A l'issue de la période d'évaluation de cette relance postale, vu le taux de retours moyen, nous avons décidé de réaliser, en supplément, une relance téléphonique pour les patients « non répondeurs » pour lesquels nous avions pu obtenir un numéro de téléphone. Certains patients ont donc été relancés 2 fois (voie postale et téléphonique) alors que d'autres, une seule fois (voie postale uniquement). Le but était d'améliorer le taux de retours final.

4.2.4 Limite sémantique ?

Certaines questions sont restées sans réponse dans le questionnaire « patients » ; la question ayant eu le taux d'abstention le plus élevé est la question 10 concernant les domaines de la santé pour lesquels une surveillance pourrait être nécessaire chez le patient (12,5% soit 9 patients). Nous nous sommes alors demandé si, malgré le pré-test du questionnaire réalisé sur de nombreuses personnes d'âges différents, certaines questions avaient pu rester incomprises par les patients.
Les questionnaires incomplets ont cependant été retenus pour l'analyse car la taille de l'échantillon étant petite et le nombre de réponses relativement faible, nous ne pouvions pas nous permettre d'exclure ces questionnaires.

4.3 Propositions pour améliorer la continuité des soins pour ces survivants

Le premier point essentiel pour assurer une continuité des soins est de **ne pas perdre de vue** le patient.

Pour cela, il faut déjà commencer par **informer** le patient sur la **nécessité d'un suivi au long terme**, à vie. Cette information doit être délivrée par l'oncopédiatre du CHU qui a suivi le patient jusqu'alors, et en lequel le patient a en général toute confiance. Le **moment « clé »** pour annoncer cette nécessité de suivi pourrait être la consultation où la « guérison » est annoncée au patient.
En effet, pour beaucoup de patients et leurs familles, l'annonce de la « guérison » est un moment très attendu, ce qui est compréhensible. Dans ce contexte, le fait d'annoncer que l'enfant est « guéri » et que les consultations systématiques d'oncopédiatrie ne sont plus nécessaires, peut être assimilé par le patient, sa famille, voir le médecin traitant, à l'absence de nécessité de suivi. Les commentaires libres de certains patients, familles ou médecins recueillis dans les questionnaires en attestent. Il faut faire distinguer au patient (et à la famille) le suivi reçu jusqu'à cette consultation d'annonce de la « guérison », qui était un suivi de sa pathologie cancéreuse et visait à surveiller l'absence de rechute ou de récidive, du suivi sur le long terme après l'annonce de la guérison, qui vise à dépister le risque de survenue de complications tardives secondaires aux

traitements anti-cancéreux reçus. Il faut que cette différence soit bien expliquée par l'oncopédiatre du CHU pour que le patient et sa famille comprennent bien que ce suivi au long terme n'est pas une remise en cause de la « guérison », mais une nouvelle étape s'inscrivant dans l'« après cancer », avec une surveillance beaucoup moins contraignante que celle réalisée avant l'annonce de la « guérison ». Ainsi, le COG américain commence son document destiné à la présentation du suivi sur le long terme aux survivants par le message suivant : « Félicitations ! Vous avez atteint le stade du suivi au long terme. Vous pouvez désormais vous considérer comme un survivant de cancer et non plus comme un patient cancéreux » (39). Cette nuance est très importante à faire passer car elle doit permettre d'envisager l'« après cancer » et l'avenir de façon positive, avec la possibilité de construire des projets.

Mais il faut que le survivant soit informé que cet avenir comporte une surveillance à maintenir par rapport aux traitements qu'il a reçus.

Si, à cette consultation précise d'annonce de la « guérison », on ne dit pas aux survivants et aux familles qu'un suivi régulier est nécessaire, pas forcément toujours à l'hôpital mais au moins une fois par an par leur médecin traitant, c'est à ce moment là que l'on risque de perdre de vue certains patients. Les retrouver par la suite peut être d'autant plus difficile que ces jeunes survivants vont avoir, de part leurs études, leur travail, leur vie actuelle, une mobilité géographique importante.

C'est donc bien lors de cette consultation précise qu'il faut introduire la notion de suivi à long terme et commencer à l'expliquer. Cette consultation d'annonce de la « guérison » associée à l'introduction de la notion de suivi à long terme pourrait ainsi constituer une **consultation de l'« après cancer »** (dans le même esprit que la « consultation d'annonce » du Plan Cancer). Ce pourrait être la première consultation s'inscrivant dans une démarche d'éducation thérapeutique du patient, une démarche d'éducation à la santé.

Ces consultations de l'« après cancer » doivent permettre d'assurer une **éducation** du patient au sujet du cancer, du traitement reçu et des effets secondaires potentiels. C'est donc le moment :

- de délivrer à tous les survivants une synthèse médicale écrite,
- de donner des consignes de surveillance au long terme (écrites éventuellement) aux survivants.

Ces consultations doivent aussi permettre de délivrer une **éducation à la santé** avec une prévention des conduites et des consommations (tabac, alcool, drogues) à risque.
Le **but** de cette éducation est que les survivants comprennent l'**utilité** de ce suivi et donc l'acceptent mieux, il faut également **responsabiliser** ces jeunes adultes et les rendre « acteurs » de leur suivi.

Après avoir introduit la notion de nécessité de suivi à long terme, la question de son **organisation** concrète se pose.
La possibilité d'un **suivi conjoint** entre le service d'oncopédiatrie et le médecin traitant tel que le propose le PPAC actuellement en cours d'expérimentation en Aquitaine semble être un modèle pouvant répondre aux attentes des survivants et des médecins. Pour mémoire, ce PPAC prévoit une consultation de « suivi à long terme » spécialisée tous les 2 à 4 ans (selon le niveau de risque du survivant), associée à une consultation annuelle avec le médecin traitant. La consultation de « suivi à long terme » est réalisée au sein du CHU mais dans une structure séparée du service d'oncopédiatrie initial (où des enfants sont en cours de traitement aigu) par une oncopédiatre ; une consultation avec une psychologue est disponible si besoin. A chacune de ses consultations, le médecin traitant renvoie une fiche de renseignements cliniques au centre hospitalier. Ce modèle de suivi conjoint est celui qui semble le meilleur, selon les données de la littérature, pour les survivants (28,49).
Il pourrait également correspondre aux attentes des médecins traitants, qui sont motivés pour participer à ce suivi et se sentent ainsi impliqués, grâce à ce suivi conjoint, pris en considération par l'hôpital mais aussi guidés à l'aide du plan de surveillance. Les quelques médecins traitants de notre enquête ayant déjà été contactés par le PPAC en étaient d'ailleurs très satisfaits.
Pour les généralistes, le fait de participer à un tel suivi conjoint augmenterait leurs connaissances sur le suivi à long terme et les besoins de ces survivants. Il y a cependant une nécessité d'améliorer les connaissances des généralistes sur le sujet, soit par le biais de propositions de formation, soit par des publications d'articles, de recommandations simples et courtes dans les revues de médecine générale.

La consultation hospitalière de « suivi à long terme » doit être une consultation longue pour :

- délivrer le message d'éducation souhaité par le professionnel de santé,
- aborder les sujets désirés par les survivants, qui ont souvent de nombreuses interrogations.

En effet, les survivants ont, en moyenne, plus de 4 sujets qu'ils souhaitent aborder par consultation et sont d'autant plus satisfaits de ces consultations qu'ils ont pu aborder tous les sujets leur tenant à cœur (37).
Un obstacle important à la pérennisation d'un tel modèle est le financement qu'il implique.

