

Rapport sur l'offre de soins en cancérologie pédiatrique

ÉTAT DES LIEUX DES CENTRES SPÉCIALISÉS
(SEPTEMBRE 2007- MARS 2009)

COLLECTION
Rapports & synthèses

ACTIVITÉ DES CENTRES SPÉCIALISÉS
ACCÈS AUX PLATEAUX TECHNIQUES
ORGANISATION
DE LA PLURIDISCIPLINARITÉ
ACCOMPAGNEMENT
DU PATIENT ET DE SA FAMILLE
PRISE EN CHARGE DE PROXIMITÉ
SOINS PALLIATIFS
PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE
DE L'ADOLESCENT
SUIVI À LONG TERME

L'Institut National du Cancer est l'agence nationale sanitaire et scientifique chargée de coordonner la lutte contre le cancer en France.

Ce document est téléchargeable sur le site :
www.e-cancer.fr

CE DOCUMENT S'INSCRIT DANS LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN CANCER 2009-2013.

Mesure 23

action 23.5 : Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer et lancer un programme d'actions spécifiques vis-à-vis des adolescents atteints de cancer.



Ce document doit être cité comme suit : ©*Rapport sur l'offre de soins en cancérologie pédiatrique. État des lieux des centres spécialisés (septembre 2007-mars 2009).*

Collection Rapports & synthèses, INCa, Boulogne-Billancourt, janvier 2010.

Il peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales ou pour de courtes citations. Pour tout autre usage, il convient de demander l'autorisation auprès de l'INCa en remplissant le formulaire de demande de reproduction disponible sur le site Internet www.e-cancer.fr ou auprès du département communication institutionnelle de l'INCa à l'adresse suivante : publication@institutcancer.fr

L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE EN QUELQUES MOTS...

QUELQUES CHIFFRES

- **29** centres spécialisés en cancérologie pédiatrique en France ;
- **1 centre spécialisé ou plus par région** en dehors des départements d'outre-mer ;
- **plus de 2 000 nouveaux cas d'enfants et adolescents¹ atteints d'un cancer** sont traités chaque année dans ces centres par des équipes dont la composition et les effectifs ont été renforcés par le Plan cancer 2003-2007 (+ **216 ETP**).

QUELQUES POINTS FORTS

- les conditions d'accueil du patient et sa famille par les équipes des centres spécialisés ;
- l'accès aux soins de support et notamment la réponse apportée à la prise en charge de la douleur ;
- l'implication des associations de parents et de jeunes patients, dans l'accès à l'information, le soutien aux familles et l'amélioration des conditions de prise en charge.

QUELQUES POINTS QUI DOIVENT PROGRESSER

- le maintien d'une scolarité optimale pour tous les enfants, notamment pour ceux scolarisés en lycée ;
- la mise en place d'un maillage de soins, comprenant des établissements hospitaliers et des professionnels libéraux, dans l'ensemble des régions pour l'organisation du retour à domicile ;
- la mise en place d'une offre adaptée à la prise en charge de l'adolescent.

1. 2 123 nouveaux patients ont été traités par les centres spécialisés, selon les données déclarées dans le cadre de cet état des lieux (moyenne des années 2006 à 2008).

SOMMAIRE

PRÉAMBULE	5
CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE	6
MÉTHODOLOGIE D'ANALYSE DE L'ÉTAT DES LIEUX	8
I - DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT	10
1. Données d'incidence	10
2. Données de survie	11
3. Données de mortalité	12
II - CARTOGRAPHIE ET ACTIVITÉ DES CENTRES SPÉCIALISÉS	13
III - EFFECTIFS DES PROFESSIONNELS EXERÇANT DANS LES CENTRES SPÉCIALISÉS	14
Les apports du Plan cancer 2003-2007	16
IV - L'ACCÈS AUX PLATEAUX TECHNIQUES	18
1. Les unités d'hospitalisation	18
2. Les plateaux techniques diagnostiques	18
3. Les chimiothérapies	19
4. La chirurgie des tumeurs	20
5. La radiothérapie	21
6. L'activité de thérapie cellulaire	22
7. Les services de médecine physique et réadaptation	23
V - L'ORGANISATION DE LA PLURIDISCIPLINARITÉ	25
1. Les RCP organisées au niveau des centres spécialisés	25
2. Les initiatives de concertation aux niveaux interrégional et national	26
VI - L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT ATTEINTS DE CANCER ET DE SA FAMILLE	28
1. L'accueil des familles	28
2. La mise en place du dispositif autour de l'annonce du cancer	28
3. L'accès aux soins de support	30
4. L'organisation de la scolarité	33
5. Les activités éducatives	34

VII - LE RÔLE DES ASSOCIATIONS DANS LA PRISE EN CHARGE DES FAMILLES	35
VIII - L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DE PROXIMITÉ	37
2. La prise en charge en centre hospitalier de proximité	39
3. La prise en charge à domicile	40
IX - LA PRISE EN CHARGE DES SOINS PALLIATIFS	43
1. Prise en charge au sein du centre spécialisé	43
2. Prise en charge à domicile	44
3. L'accompagnement des parents et des soignants	44
X - LA PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE DES ADOLESCENTS ATTEINTS DE CANCER	45
1. Quelques données.	45
2. Environnement dédié et réflexion des centres sur cette prise en charge	45
3. Les expériences déjà développées	45
XI - LE SUIVI À LONG TERME	47
1. Le suivi à long terme des patients de plus de 18 ans ayant plus de 5 ans de rémission complète	47
2. Les initiatives de suivi à long terme	48
XII - RECHERCHE	49
CONCLUSION	50
BIBLIOGRAPHIE	53
ANNEXES	54
ANNEXE I	54
ANNEXE II : Programme type de visite	55
ANNEXE III : Critères d'agrément	56
ANNEXE IV : Outils d'information a destination du patient et sa famille	59

PRÉAMBULE

La cancérologie pédiatrique² est exercée par des pédiatres hospitaliers prenant en charge le diagnostic, le traitement et le suivi des patients atteints d'hémopathies malignes et de tumeurs solides.

Cette spécialité s'est développée progressivement à partir des années 60, à l'initiative de quelques pédiatres.

La prise en charge des cancers de l'enfant s'est organisée peu à peu autour d'équipes spécialisées exerçant au sein de centres hospitaliers universitaires et de centres de lutte contre le cancer. Parallèlement à la constitution de ces équipes, des structures de représentation nationale se mettent en place : en premier lieu, la Société française d'oncologie pédiatrique créée en 1983, puis, en 1996, le Groupe français d'étude des cancers et leucémies de l'enfant (GFECLE) associant plusieurs groupes initialement fondés sur la thématique du traitement des leucémies.

La Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE) est née en 2003 de la réunion de la SFOP, du GFECLE et du groupe pédiatrique de la Société française des greffes de moelle.

La structuration de la cancérologie pédiatrique s'est poursuivie avec la mise en place de la circulaire d'organisation des soins en cancérologie pédiatrique du 29 mars 2004, pour laquelle les associations de parents d'enfants atteints de cancer et de jeunes patients se sont fortement impliquées. Ces dernières restent des partenaires privilégiés des centres spécialisés et des institutions pour améliorer la qualité des soins et de la recherche.

Le Plan cancer 2003-2007 a identifié une mesure sur la cancérologie pédiatrique (n°37) préconisant la mise en place de référentiels d'exercice pour la cancérologie pédiatrique, l'implication des associations de parents et de patients et le développement des médicaments pédiatriques. Un comité d'experts composé d'oncologues et d'hématologues pédiatres ainsi que d'associations de parents a accompagné l'Institut National du Cancer (INCa) pour suivre la structuration de cette prise en charge (cf. composition de ce comité en annexe I).

CE DOCUMENT DRESSE UN ÉTAT DES LIEUX des centres spécialisés sur la période septembre 2007-mars 2009, au regard des critères de la circulaire de 2004 et dans la perspective de l'application du dispositif d'autorisation de l'activité de traitement du cancer.