Quelques précisions sont nécessaires tout de même par rapport à ce suivi conjoint.
Ce changement de suivi, d'un suivi quasi uniquement hospitalier vers un suivi ville-hôpital, nécessite que le **survivant prenne conscience** que l'oncopédiatre l'ayant pris en charge au moment de la phase de traitement aiguë du cancer n'est pas la personne qui pourra le suivre tout au long de sa vie. En effet, l'environnement pédiatrique n'est pas adapté à la prise en charge de jeunes adultes et l'oncopédiatre initial ne peut pas continuer de suivre tous les survivants car il doit également prendre en charge des enfants en phase aiguë de traitement.
Il faudrait donc que ce soit **l'oncopédiatre du CHU** qui **adresse** le patient **vers son médecin traitant** en vue de ce suivi conjoint, en expliquant au survivant que le médecin traitant reçoit un plan de surveillance. Le patient doit sentir que l'hôpital fait confiance à son médecin traitant, tout en restant à disposition en cas de besoin.
Le médecin traitant qui réalise une consultation de surveillance dans le cadre du suivi à long terme doit prévoir une **consultation longue et dédiée** à ce suivi. Il doit pouvoir contacter l'hôpital si besoin, notamment si les examens de surveillance régulièrement prescrits retrouvent une anomalie.
Concernant la réalisation de ces examens complémentaires de surveillance, il pourrait être intéressant pour les médecins traitants d'avoir une liste de correspondants de ville, de spécialistes de ville sensibilisés au suivi sur le long terme des survivants de cancers de l'enfance ou de l'adolescence et à leurs besoins particuliers. Cette liste de spécialistes de ville pourrait être recommandée par le CHU et former une sorte de **« réseau de ville »** pour la prise en charge de l'« après cancer » de ces patients, ce réseau pourrait consolider le lien avec l'hôpital. Ce réseau pourrait être intéressant notamment pour les

survivants nécessitant le recours à plusieurs spécialistes d'organe, en facilitant l'accès aux spécialistes et en favorisant la communication de ces différents spécialistes entre eux.

Par ailleurs, il est important que les médecins généralistes (et autres professionnels de santé) soient au courant des nouvelles **modalités de prise en charge par l'Assurance Maladie** des examens de surveillance et dépistage pouvant être nécessaires dans le cadre de ce suivi à long terme.
En effet, durant la phase aiguë du traitement du cancer, le patient bénéficie de la prise en charge de sa pathologie à 100% car les cancers font partie de la liste des ALD (Affection Longue Durée) 30. Cette exonération initiale est accordée pour une durée fixée par le médecin conseil. A la fin de la prise en charge thérapeutique du cancer, cette exonération peut être suspendue.
Cependant, l'exonération du ticket modérateur pour les actes médicaux et les examens de biologie nécessaires au suivi de l'état de santé de l'assuré après sa sortie d'une ALD a été instaurée par la Loi de Financement de la Sécurité Sociale de 2010 (article 35), qui crée ainsi un dixième alinéa à l'article L.322-3 du Code de la Sécurité Sociale. Il s'agit du dispositif de **« suivi post ALD »**, cadre dans lequel rentre le suivi au long terme des survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence.
L'**entrée** dans ce dispositif de « suivi post ALD » ne peut se faire qu'à la **demande du médecin traitant** du patient. Cette demande doit être établie sur une ordonnance simple, mentionner l'ALD pour laquelle le patient relevait de l'article L.322-3 (nouvel article R.322-7-2), et être adressée au service du contrôle médical dont dépend le patient. Le patient est ensuite informé de l'avis favorable ou défavorable de l'Assurance Maladie par notification. L'exonération du ticket modérateur est accordée pour une durée maximale de 5 ans, et est renouvelable.
Les prescriptions médicales établies dans le cadre de ce suivi particulier doivent comporter la mention « suivi post ALD » et le patient doit présenter la notification favorable de l'Assurance Maladie lors de la réalisation de ces actes (50).

La mise en place d'un suivi conjoint nécessite l'**amélioration de la communication ville-hôpital**, notion qui est retrouvée dans plusieurs études (21,29) et qui a été soulignée par les commentaires libres des généralistes ayant répondu au questionnaire téléphonique de notre enquête. L'idée de l'utilisation de la messagerie sécurisée a été

notamment proposée dans les commentaires pour réduire les délais de réception des courriers hospitaliers.

Une autre idée intéressante pourrait être celle d'un suivi conjoint utilisant une **interface Internet** permettant de faire le lien entre l'hôpital, les médecins de ville et le survivant. Il pourrait s'agir, comme dans l'étude de Blaauwbroek *et al.* (44), d'un site internet sécurisé (avec un nom d'utilisateur et un mot de passe envoyés par mail aux médecins et aux survivants) et personnalisé pour chaque survivant. Dans cette étude, le site internet comprenait une synthèse médicale résumant le cancer initial et les traitements reçus, les risques d'effets secondaires potentiels du patient en fonction des traitements reçus, des recommandations pour le suivi ultérieur et des conseils d'hygiène de vie. Cet outil unique, accessible tant aux médecins qu'aux survivants, pourrait permettre d'améliorer la communication entre les différentes parties. De plus, beaucoup de patients sont demandeurs et apprécient d'avoir accès à leur dossier médical. Les médecins généralistes participant à ce suivi devaient renvoyer au centre hospitalier les résultats du suivi prévu, soit en remplissant un formulaire en ligne, soit en renvoyant le formulaire par voie postale classique.

L'énorme avantage de ce système est d'avoir, pour le patient, son dossier médical (avec la synthèse des traitements et le suivi recommandé) accessible en ligne et donc consultable n'importe où et n'importe quand (si une connexion internet est disponible). Cela évite les pertes possibles de la synthèse médicale écrite, notamment lors d'un déménagement par exemple. En cas de changement de médecin traitant, le nouveau médecin peut, après accord du survivant, recevoir des codes d'accès au serveur Internet. Cela limite les pertes d'informations et permet une continuité du suivi lorsque le survivant change de médecin traitant. Enfin, la mise à jour des données, en fonction des besoins du patient ou de nouvelles recommandations ou données concernant les effets secondaires, est réalisable facilement.

Les inconvénients de ce système sont le fait que, comme chaque site est personnalisé au survivant, cela implique beaucoup de temps de travail et d'investissement de la part de l'équipe d'oncopédiatrie initiale pour renseigner les documents de chaque patient (et pour les mettre à jour au fur et à mesure si besoin). De plus, même si le site est sécurisé, se pose toujours le problème de la sécurité de ces données médicales sur Internet.

Selon les données de l'étude de Blaauwbroek *et al.* (44), survivants et médecins généralistes étaient satisfaits de ce serveur Internet à 96% et 97% respectivement. Le site a également permis l'amélioration des connaissances des effets secondaires des

traitements pour 73% des survivants et 83% des médecins généralistes. Quatre-vingt-dix-sept pour cent des survivants et 95% des généralistes ont dit être davantage conscients du bénéfice du suivi au long terme grâce à ce site. Enfin, avec ce site, 82% des survivants ont déclaré faire confiance à leur médecin généraliste pour ce suivi et 93% des généralistes se sentaient capables de réaliser ce suivi. Ce système a donc été bien accueilli par les survivants et les généralistes qui ont renvoyé pour 96% d'entre eux les données du suivi et des résultats des examens complémentaires réalisés.
Notons qu'un exemple de réseau utilisant un serveur internet pour son fonctionnement existe déjà en Aquitaine : il s'agit du RéPOP (Réseau de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique). Ce réseau fonctionne donc à l'aide d'un serveur internet, accessible uniquement dans ce cas précis aux différents professionnels de santé (médecin généraliste, psychologue, diététicienne, professeur d'activités physiques) intervenant dans la prise en charge des patients. Ces différents professionnels de santé ont tous participé à une petite formation (1 jour) pour être inclus dans ce réseau ; les consultations de chacun sont réalisées via un formulaire informatique.

Sur cette même idée, on pourrait imaginer, dans la surveillance au long terme des survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence, un réseau de ville de l'« après cancer ». Ce réseau regrouperait des spécialistes de ville sensibilisés au suivi au long terme de ces survivants et utiliserait un outil interactif (tel un site Internet) pour favoriser la communication entre eux et la continuité du suivi. La difficulté pour la mise en place d'un tel système est le financement…

La **prise en charge** dans le cadre de ce suivi au long terme doit être **globale** c'est à dire prendre en charge :

- les besoins médicaux (notamment en cas d'effets secondaires avérés),
- les besoins d'éducation (éducation médicale vis à vis du diagnostic initial, du traitement et des complications potentielles mais aussi éducation à la santé),
- les besoins psychologiques,
- les besoins socioprofessionnels (formation si besoin),
- des conseils pour la vie quotidienne si besoin.

Les besoins psychologiques et socioprofessionnels sont encore insuffisamment pris en charge et nécessitent une attention particulière pour ces jeunes survivants.

Pour les **patients perdus de vue**, ne recevant plus de suivi à priori, il est important de garder à l'esprit qu'une **reprise de contact**, et parfois de suivi, est possible en utilisant la **voie postale et/ou téléphonique**. Le taux de réponse de plus de 50% de notre étude va dans ce sens, de même que les données de la littérature.
Ainsi, dans une étude récente (2), 46% des survivants arrivés à l'âge adulte étaient perdus de vue. L'envoi d'un questionnaire postal à ces patients perdus de vue a permis d'augmenter de 37% le taux de survivants suivis (dont 50% avaient au moins un effet secondaire).

Pour terminer, il faut garder à l'esprit que ces survivants ont une **ambivalence** par rapport à ce suivi au long terme. Il savent qu'il est nécessaire, mais aspirent avant tout à avoir une « vie normale ». Pour cela, deux profils de patients ont été identifiés : certains minimisent le risque d'effets secondaires et donc l'importance du suivi, alors que d'autres ont une attitude anxieuse avec une place très importante accordée au suivi de leur santé et donc une grande importance des consultations de suivi.
Les survivants savent que ce suivi est important non seulement pour eux, mais aussi pour les professionnels de santé afin d'améliorer les futurs protocoles de traitement. Ils sont conscients que leur expérience et leur suivi peuvent aider les autres enfants et adolescents atteints de cancer (46).

Au total, nos propositions pour améliorer la continuité de soins de ces survivants sont les suivantes :

1. Ne pas perdre de vue le patient.
   • Informer sur la nécessité de suivi au long terme lors de la consultation où la « guérison » est annoncée : première consultation de l' « après cancer ».
   • Mise en place de consultations de l' « après cancer » permettant une éducation du patient, tant par rapport aux effets secondaires potentiels en lien avec le traitement reçu, que par rapport à une éducation à la santé. Le but étant de responsabiliser le patient.
   • Mise en place d'un suivi conjoint ville-hôpital. Nécessité de formation (simple et rapide) des médecins généralistes.
   • Survivant adressé par le CHU vers son médecin traitant pour ce suivi conjoint.

• Constitution d'un « réseau de ville de l'après cancer » regroupant des spécialistes de ville sensibilisés à la prise en charge et aux besoins particuliers des survivants.

• Amélioration de la communication ville-hôpital à l'aide de :

- messagerie sécurisée pour les courriers et/ou
- outil interactif de suivi (site Internet).

• Prise en charge globale primordiale pour ce suivi à long terme.

2. En cas de patient perdu de vue, tenter de reprendre un contact et un suivi par voie postale et/ou téléphonique.

5 CONCLUSION

L'organisation du suivi au long terme des personnes ayant présenté un cancer dans l'enfance ou l'adolescence reste encore à préciser.

Notre étude a confirmé la forte motivation (98,5%) des médecins généralistes à participer à un suivi conjoint avec l'hôpital pour ce suivi. Ces médecins généralistes sont essentiellement demandeurs d'un plan de surveillance évolutif afin de pouvoir réaliser ce suivi dans de bonnes conditions. Actuellement, 95,8% des patients ayant répondu à notre enquête ont un médecin traitant déclaré, préalable indispensable à la mise en place d'un suivi conjoint. Malgré cette forte proportion de médecins généralistes motivés par un suivi conjoint et de patients ayant un médecin traitant déclaré, seuls 11,8% des médecins traitants et 2,8% des patients pensent qu'il existe à l'heure actuelle une collaboration ville-hôpital pour ce suivi. Par ailleurs, un quart des patients répondeurs déclarent ne plus avoir de suivi à l'heure actuelle.

En cas de problème médical potentiellement en lien avec la maladie passée, 91,2% des médecins généralistes recontactent l'équipe d'oncopédiatrie initiale ou le CHU si le patient est adulte.

La projection de ce suivi dans 10 ans est encore plus incertaine.

Notre étude a aussi montré, à son échelle, que de nombreux progrès restent encore à réaliser dans cette prise en charge qui se veut la plus globale possible : information des survivants sur la nécessité et la justification de ce suivi avec des consignes médicales de suivi claires, remise à ces survivants d'une synthèse médicale écrite, amélioration de la qualité du suivi psychosocial, insertion du médecin généraliste dans ce suivi.

Il est important de pouvoir poursuivre la recherche dans l'organisation de ce suivi avec des expérimentations telles que le PPAC, financé par l'INCa dans le cadre du Plan Cancer 2009-2013, afin de déterminer un modèle de suivi consensuel répondant aux besoins et attentes de cette population croissante. Le modèle du suivi conjoint centre hospitalier-médecin généraliste semble prometteur. Nous espérons que le prochain Plan Cancer continue d'accorder une place à ce domaine particulier qu'est le suivi à long terme des survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence.

6 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. INCa. La-situation-du-cancer-en-france-en-2012.pdf [Internet]. [cité 5 mai 2013]. Disponible sur: http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/9736-la-situation-du-cancer-en-france-en-2012

2. Edgar AB, Borthwick S, Duffin K, Marciniak-Stepak P, Wallace WHB. Survivors of childhood cancer lost to follow-up can be re-engaged into active long-term follow-up by a postal health questionnaire intervention. Eur J Cancer. mai 2012;48(7):1066‑1073.

3. Clavel J, Lacour B, Sommelet D. Épidémiologie des cancers de l'enfant. Paris:Springer, 2009.

4. Lemerle J, Kalifa, Chantal, Oberlin, Odile. Cancers de l'enfant. Paris:Flammarion Médecine-Sciences, 2008.

5. Oeffinger KC, Eshelman DA, Tomlinson GE, Buchanan GR, Foster BM. Grading of late effects in young adult survivors of childhood cancer followed in an ambulatory adult setting. Cancer. 2000;88(7):1687‑95.

6. Meadows AT, Friedman DL, Neglia JP, Mertens AC, Donaldson SS, Stovall M, et al. Second Neoplasms in Survivors of Childhood Cancer: Findings From the Childhood Cancer Survivor Study Cohort. J Clin Oncol. 10 mai 2009;27(14):2356‑2362.

7. Wallace WHB, Blacklay A, Eiser C, Davies H, Hawkins M, Levitt GA, et al. Developing strategies for long term follow up of survivors of childhood cancer. BMJ. 4 août 2001;323(7307):271‑274.

8. Pein F, Sakiroglu O, Dahan M, Lebidois J, Merlet P, Shamsaldin A, et al. Cardiac abnormalities 15 years and more after adriamycin therapy in 229 childhood survivors of a solid tumour at the Institut Gustave Roussy. Br J Cancer. 5 juill 2004;91(1):37‑44.

9. Haddy N, Mousannif A, Tukenova M, Guibout C, Grill J, Dhermain F, et al. Relationship between the brain radiation dose for the treatment of childhood cancer and the risk of long-term cerebrovascular mortality. Brain. 5 janv 2011;134(5):1362‑1372.

10. Dufour C, Oberlin O, De Vathaire F. Descendance des patients guéris d'un cancer. Arch Pédiatrie. juin 2010;17(6):926‑927.

11. Hill JM, Kornblith AB, Jones D, Freeman A, Holland JF, Glicksman AS, et al. A comparative study of the long term psychosocial functioning of childhood acute lymphoblastic leukemia survivors treated by intrathecal methotrexate with or without cranial radiation. Cancer. 1 janv 1998;82(1):208‑218.

12. Spiegler BJ, Kennedy K, Maze R, Greenberg ML, Weitzman S, Hitzler JK, et al. Comparison of long-term neurocognitive outcomes in young children with acute lymphoblastic leukemia treated with cranial radiation or high-dose or very high-dose intravenous methotrexate. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 20 août 2006;24(24):3858‑3864.

13. Chaume-Monfray A-G. Séquelles et qualité de vie chez de jeunes adultes survivants de cancers pédiatriques [Thèse d'exercice]. [Saint- Etienne, France]: UER de Médecine; 2006.

14. Chaume A-G, Berger C, Cathébras P. Séquelles et qualité de vie chez de jeunes adultes survivants de cancers pédiatriques. Rev Médecine Interne. juill 2007;28(7):450‑457.

15. Blaauwbroek R, Stant AD, Groenier KH, Kamps WA, Meyboom B, Postma A. Health-related quality of life and adverse late effects in adult (very) long-term childhood cancer survivors. Eur J Cancer. janv 2007;43(1):122‑130.

16. Langeveld NE, Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer. nov 2002;10(8):579‑600.

17. Zebrack BJ, Zeltzer LK, Whitton J, Mertens AC, Odom L, Berkow R, et al. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. Pediatrics. juill 2002;110(1 Pt 1):42‑52.

18. Zeltzer LK, Recklitis C, Buchbinder D, Zebrack B, Casillas J, Tsao JCI, et al. Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 10 mai 2009;27(14):2396‑2404.