Il a été construit à partir des données d'un autoquestionnaire adressé aux centres spécialisés en cancérologie pédiatrique, et de visites sur site d'une journée, menées par deux personnes de l'INCa et deux représentants de patients et de jeunes patients.

Il met en lumière les « initiatives positives » et les problématiques soulevées au gré des visites (dénommées « focus sur »). Enfin, il précise les perspectives de cette activité concernant les thématiques portées par le Plan cancer 2009-2013 telles que la prise en charge des adolescents et la vie après le cancer.

2. Le terme « oncologie pédiatrique » est souvent utilisé au même titre que celui de cancérologie, bien qu'étymologiquement, il ne s'applique qu'aux tumeurs solides.

CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE

En cohérence avec le plan de mobilisation national contre le cancer 2003-2007 et en particulier la mesure 37, la circulaire DHOS du 29 mars 2004 a défini l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique, avec deux niveaux complémentaires :

1. Un premier niveau régional, au sein duquel un ou plusieurs centres spécialisés en cancérologie pédiatrique sont identifiés par les Agences régionales de l'hospitalisation (ARH). Ils assurent et coordonnent la prise en charge des cancers de l'enfant en répondant aux huit thématiques définies par la circulaire :

- respecter un seuil d'activité minimum de 25 à 30 nouveaux enfants et adolescents³ ;
- assurer la continuité des soins ;
- permettre l'accès à un plateau technique complet ;
- mettre en œuvre les outils d'organisation des soins promus par le Plan cancer que sont notamment la concertation pluridisciplinaire, le dispositif d'annonce et la structuration des soins de support ;
- prendre en compte, dans la prise en charge de l'enfant, la dimension sociale, familiale et relationnelle ;
- disposer de locaux médicaux et de locaux de vie dédiés adaptés ;
- participer à la recherche clinique et épidémiologique ;
- participer à la formation continue des personnels médicaux et paramédicaux.

Ils sont également chargés d'animer un réseau d'oncologie pédiatrique qui garantit aux patients et à leurs familles la continuité des soins avec les services de pédiatrie des hôpitaux généraux et les professionnels médicaux et non médicaux chargés de la prise en charge des enfants à domicile.

2. Au-delà de cette structuration régionale, la circulaire prévoyait l'identification, par l'INCa au sein des centres identifiés, de missions d'expertise et de recours, de niveau inter-régional ou national, pour des pathologies ou des techniques nécessitant une expertise particulière : sarcomes, leucémies aiguës, tumeurs cérébrales, thérapie cellulaire, radiothérapie pédiatrique et essais thérapeutiques de développement précoce.

Cette organisation définie par la circulaire a connu une nouvelle structuration en 2007, avec la mise en œuvre du dispositif d'autorisation de l'activité de traitement du cancer.

Défini par les deux décrets du 21 mars 2007 et l'arrêté du 29 mars 2007, ce dispositif repose sur trois piliers :

- des conditions transversales de qualité quel que soit le type de prise en charge et de thérapeutique (annonce, pluridisciplinarité, application de référentiels...) ;
- des critères d'agrément définis par l'INCa pour les principales thérapeutiques du cancer : chirurgie des cancers, radiothérapie externe et chimiothérapie ;
- des seuils d'activité minimale à atteindre pour certains traitements.

Les établissements souhaitant prendre en charge des patients de moins de 18 ans atteints de cancer devront :

- être identifiés comme centres spécialisés ou centres référents en cancérologie pédiatrique au sein du schéma d'organisation sanitaire (identification réalisée par les ARH en 2004 sur la base de la circulaire) ;

3. Ce nombre de nouveaux malades annuels intègre les activités de thérapie cellulaire des patients adressés spécifiquement pour cette étape thérapeutique, et s'ajoute à ceux en cours de traitement et de suivi pour constituer la file active du centre.



- être autorisés et donc répondre aux moins aux deux premiers piliers du dispositif, les seuils d'activité ne s'appliquant qu'aux patients de plus de 18 ans ;
- répondre aux critères d'agrément pour la pratique du traitement des cancers des patients de moins de 18 ans, adoptés par le Conseil d'Administration de l'INCa le 17 décembre 2008 (cf. annexe III).