19. Taïeb O, Moro MR, Baubet T, Revah-Lévy A, Flament MF. Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. Eur Child Adolesc Psychiatry. déc 2003;12(6):255‑264.

20. Skinner R, Wallace WHB, Levitt GA. Long-term follow-up of people who have survived cancer during childhood. Lancet Oncol. juin 2006;7(6):489‑498.

21. Oeffinger KC, Mertens AC, Hudson MM, Gurney JG, Casillas J, Chen H, et al. Health Care of Young Adult Survivors of Childhood Cancer: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. Ann Fam Med. 1 janv 2004;2(1):61‑70.

22. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. N Engl J Med. 2006;355(15):1572‑1582.

23. Skinner R, Wallace WHB, Levitt GA. Long-term follow-up of children treated for cancer : why is it necessary, by whom, where and how? Arch Dis Child. mars 2007;92(3):257-60.

24. Curry HL, Parkes SE, Powell JE, Mann JR. Caring for survivors of childhood cancers: The size of the problem. Eur J Cancer. mars 2006;42(4):501‑508.

25. Taylor N, Absolom K, Michel G, Urquhart T, Gerrard M, Jenkins A, et al. Comparison of self-reported late effects with medical records among survivors of childhood cancer. Eur J Cancer. avr 2010;46(6):1069‑1078.

26. Mertens AC. Cause of mortality in 5-year survivors of childhood cancer. Pediatr Blood Cancer. 2007;48(7):723‑6.

27. Trombert-Paviot B, Frappaz D, Casagranda L, Plantaz D, Bertrand Y, Stephan J-L, et al. Mortalité tardive après cancer des enfants survivants à cinq ans dans la région Rhône-Alpes. Rev DÉpidémiologie Santé Publique. déc 2008;56(6):383‑390.

28. Friedman DL, Freyer DR, Levitt GA. Models of care for survivors of childhood cancer. Pediatr Blood Cancer. 2006;46(2):159‑68.

29. Taylor A, Hawkins M, Griffiths A, Davies H, Douglas C, Jenney M, et al. Long-term follow-up of survivors of childhood cancer in the UK. Pediatr Blood Cancer. 2004;42(2):161‑8.

30. Oeffinger KC, Wallace WHB. Barriers to follow-up care of survivors in the United States and the United Kingdom. Pediatr Blood Cancer. 2006;46(2):135‑42.

31. Geenen MM C-UM. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. JAMA. 27 juin 2007;297(24):2705‑2715.

32. Oeffinger KC, Eshelman DA, Tomlinson GE, Buchanan GR. Programs for adult survivors of childhood cancer. J Clin Oncol. août 1998;16(8):2864‑7.

33. Parkes SE, Jenkinson HC, Griffiths A, Kinch D, Mann JR. Is postal follow-up of childhood cancer survivors worthwhile? Pediatr Blood Cancer. janv 2008;50(1):80‑84.

34. Eiser C, Absolom K, Greenfield D, Glaser A, Horne B, Waite H, et al. Follow-up after childhood cancer: Evaluation of a three-level model. Eur J Cancer. déc 2006;42(18):3186‑3190.

35. Shaw AK, Pogany L, Speechley KN, Maunsell E, Barrera M, Mery LS. Use of health care services by survivors of childhood and adolescent cancer in Canada. Cancer. 2006;106(8):1829‑37.

36. Kadan-Lottick NS, Robison LL, Gurney JG, et al. Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment: Childhood cancer survivor study. JAMA. 10 avr 2002;287(14):1832‑1839.

37. Michel G, Greenfield DM, Absolom K, Ross RJ, Davies H, Eiser C. Follow-up care after childhood cancer: Survivors' expectations and preferences for care. Eur J Cancer. juin 2009;45(9):1616‑1623.

38. Absolom K, Eiser C, Greco V, Davies H. Health promotion for survivors of childhood cancer: a minimal intervention. Patient Educ Couns. déc 2004;55(3):379‑384.

39. Children's Oncology Group. Long-term follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent, and young adult cancers. [Internet]. [cité 20 sept 2013]. Disponible sur: http://www.survivorshipguidelines.org/

40. Skinner R, Wallace WHB, Levitt GA, eds.Therapy based long term follow up : practice statement (2nd edition, april 2005). UK Children's Cancer Study Group. [Internet]. [cité 11 oct 2013]. Disponible sur: http://www.cclg.org.uk/dynamic_files/LTFU-full.pdf

41. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Long term follow up of survivors of childhood cancer [Internet]. [cité 20 sept 2013]. Disponible sur: http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/132/index.html

42. Blaauwbroek R, Zwart N, Bouma M, Jong BM, Kamps WA, Postma A. The willingness of general practitioners to be involved in the follow-up of adult survivors of childhood cancer. J Cancer Surviv. 1 déc 2007;1(4):292‑297.

43. Blaauwbroek R, Tuinier W, Meyboom-de Jong B, Kamps WA, Postma A. Shared care by paediatric oncologists and family doctors for long-term follow-up of adult childhood cancer survivors: a pilot study. Lancet Oncol. mars 2008;9(3):232‑238.

44. Blaauwbroek R, Barf HA, Groenier KH, Kremer LC, Meer K, Tissing WJE, et al. Family doctor-driven follow-up for adult childhood cancer survivors supported by a web-based survivor care plan. J Cancer Surviv. 29 nov 2011;6(2):163‑171.

45. INCa.Plan-cancer-2009-2013.pdf [Internet]. [cité 5 mai 2013]. Disponible sur: http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/3855-plan-cancer-2009-2013

46. Earle EA, Davies H, Greenfield D, Ross R, Eiser C. Follow-up care for childhood cancer survivors: A focus group analysis. Eur J Cancer. déc 2005;41(18):2882‑2886.

47. Langeveld NE, Grootenhuis MA, Voûte PA, de Haan RJ, van den Bos C. Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. Psychooncology. déc 2004;13(12):867‑881.

48. Zebrack BJ, Casillas J, Nohr L, Adams H, Zeltzer LK. Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer. Psychooncology. oct 2004;13(10):689‑699.

49. Singer S, Gianinazzi ME, Hohn A, Kuehni CE, Michel G. General practitioner involvement in follow-up of childhood cancer survivors: A systematic review. Pediatr Blood Cancer. 2013;60(10):1565‑73.

50. Assurance Maladie Loire. Dispositif de suivi post ALD. [Internet]. [cité 13 oct 2013]. Disponible sur: http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Dispositif_de_suivi_post_ALD.pdf

7 INDEX : Liste des figures et tableaux

Figures

Figure 1 : Modèles de suivi 32
Figure 2 : Niveaux de suivi à long terme possibles plus de 5 ans après la fin du traitement selon Wallace 35
Figure 3 : Répartition en âge de l'incidence des cancers dans la population principale.....54
Figure 4 : Schéma de la relance téléphonique 58
Figure 5 : Combinaisons de réponses à la question sur l'utilité du suivi, selon les patients 66
Figure 6 : Pourcentage de réponses cochées à la question sur les complications potentielles des traitements 68
Figure 7 : Inquiétudes des patients vis à vis des complications potentielles 69
Figure 8 : Combinaisons de réponses à la question sur l'utilité du suivi, selon les médecins 76
Figure 9 : Possession d'une synthèse médicale (comparatif) 81
Figure 10 : Acteurs du suivi entre la 5° et la 10° année après le diagnostic de cancer (comparatif) 82
Figure 11 : Fréquence du suivi entre la 5° et la 10° année après le diagnostic de cancer (comparatif) 83
Figure 12 : Acteurs du suivi actuel (comparatif) 84
Figure 13 : Fréquence du suivi actuel (comparatif) 84
Figure 14 : Acteurs du suivi dans 10 ans (comparatif) 86
Figure 15 : Fréquence du suivi dans 10 ans (comparatif) 86
Figure 16 : Réalisation d'examens complémentaires au-delà de 5 ans après le diagnostic (Comparatif) 87
Figure 17 : La surveillance sur le long terme est justifiée par le risque cancéreux (comparatif) 88
Figure 18 : La surveillance sur le long terme est justifiée par le risque d'effets secondaires tardifs (comparatif) 89