Les principes directeurs de la circulaire d'organisation des soins en cancérologie pédiatrique du 29 mars 2004, fortement soutenus par les associations de parents et les cancéropédiatres, ont été repris dans ces critères d'agrément, à savoir :

- la prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer s'effectue uniquement au sein des centres spécialisés en cancérologie pédiatrique ;
- chaque centre spécialisé dispose d'un environnement spécifique adapté intégrant les dimensions familiale, psychologique, sociale et scolaire spécifiques à cette population ;
- le parcours du patient est coordonné du centre spécialisé aux centres hospitaliers généraux et avec les professionnels intervenant au domicile ;
- la radiothérapie des patients de moins de 16 ans est effectuée au sein de centres réalisant le minimum d'activité requis.

Au-delà de ces principes déjà énoncés dans la circulaire, chaque centre spécialisé devra appartenir à une organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique, identifiée par l'INCa par voie d'appels à candidatures en 2009 et 2010.

Ces organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique auront pour objectif de garantir l'équité d'accès aux soins sur le territoire pour tous les patients de moins de 18 ans :

- en soumettant systématiquement tout dossier de patient de moins de 18 ans susceptible d'être atteint d'une pathologie maligne à la concertation pluridisciplinaire pédiatrique interrégionale, dont le niveau d'expertise sera assuré par une masse critique de dossiers ;
- en identifiant des filières de prises en charge pour des techniques ou pathologies nécessitant une expérience et/ou un plateau technique particulier :
 - les tumeurs de l'appareil locomoteur,
 - les tumeurs cérébrales,
 - les greffes de cellules souches hématopoïétiques,
 - la mise en œuvre des essais précoces,
 - la radiothérapie.

En effet, la masse critique nécessaire à l'obtention d'un niveau d'expertise acceptable est désormais fixée au niveau interrégional et non plus au niveau d'un centre spécialisé. Les filières pour des prises en charge plus rares pourront s'organiser à un niveau national.

MÉTHODOLOGIE D'ANALYSE DE L'ÉTAT DES LIEUX

Afin d'avoir plus amplement connaissance de la structuration régionale de cette activité par les différentes ARH, l'INCa, en partenariat avec la DHOS, a conduit un premier bilan entre novembre 2005 et mars 2006, basé sur la conformité des centres avec les huit critères précédemment cités de la circulaire et la mise en œuvre du réseau. À l'issue de ce premier bilan, 32 centres ont été identifiés avec une mise en œuvre très hétérogène de la circulaire suivant les régions.

Afin de mesurer l'avancée des centres en termes d'organisation des soins, il a été décidé de conduire une enquête plus exhaustive, qui fait l'objet de ce rapport. La méthodologie retenue a été structurée en trois étapes :

1. la rédaction d'un autoquestionnaire détaillé, comportant des questions fermées sur les critères de la circulaire et des items incontournables concernant l'organisation des soins, ainsi que des questions ouvertes permettant l'expression des besoins et des difficultés. Cet autoquestionnaire a été élaboré par un groupe d'experts coordonné par l'INCa, composé de cancéropédiatres et de représentants de parents et de patients ;
2. l'autoévaluation : les autoquestionnaires ont été adressés aux 32 centres identifiés en 2004 *via* les agences régionales d'hospitalisation, afin de conduire leur évaluation ;
3. les visites sur site (cf. programme type en annexes II) : afin de compléter les données recueillies par les autoquestionnaires, de mettre en dynamique le parcours de soins du patient et d'avoir une vision prospective de l'activité, l'INCa a conduit 28 visites sur site en France métropolitaine au sein de 29 centres spécialisés (visite commune pour deux autres).

Ces visites ont été réalisées par une équipe de l'INCa, à laquelle se sont associés deux représentants de parents et de jeunes patients. Ces visites associaient, sur place, des représentants de la Direction de l'établissement et les représentants de l'ARH.

Le programme de ces visites, établi en concertation avec l'équipe du centre, comportait, d'une part, une visite du service afin de visualiser en réel le parcours de soins et, d'autre part, des échanges avec les professionnels sous forme de « table ronde » autour des items des critères d'agrément et de la circulaire et des perspectives du centre.

Ce nombre de visites limitées à 28 s'explique ainsi :

- dans le SROS 2006-2010 révisé en septembre 2008, l'ARH Bretagne identifie un seul centre de cancérologie pédiatrique, comportant deux sites (CHU de Rennes et Brest) et dont la coordination est assurée par le CHU de Rennes. La visite a eu lieu dans le centre de Rennes en présence de l'équipe de Brest ;
- les centres spécialisés des hôpitaux Saint-Louis et Robert Debré ont été réunis sur le site de Robert Debré fin 2009. La visite a eu lieu au sein de l'Hôpital Robert Debré, au cours de laquelle l'évolution de l'activité liée à cette fusion a été évoquée ;
- une visite commune des centres de Lille (CHU Jeanne de Flandres et CLCC Oscar Lambret) a été organisée. En effet, ces derniers ont mis en place des initiatives communes concernant le réseau de cancérologie pédiatrique et les réunions de concertation pluridisciplinaires. Toutefois, ces deux centres traitant des pathologies différentes (hémopathies malignes et tumeurs solides), des spécificités subsistent en termes d'organisation des soins, qui ont amené à une analyse distincte des résultats pour chacun des centres, en dehors du réseau.



- L'île de la Réunion comporte un centre spécialisé identifié par l'ARH, compte tenu de l'activité et de sa situation insulaire. Toutefois, ne disposant pas de l'ensemble du plateau technique nécessaire, ce centre doit s'organiser avec d'autres centres de la métropole. Une réorganisation de ce centre suite à un départ de médecin a conduit à différer la visite.

Ce rapport expose les résultats des 29 centres visités, listés dans le tableau ci-dessous :

TABLEAU 1 : LISTE DES CENTRES SPÉCIALISÉS VISITÉS		
1	ALSACE	CHU Strasbourg
2	AQUITAINE	CHU Bordeaux
3	AUVERGNE	CHU Clermont-Ferrand
4	BASSE-NORMANDIE	CHU Caen
5	BOURGOGNE	CHU Dijon
6	BRETAGNE	CHU Rennes
7	CENTRE	CHU Tours
8	CHAMPAGNE-ARDENNE	CHU Reims
9	FRANCHE-COMTÉ	CHU Besançon
10	HAUTE-NORMANDIE	CHU Rouen
11	ÎLE-DE-FRANCE	Hôpital Armand Trousseau
12		Hôpital Robert Debré
13		CLCC Gustave Roussy
14		CLCC Institut Curie
15	LANGUEDOC-ROUSSILLON	CHU Montpellier
16	LIMOUSIN	CHU Limoges
17	LORRAINE	CHU Nancy
18	MIDI-PYRÉNÉES	CHU Toulouse
19	NORD-PAS-DE-CALAIS	CHU Lille
20		CLCC Oscar Lambret
21	PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR	CHU Marseille
22		CHU Nice
23	PAYS-DE-LA-LOIRE	CHU Angers
24		CHU de Nantes
25	PICARDIE	CHU d'Amiens
26	POITOU-CHARENTES	CHU Poitiers
27	RHÔNE-ALPES	CHU Grenoble
28		Institut de Cancérologie de la Loire
29		Institut d'Onco-hématologie pédiatrique de Lyon

I - DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

1. DONNÉES D'INCIDENCE

1.1 Pour la tranche d'âge 0-14 ans

L'enregistrement des cancers est réalisé par des registres regroupés au sein d'un réseau nommé FRANCIM.