Tableaux

Tableau 1 : Détails de l'étude des dossiers des patients 52
Tableau 2 : Nombre et pourcentage des différents groupes diagnostiques selon ICCC-3 dans la population principale. Détail des sous-groupes présents 55
Tableau 3 : Taux de réponses après le premier envoi pour le questionnaire « patients »..... 56
Tableau 4 : Taux de réponses après la relance postale pour le questionnaire « patients »..... 57
Tableau 5 : Taux de réponses après évaluation finale pour le questionnaire « patients »..... 59
Tableau 6 : Taux de réponses au questionnaire « médecins traitants » 59
Tableau 7 : Groupes diagnostiques représentés chez les patients « répondeurs » 61
Tableau 8 : Synthèse du suivi médical des survivants d'après le questionnaire des patients 63
Tableau 9 : Synthèse du suivi médical des survivants d'après le questionnaire aux médecins 73
Tableau 10 : Synthèse de l'évolution dans le temps du recours à la médecine de ville pour le suivi, selon patients et médecins traitants 87

8 ANNEXES

<u>Annexe 1 :</u> Classification internationale des cancers de l'enfant

(3° révision de *l'International Classification of Childhood Cancer,* ICCC-3)

I - Leucémies	Ia Ib Ic Id Ie	Leucémies lymphoïdes Leucémies myeloïdes Leucémies myeloïdes chroniques Autres type de leucémies Leucémies sans autre indication (SAI)
II - Lymphomes et autres cancers du système réticulo-endothélial	IIa IIb IIc IId IIe	Maladie de Hodgkin Lymphomes non hogkiniens Lymphome de Burkitt Tumeurs diverses du système réticulo-endothélial Lymphomes SAI
III - Tumeurs du système nerveux central, intra-craniennes et spinales	IIIa IIIb IIIc IIIe IIIf	Ependymome Astrocytome Tumeurs neuro-ectodermiques primitives (PNET) Autres gliomes Tumeurs diverses intra-crâniennes et intra-spinales
IV – Tumeurs du système nerveux sympathique	IVa IVb	Neuroblastome et ganglioneuroblastome Autres tumeurs du système nerveux sympathique
V – Rétinoblastomes	V	
VI – Tumeurs rénales	VIa VIb VIc	Néphroblastome, tumeur rhabdoïde et sarcome à cellules claires Carcinome rénal Tumeurs rénales SAI
VII – Tumeurs du foie	VIIa VIIb VIIc	Hépatoblastome Carcinome hépato-cellulaire Tumeurs malignes hépatiques SAI
VIII – Tumeurs osseuses malignes	VIIIa VIIIb VIIIc VIIId VIIIe	Ostéosarcome Chondrosarcome Sarcome d'Ewing Autres types de tumeurs osseuses malignes Tumeurs osseuses malignes SAI
IX – Sarcomes des tissus mous	IXa IXb IXc IXd IXe	Rhabdomyosarcome er sarcome embryonnaire Fibrosarcome, neurofibrosarcome et autres tumeurs fibreuses malignes Sarcome de Kaposi Autres types de sarcomes Sarcomes des tissus mous SAI
X - Tumeurs germinales, tumeurs trophoblastiques et autres tumeurs gonadiques	Xa Xb Xc Xd Xe	Tumeurs germinales intra-craniennes et intra-spinales Autres tumeurs germinales non gonadiques SAI Tumeurs germinales gonadiques Carcinomes gonadiques Autres tumeurs malignes gonadiques SAI
XI – Carcinomes et autres tumeurs épithéliales malignes	XIa XIb XIc XId XIe XIf	Corticosurrénalome Cancer de la thyroïde Carcinome naso-pharyngien Mélanome malin Carcinome cutané Autres carcinomes SAI
XII – Autres tumeurs malignes	XIIa XIIb	Autres types de tumeurs malignes Autres tumeurs malignes SAI

<u>Annexe 2 :</u> Extrait de la classification CTCAE (version 4.0) concernant les complications endocriniennes

Endocrine disorders					
	Grade				
Adverse Event	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
Adrenal insufficiency	Asymptomatic; clinical or diagnostic observations only; intervention not indicated	Moderate symptoms; medical intervention indicated	Severe symptoms; hospitalization indicated	Life-threatening consequences; urgent intervention indicated	Death
Definition: A disorder that occurs when the adrenal cortex does not produce enough of the hormone cortisol and in some cases, the hormone aldosterone. It may be due to a disorder of the adrenal cortex as in Addison's disease or primary adrenal insufficiency.					
Cushingoid	Mild symptoms; intervention not indicated	Moderate symptoms; medical intervention indicated	Severe symptoms, medical intervention or hospitalization indicated	-	-
Definition: A disorder characterized by signs and symptoms that resemble Cushing's disease or syndrome: buffalo hump obesity, striations, adiposity, hypertension, diabetes, and osteoporosis, usually due to exogenous corticosteroids.					
Delayed puberty	-	No breast development by age 13 yrs for females; testes volume of <3 cc or no Tanner Stage 2 development by age 14.5 yrs for males	No breast development by age 14 yrs for females; no increase in testes volume or no Tanner Stage 2 by age 16 yrs for males; hormone replacement indicated	-	-
Definition: A disorder characterized by unusually late sexual maturity.					
Growth accelerated	-	>= +2 SD (standard deviation) above mid parental height or target height	-	-	-
Definition: A disorder characterized by greater growth than expected for age.					
Hyperparathyroidism	Mild symptoms; intervention not indicated	Moderate symptoms; medical intervention indicated	-	-	-
Definition: A disorder characterized by an increase in production of parathyroid hormone by the parathyroid glands. This results in hypercalcemia (abnormally high levels of calcium in the blood).					
Hyperthyroidism	Asymptomatic; clinical or diagnostic observations only; intervention not indicated	Symptomatic; thyroid suppression therapy indicated; limiting instrumental ADL	Severe symptoms; limiting self care ADL; hospitalization indicated	Life-threatening consequences; urgent intervention indicated	Death
Definition: A disorder characterized by excessive levels of thyroid hormone in the body. Common causes include an overactive thyroid gland or thyroid hormone overdose.					
Hypoparathyroidism	Asymptomatic; clinical or diagnostic observations only; intervention not indicated	Moderate symptoms; medical intervention indicated	Severe symptoms; medical intervention or hospitalization indicated	Life-threatening consequences; urgent intervention indicated	Death
Definition: A disorder characterized by a decrease in production of parathyroid hormone by the parathyroid glands.					
Hypothyroidism	Asymptomatic; clinical or diagnostic observations only; intervention not indicated	Symptomatic; thyroid replacement indicated; limiting instrumental ADL	Severe symptoms; limiting self care ADL; hospitalization indicated	Life-threatening consequences; urgent intervention indicated	Death
Definition: A disorder characterized by a decrease in production of thyroid hormone by the thyroid gland.					
Precocious puberty	Physical signs of puberty with no biochemical markers for females <8 years and males <9 years	Physical signs and biochemical markers of puberty for females <8 years and males <9 years	-	-	-
Definition: A disorder characterized by unusually early development of secondary sexual features; the onset of sexual maturation begins usually before age 8 for girls and before age 9 for boys.					
Virilization	Mild symptoms; intervention not indicated	Moderate symptoms; medical intervention indicated	-	-	-
Definition: A disorder characterized by inappropriate masculinization occurring in a female or prepubertal male.					
Endocrine disorders - Other, specify	Asymptomatic or mild symptoms; clinical or diagnostic observations only; intervention not indicated	Moderate; minimal, local or noninvasive intervention indicated; limiting age-appropriate instrumental ADL	Severe or medically significant but not immediately life-threatening; hospitalization or prolongation of existing hospitalization indicated; disabling; limiting self care ADL	Life-threatening consequences; urgent intervention indicated	Death

<u>Annexe 3 :</u> Toxicités des principales chimiothérapies utilisées en oncologie pédiatrique

TABLEAU 4-V. — Toxicités des principales chimiothérapies utilisées en oncologie pédiatrique.