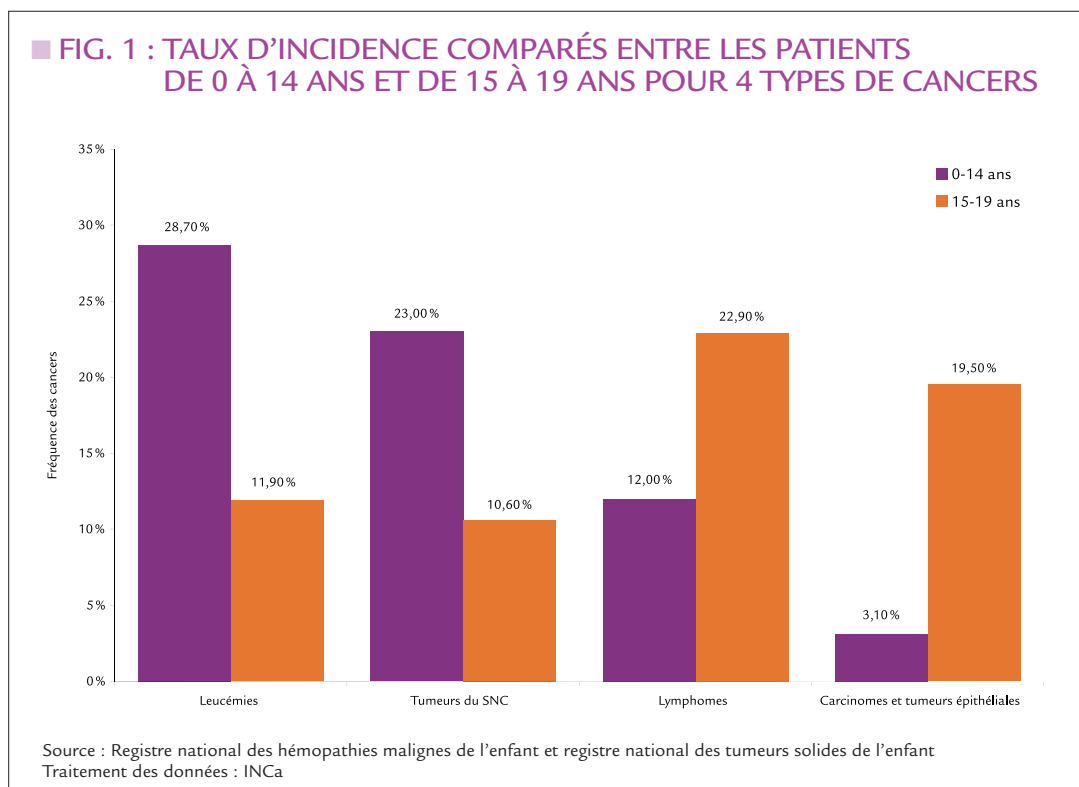
Ce réseau comprend deux registres nationaux des cancers de l'enfant : le registre national des hémopathies malignes de l'enfant et le registre national des tumeurs solides de l'enfant. Ces derniers recensent chaque année 1 700 nouveaux cas de cancers dans la population des enfants de moins de 15 ans domiciliés en France métropolitaine.

Sur la période 2000 à 2004, les deux registres nationaux ont recensé 8 473 cas chez l'enfant de moins de 15 ans, correspondant à une incidence brute annuelle de 152,3 cas par million⁴. Les cancers les plus fréquents sont les leucémies (29 %), les tumeurs du système nerveux central (23 %) et les lymphomes (12 %).

1.2 Pour la tranche d'âge 15-19 ans

Il n'existe pas d'enregistrement national des cancers chez les adolescents âgés de 15 à 19 ans, car leur surveillance est effectuée par les registres généraux du réseau FRANCIM.

Pour la période 1988-1997, le taux d'incidence des cancers de l'adolescent de 15 à 19 ans est de 172,9 cas par million, ce qui correspond approximativement à 700 nouveaux cas de cancers par an.



4. Sommelet D., Clavel J., Lacour B. (2009), Épidémiologie des cancers de l'enfant, Springer.

Les types histologiques des cancers survenant dans cette tranche d'âge diffèrent de ceux qui se développent chez l'enfant ou chez l'adulte.

Les cancers les plus fréquents⁵ sont :

- les lymphomes (22,9 %) ;
- les carcinomes et les tumeurs épithéliales malignes (19,5 %) ;
- les leucémies (11,9 %) ;
- les tumeurs du système nerveux central (10,6 %).