Médicament (DCI)	*Toxicité habituelle*	*Toxicité chronique (séquelle) et/ou cumulative*	*Toxicité rare*	*Surdosage ou toxicité à prévenir*
Actinomycine	Myélosuppression, vomissements, radiosensibilisation			Causticité veineuse Toxicité hépatique lors d'une irradiation concomitante
Asparaginase	Hypersensibilité (de l'urticaire au choc anaphylactique), troubles de la coagulation, vomissements	Stérilité	Pancréatite	
Bléomycine	Fièvre, frissons, radiosensibilisation, alopécie	Stérilité, fibrose pulmonaire *Dose cumulée < 200 mg/m²*	Rash cutané, anaphylaxie	
Busulfan	À fortes doses : aplasie, maladie veino-occlusive hépatique, mucite, diarrhée, pneumopathie, pigmentation cutanée	Stérilité, castration ovarienne		Convulsions
Carboplatine	Myélosuppression (en particulier thrombopénie), vomissements, alopécie À fortes doses : tubulopathie	Hypoacousie, surdité	Allergie (schéma hebdomadaire)	
Cisplatine	Myélosuppression modérée (en particulier anémie), vomissements, hypomagnésémie, hypocalcémie, alopécie	Hypoacousie, surdité Toxicité rénale *Dose cumulée < 600 mg/m²*	Neuropathie périphérique Anaphylaxie	Insuffisance rénale aiguë
Cyclophosphamide	Myélosuppression, vomissements, alopécie À fortes doses : SIADH, mucite, diarrhée	Stérilité	À fortes doses : cardiotoxicité	Cystite hémorragique
Cytarabine	Myélosuppression, fièvre, frissons, vomissements, mucite, diarrhée, alopécie, rash cutané À fortes doses : conjonctivite et ataxie cérébelleuse		Encéphalopathie (favorisée par les radiations ionisantes) Myalgies diffuses avec fièvre	
Doxorubicine	Myélosuppression, vomissements, mucite, diarrhée, radiosensibilisation, alopécie	Cardiotoxicité Leucémie secondaire, stérilité *Dose cumulée < 550 mg/m²*		Causticité veineuse
Étoposide	Myélosuppression, mucite, diarrhée, alopécie	Leucémie secondaire	Allergie	
Ifosfamide	Myélosuppression, vomissements	Tubulopathie, stérilité	Céphalées, convulsions, coma	Cystite hémorragique
Mercaptopurine	Myélosuppression, cytolyse hépatique et cholestase, vomissements, mucite		Pancréatite, fièvre avec éruption cutanée Toxicité sévère chez les sujets déficitaires en TPMT	
Méthotrexate	Myélosuppression, vomissements, mucite, diarrhée, cytolyse isolée, alopécie		Encéphalopathie (potentialisée par les radiations ionisantes) Allergie, anaphylaxie, pneumopathie interstitielle	Toxicité cutanéo-muqueuse Insuffisance rénale aiguë Hépatite
Procarbazine	Myélosuppression, vomissements, hypersensibilité, troubles de conscience, alopécie	Stérilité	Neuropathie, myalgies, pneumopathie	
Témozolomide	Myélosuppression (plaquettes), vomissements		Alopécie, prurit	
Vincristine	Aréflexie, constipation, algies (en particulier des mâchoires), myélosuppression, alopécie	Neuropathie périphérique	Convulsion, SIADH, thrombose du sinus caverneux, toxicité cutanée	Causticité veineuse

Recommandations de la SFCE pour le suivi après traitement par chimiothérapie

Version Juillet 2010

Ne se substituent pas aux recommandations spécifiques des protocoles

Médicaments	Effets secondaires	Sujets à risque	Surveillance	Fréquence	Remarque	Fiche info patient
Tous						
Tous	Anomalies dentaires	Dentition permanente non acquise (+++<5ans)	Examen dentaire Orthopentomogramme si soins dentaires prévus	Annuel		Dents; peau
Alkylants						
Tous	Hypogonadisme; Ménopause précoce; Inferlilité	Garçons si >3g/m2 de cyclophosphamide ou 36 g/m2 d'ifosfamide ou association autre alkylant	**Filles** : FSH-LH, oestradiol, inhibine, AMH; **Garçons :** FSH-LH-Testostérone,inhibine, spermogramme (selon le choix du patient)	Si signes cliniques et/ou fin de puberté	**Filles:** Si hypogonadisme: ostéodensitométrie	Hormones, fertilité
Cyclophosphamide	Toxicité tractus urinaire, rares cas de cancer de la vessie	RT pelvienne; Tabac				
Ifosfamide	Toxicité rénale glomérulaire et tubulaire	Dose >36 g/m2; irradiation; association sels de platine	TA Fonction glomérulaire et tubulaire	Chaque consultation Examen de base puis tous les 5 ans si bilan normal	Consultation néphrologie si anomalie	Rein
Busulfan	Cataracte	Corticoïdes; radiothérapie crâne	Examen ophtalmologique	1 / an	Dépistage amblyopie+++	Allogreffe
	Fibrose pulmonaire	Irradiation; bléomycine	EFR + DLCO	Examen de base puis selon résultats	Consultation pneumologue selon résultats; vaccin grippe et pneumocoque	
	Atteinte thyroïdienne Déficit en GH		T4 et TSH Test GH	Tous les ans ou si signes cliniques selon l'avis endocrinologique		Thyroide
	Hyperplasie nodulaire focale du foie	Irradiation				
CCNU/BCNU	Fibrose pulmonaire	Irradiation; atopie	EFR + DLCO		Consultation pneumologue selon résultats; vaccin grippe et pneumocoque	Poumon
Sels de platine						
Cisplatin	Toxicité rénale glomérulaire et tubulaire	>200 mg/m2	TA Fonction glomérulaire et tubulaire	Chaque consultation Examen de base puis tous les 5 ans si bilan normal	Consultation néphrologie si anomalie	Rein
	Ototoxicité	>400 mg/m2; irradiation cranienne	Selon clinique; audiogramme	Baseline puis une fois par an jusqu'à 5 ans		Audition
Carboplatin	Ototoxicité	Radiothérapie cranienne et/ou >2,5g/m2	Audiogramme	Annuel pendant 3 ans si > 2,5 g/m2, sinon baseline puis tous les 5 ans		Audition
	Toxicité rénale glomérulaire et tubulaire	Association ifosfamide	TA Fonction glomérulaire et tubulaire	Chaque consultation Examen de base puis tous les 5 ans si bilan normal		Rein

Médicaments	Effets secondaires	Sujets à risque	Surveillance	Fréquence	Remarque	Fiche info patient
Anti metabolites						
Méthotrexate	Ostéopénie, Ostéoporose	Irradiation Corticoides hypogonadisme, déficit en GH	Ostéodensitométrie	Vers l'âge de 18 ans ou avant si fracture pathologique		Os
	Leuco encéphalopathie		Selon clinique			
Cytarabine HD	Leuco encéphalopathie		Selon clinique			
Enzymes						
Asparaginase	Non					
Epipodophylotoxines						
Etoposide	AML/MDS	>1,2 g/m2	NFS	Si signes d'appel		
Antibiotiques						
Bléomycine	Fibrose pulmonaire, Pneumopathie interstitielle	+ irradiation + CCNU BCNU dose cumulée >100 mg/m2	EFR	Tous les 2 ans		Poumon
Actinomycine	Hyperplasie nodulaire focale du foie	Irradiation				
Anthracycline	LAM/MDS		Pas de surveillance systématique			Cœur
Daunorubicine	âge <5ans	Irradiation médiastinale	Echocardiographie	Tous les 2 ans si facteur de risque; tous les 5 sinon; rapprocher surveillance si puberté, grossesse, sport intensif		
Doxorubicine		≥ 250 mg/m2 équivalent doxorubicine				
Epirubicine						
Vinca-alcaloids						
Vinblastine			Pas de surveillance spécifique			
Vincristine			Pas de surveillance spécifique			
Corticoides						
Tous	Ostéopénie, ostéonécrose	> 40 mg/m2/j plus de 8 semaines Association radiothérapie	Ostéodensitométrie IRM	A 18 ans puis selon clinique ou résultats ou avant si fracture pathologique		Os
	Cataracte	Association TBI et/ou Busulfan	Examen ophtalmologique	Tous les 2 ans		

Annexe 5 : Questionnaire « patients »

QUESTIONNAIRE PATIENTS

NOM : **Prénom :**

I. Connaissance de la pathologie passée et santé actuelle :

1. Pour quel type de cancer avez-vous été traité(e) ?
……

2. Avez-vous en votre possession des documents écrits résumant les traitements reçus pour cette pathologie ?

☐Oui
☐Non

3. Actuellement, vous estimez être :

☐ En excellente santé
☐ En bonne santé
☐ En moyenne santé
☐ En mauvaise santé

II. Suivi reçu :

4. Concernant le suivi médical que vous avez reçu ENTRE LA 5° ET LA 10° ANNEE APRES le diagnostic de votre cancer de l'enfance ou de l'adolescence, et en rapport avec cet antécédent : *(cochez la ou les bonnes réponses)*

a) par qui a-t-il été réalisé ?

☐ Hôpital : oncopédiatrie ou pédiatrie
☐ Hôpital : autre service que la pédiatrie *(précisez)* ……
☐Médecine de ville *(précisez)* :…….
☐Autre *(précisez)* : ……
☐Aucun

b) quelle a été la fréquence des consultations de suivi en rapport avec votre maladie passée ?

☐ Moins souvent que tous les 2 ans
☐ tous les 2 ans
☐ 1 fois par an
☐ tous les 6 mois
☐ Plus souvent que tous les 6 mois
☐ Aucune

5. ACTUELLEMENT, concernant le suivi médical que vous recevez en rapport avec votre maladie passée :

a) par qui est-t-il réalisé ?

☐ Hôpital : oncopédiatrie ou pédiatrie
☐ Hôpital : autre service que la pédiatrie *(précisez)* ……
☐Médecine de ville *(précisez)* :…….
☐Autre *(précisez)* : ……
☐Aucun

b) quelle est la fréquence des consultations de suivi en rapport avec votre maladie passée ?

☐ Moins souvent que tous les 2 ans
☐ tous les 2 ans
☐ 1 fois par an
☐ tous les 6 mois
☐ Plus souvent que tous les 6 mois
☐ Aucune

6. APRES la 5ème année suivant le diagnostic de votre cancer de l'enfance ou l'adolescence, avez-vous été amené(e) à réaliser des examens complémentaires en rapport avec cet antécédent ?

☐ Oui
☐ Non

Si oui, lesquels ?
……
……
……

7. Vous a-t-il manqué quelque chose dans le suivi réalisé jusqu'à maintenant ?

☐Oui
☐Non

Si oui, précisez :
……
……

8. Avez-vous reçu des consignes concernant le suivi médical à suivre, suite à votre cancer, sur le long terme ?

☐Oui
☐Non

9. CHEZ VOUS, quelle est l'utilité d'une surveillance sur le long terme ?

a) le risque cancéreux ?
☐Oui
☐Non
b) le risque d'effets secondaires tardifs liés aux traitements reçus ?
☐Oui
☐Non

10. CHEZ VOUS, quels sont les domaines de la santé pour lesquels une surveillance particulière pourrait être nécessaire ?

☐ Fonction du cœur
☐ Fonction des reins
☐ Audition
☐ Fertilité
☐ Fonction des poumons
☐ Surveillance des zones irradiées
☐ Vue
☐ Mémoire et concentration
☐ Apprentissages
☐ Autonomie vie quotidienne
☐ Fonction hormonale
☐ Etat psychologique

11. DANS 10 ANS, comment voyez-vous le suivi médical que vous pourriez recevoir en rapport avec votre maladie passée ?

a) par qui serait-il réalisé ?

☐ Hôpital : oncopédiatrie ou pédiatrie
☐ Hôpital : autre service que la pédiatrie *(précisez)* ……
☐Médecine de ville *(précisez)* :…….
☐Autre *(précisez)* : ……
☐Aucun

b) Quelle serait la fréquence des consultations de suivi en rapport avec votre maladie passée ?

☐ Moins souvent que tous les 2 ans
☐ tous les 2 ans
☐ 1 fois par an
☐ tous les 6 mois
☐ Plus souvent que tous les 6 mois
☐ Aucune

12. Avez-vous un médecin traitant ?

☐ Oui
☐ Non

Si oui, pourriez-vous nous communiquer ses coordonnées ? (Nom, adresse et téléphone)
……
……
……

Commentaires libres :
……
……
……
……
……

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire.

<u>Annexe 6 :</u> Questionnaire « médecins traitants »

QUESTIONNAIRE TELEPHONIQUE

- Secrétaire : « Bonjour, je vous appelle en lien avec le DMG et le service d'oncopédiatrie du CHU de Bordeaux et je cherche à joindre le Dr X. J'appelle dans le cadre d'une thèse concernant les cancers de l'enfant. »

- Dr X. : « Bonjour, Maité Chipi, je vous appelle dans le cadre de ma thèse concernant les cancers de l'enfant, en lien avec le DMG et le service d'oncopédiatrie de Bordeaux.

  J'aimerai vous poser quelques questions :

  I. Avez vous eu au cours des 10 dernières années des cas de cancer chez des enfants ou adolescents ?
  Ou (si nouveau MT) Avez-vous dans votre patientèle des personnes ayant été traitées il y a une dizaine d'années pour un cancer de l'enfance ou de l'adolescence ?

  II. Vous souvenez vous du petit « x », soigné en 2002 ? Il avait « x pathologie »
  Ou (si nouveau MT) Avez-vous toujours en charge « x » soigné en 2002 pour « x pathologie » ? C'est son ancien MT qui m'a communiqué vos coordonnées

  III. Etes-vous toujours en contact avec lui/elle ?

  ♣ a. Si non : - pourquoi ? (déménagement, changement MT, perdu de vue/rupture contact…)
  - avez vous les coordonnées du nouveau médecin traitant *(à appeler dans ce cas) ?*

  ♣ b. Si oui :

  <u>1) Parcours du patient :</u>

1. Concernant le suivi médical reçu ENTRE LA 5° ET LA 10° ANNEE APRES le diagnostic de ce cancer, et en rapport avec ce dernier : *(cochez la ou les bonnes réponses)*

a) par qui a-t-il été réalisé ?

☐ Hôpital : oncopédiatrie ou pédiatrie
☐ Hôpital : autre service que la pédiatrie *(précisez)* ……
☐Médecine de ville *(précisez)* :…….
☐Autre *(précisez)* : ……
☐Aucun

b) quelle a été la fréquence des consultations de suivi en rapport avec cet antécédent de cancer ?

☐ Moins souvent que tous les 2 ans
☐ tous les 2 ans
☐ 1 fois par an
☐ tous les 6 mois
☐ Plus souvent que tous les 6 mois
☐ Aucune

2. ACTUELLEMENT, concernant le suivi médical reçu en rapport avec cet antécédent :

   a) par qui est-t-il réalisé ?

   ☐ Hôpital : oncopédiatrie ou pédiatrie
   ☐ Hôpital : autre service que la pédiatrie *(précisez)* ……
   ☐Médecine de ville *(précisez)* :…….
   ☐Autre *(précisez)* : ……
   ☐Aucun

   b) quelle est la fréquence des consultations de suivi ?

   ☐ Moins souvent que tous les 2 ans
   ☐ tous les 2 ans
   ☐ 1 fois par an
   ☐ tous les 6 mois
   ☐ Plus souvent que tous les 6 mois
   ☐ Aucune

3. DANS 10 ANS, comment voyez-vous le suivi médical que pourrait recevoir ce patient en rapport avec son antécédent de cancer de l'enfance ou l'adolescence ?

   a) par qui serait-il réalisé ?

   ☐ Hôpital : oncopédiatrie ou pédiatrie
   ☐ Hôpital : autre service que la pédiatrie *(précisez)* ……
   ☐Médecine de ville *(précisez)* :…….
   ☐Autre *(précisez)* : ……
   ☐Aucun

   b) Quelle serait la fréquence des consultations de suivi?

   ☐ Moins souvent que tous les 2 ans
   ☐ tous les 2 ans
   ☐ 1 fois par an
   ☐ tous les 6 mois
   ☐ Plus souvent que tous les 6 mois
   ☐ Aucune

4. Après les 5 ans suivant le diagnostic de son cancer de l'enfance (ou adolescence), avez-vous été amené(e) à réaliser des examens complémentaires particuliers en rapport avec cet antécédent ? O/N
   Si oui, lesquels ? ……
   ……
   ……

5. Avez-vous en votre possession une synthèse médicale résumant cet antécédent de cancer de l'enfance et les différents traitements reçus ? O/N

6. Lorsque vous voyez cette personne en consultation:
   - l'examinez-vous différemment d'un autre patient à cause de son antécédent de cancer ? O/N
   - vous consulte-t-elle pour une surveillance régulière en rapport avec son antécédent de cancer de l'enfance ? O/N
   - vous consulte-elle pour d'autres problèmes de santé ? O/N
   Si oui, sont-ils en rapport avec son cancer de l'enfance ? O/N

2) Ressources disponibles face à un événement :

7. En cas de problème ou d'événement médical concernant ce patient, à qui l'adressez-vous ?
   - *s'il s'agit d'un enfant* : recontactez-vous l'équipe qui l'a suivi ? O/N
     l'adressez-vous plutôt à un spécialiste de votre choix ? O/N
   - *s'il s'agit d'un adulte* : l'adressez-vous de préférence au CHU étant donné ses antécédents ? O/N
     l'adressez-vous à un spécialiste de votre choix ? O/N

8. A-t-il (elle) eu des difficultés d'ordre psychologique ? O/N
   Si oui, avez-vous eu facilement accès à un(e) psychologue ? O/N

9. A-t-il (elle) eu des difficultés d'ordre socioprofessionnelles ? O/N
   Si oui, avez-vous eu facilement accès aux travailleurs sociaux ? O/N
   A la MDPH ? O/N
   A une réorientation professionnelle ? O/N

3) Suivi sur le long terme :

10. A votre avis, quelle est l'utilité d'une surveillance sur le long terme ?

    c) le risque cancéreux ?
    ☐Oui
    ☐Non

    d) le risque d'effets secondaires tardifs liés aux traitements reçus ?
    ☐Oui
    ☐Non

11. Seriez-vous d'accord pour assurer un suivi spécifique (déterminé par le centre de référence en fonction de la pathologie initiale) en fonction du cancer initial ? O/N

Si non : pour quelle(s) raison(s) ? …….
……
……..

Si oui, pensez-vous avoir besoin : - d'une synthèse médicale ? O/N
- d'un plan de surveillance (plan personnalisé de surveillance après cancer) ? O/N
- d'une personne ressource ? O/N
- d'autre chose :…….

IV. Avez-vous commentaires ?

……
……
……
……
……

Adresse mail :

Je vous remercie d'avoir répondu à mes questions.

<u>Annexe 7 :</u> Lettre de présentation de la thèse aux patients et parents

Cher (prénom eft), chers parents,

Le service d'oncopédiatrie du CHU de Bordeaux (Pr Yves PEREL) et le Département de Médecine Générale de Bordeaux (Pr Jean-Louis DEMEAUX) mènent actuellement une enquête concernant le suivi médical des personnes ayant présenté un cancer dans l'enfance ou l'adolescence. Cette enquête est réalisée dans l'intérêt de ces jeunes personnes. C'est pour cela que je me permets de vous contacter.

Le but de cette enquête est de savoir comment vous (votre enfant) avez été suivi(e) jusqu'à maintenant, quels ont pu être les points forts ou faibles de ce suivi, comment vous envisagez le suivi par la suite… Tout ceci dans le but d'améliorer la qualité du suivi médical à apporter dans l'avenir pour vous, mais également pour les autres jeunes guéris de cancers pédiatriques ou de l'adolescence comme vous (ou votre enfant).

Je termine actuellement mes études de médecine générale et dans le cadre de mon travail de thèse de médecine je suis chargée de réaliser cette enquête.

Je vous serai reconnaissante de bien vouloir compléter le questionnaire ci-joint, si besoin avec l'aide des parents pour les plus jeunes, et de le renvoyer à l'aide de l'enveloppe de retour qui vous est jointe.

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à ma thèse ; les données me sont destinées. Les résultats de l'enquête seront exposés dans mon travail de thèse de façon totalement anonyme. Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent (ou concernant votre enfant pour les mineurs), que vous pouvez exercer en vous adressant à :

Maité CHIPI
Secrétariat d'oncopédiatrie
Hôpital Pellegrin-Enfants
Place Amélie Raba Léon
33076 Bordeaux

Vous pouvez également, pour des motifs légitimes, vous opposer au traitement des données vous concernant (ou concernant votre enfant pour les mineurs).

En vous remerciant d'avance de vos réponses, veuillez agréer l'expression de mes sentiments les meilleurs,

Maité CHIPI

<u>Annexe 8 :</u> Lettre de présentation de la thèse aux médecins traitants

Chère Consœur, cher Confrère,

Le service d'oncopédiatrie du CHU de Bordeaux (Pr Yves PEREL) et le Département de Médecine Générale de Bordeaux (Pr Jean-Louis DEMEAUX) mènent actuellement une enquête concernant le suivi médical des personnes ayant présenté un cancer dans l'enfance ou l'adolescence. Cette enquête est réalisée dans l'intérêt de ces jeunes personnes.

Je viens de terminer mon internat de Médecine Générale et dans le cadre de mon travail de thèse (dirigée par le Pr DEMEAUX), je suis chargée de réaliser cette enquête.

Je réalise donc une enquête téléphonique (n'excédant pas 10 minutes) auprès des médecins généralistes concernant le suivi de ces patients ayant cet antécédent particulier. Je serai amenée à vous contacter par téléphone dans les semaines à venir à cet effet. Nous pourrons alors convenir ensemble, si besoin, d'un rendez-vous téléphonique au moment qui vous conviendra le mieux.

Je vous laisse mes coordonnées si jamais vous souhaitiez me joindre pour tout autre renseignement :

103Ter rue Belleville
Rés. Palladines I, Appt.22
33000 BORDEAUX
06 18 23 01 05

En vous remerciant d'avance de votre accueil et cordialement,

Maité CHIPI.

9 SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Suivi au long terme des patients guéris de cancer dans l'enfance traités au CHU de Bordeaux. Enquête auprès de 138 patients et de leurs médecins traitants 10 ans après.

RÉSUMÉ : Les cancers de l'enfant sont rares, mais avec 82% de survie à 5 ans, les survivants représentent une population croissante dont le suivi au long terme, notamment le rôle du médecin généraliste, est mal connu.
Notre étude descriptive a inclus 138 survivants de cancers pédiatriques ou de l'adolescence traités entre 2001 et 2003 au Centre Hospitalo-Universitaire de Bordeaux. Les survivants (ou leurs parents) et leurs médecins traitants ont été recontactés à l'aide de deux questionnaires, postal et téléphonique respectivement.
Le taux de réponses était de 67,4% pour les médecins et de 53,7% pour les patients.
Les âges des patients « répondeurs » allaient de 11 à 28 ans (moyenne 17,3 ans).
Les médecins généralistes étaient désireux de participer à un suivi conjoint à 98,5%. Le suivi médical, en rapport avec l'antécédent de cancer, était réalisé en oncopédiatrie (selon 51,4% des patients et 51,5% des médecins) ou en médecine de ville (selon 18,1% des patients et 38,2% des médecins) ; aucun suivi n'existait selon 25% des patients et 19,1% des médecins.
Les divergences étaient plus prononcées lors de la projection dans 10 ans : 37,5% des patients contre 5,9% des médecins imaginaient ce suivi en oncopédiatrie ; et 29,2% des patients contre 69,1% des médecins l'imaginaient en médecine de ville. Aucun suivi n'existerait selon 19,4% des patients et 8,8% des médecins.
Malgré les incertitudes concernant l'organisation du suivi au long terme, le modèle du suivi conjoint médecin généraliste-hôpital semble prometteur.

Long-term follow-up of patients cured of childhood cancer treated at Bordeaux Academic Hospital. A survey among 138 patients and their general practitionners 10 years later.

ABSTRACT : Childhood cancer is rare, but with a 5-year survival rate of 82%, survivors represent a growing population which long-term follow-up, and in particular general practitioners' (GPs) role, is not well known.
Our descriptive study included 138 survivors of childhood or teenager cancer treated from 2001 to 2003 in Bordeaux Academic Hospital. We recontacted these survivors (or their parents) and their GPs by postal and phone questionnaires respectively.
Response rate to quetionnaires was 67,4% for GPs' and 53,7% for patients'.
Survivors were aged from 11 to 28 years (mean age 17,3 years).
GPs wanted to be involved in survivors' shared care at 98,5%. Medical follow-up in relation with cancer story was mainly delivered by pediatric oncologists (according to 51,4% of survivors and 51,5% of GPs) or in primary care practice (according to 18,1% of survivors and 38,2% of GPs). None was delivered according to 25% of survivors and 19,1% of GPs.
We found deeper differences when we asked both of them to imagine this follow-up in 10 years. Follow-up would be provided by pediatric oncologists according to 37,5% of survivors versus 5,9% of GPs, and it could be delivered in primary care practice according to 29,2% of survivors versus 69,1% of GPs. None would be provided according to 19,4% of survivors and 8,8% of GPs.
In spite of uncertainty about long-term follow-up future organisation, the model of GPs and hospital shared care is promising.

DISCIPLINE : MEDECINE GÉNÉRALE

MOTS-CLES : Cancers de l'enfant – Survivants - Suivi au long terme - Médecin généraliste.

UFR de sciences médicales. Université Bordeaux 2 – Victor Segalen
146 rue Léo Saignat
33076 BORDEAUX CEDEX