2. DONNÉES DE SURVIE

2.1 Pour la tranche d'âge 0-14 ans

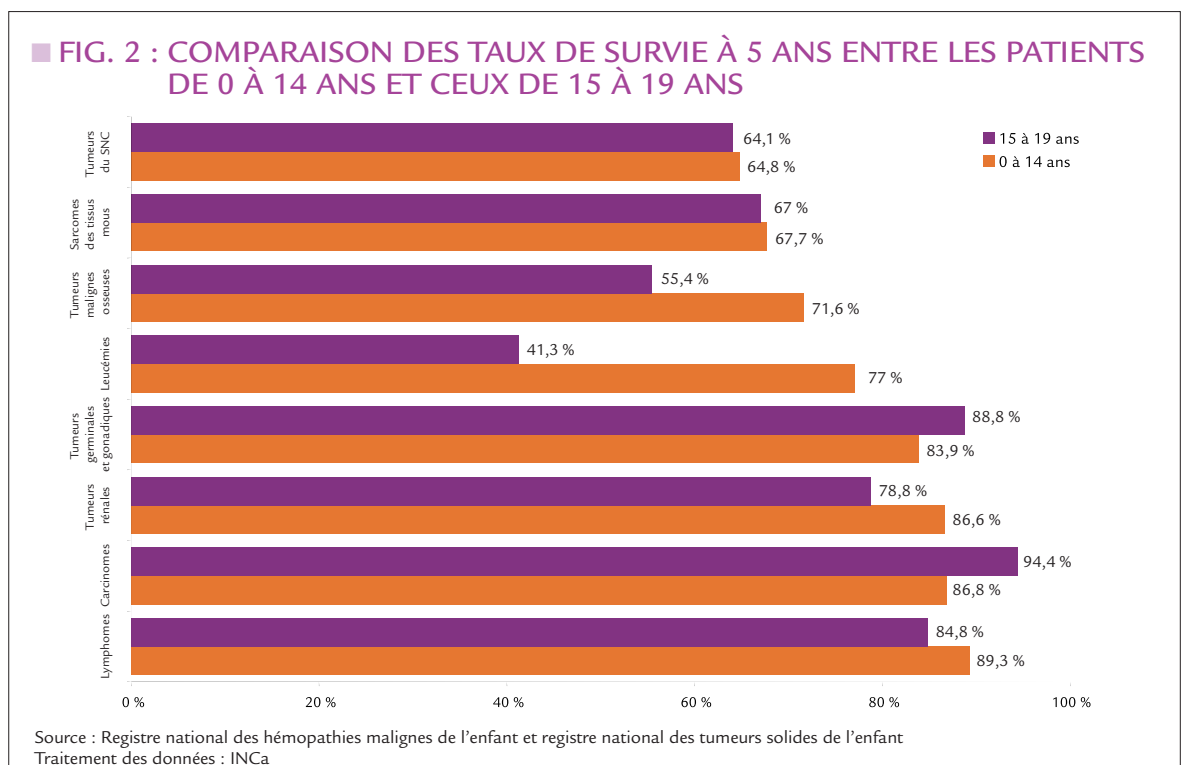
La survie globale à 5 ans est estimée à 75 % sur la période 1990-1999, tous types de cancer et tous âges confondus⁶, avec une amélioration de 6 % entre la période 1990-1994 (72 %) et la période 1995-1999 (78 %), ce qui correspond à 1,2 % par an.

Elle varie de 65 % pour les tumeurs du système nerveux central à 97 % pour les rétinoblastomes. La survie à 5 ans n'est pas homogène à l'intérieur d'un groupe diagnostique et varie en fonction du type histologique (ex : la survie à 5 ans des leucémies aiguës lymphoblastiques est estimée à 94,4 %, alors que celle des leucémies aiguës myéloïdes est estimée à 77,9 %).

2.2 Pour la tranche d'âge 15-19 ans

En France, la survie des adolescents atteints de cancer est de 74,5 % à 5 ans⁵, avec une forte disparité entre les cancers. Ainsi, la survie à 5 ans d'un adolescent atteint de rhabdomyosarcomes est estimée à 41,7 %, alors qu'elle est estimée à 100 % pour les cancers thyroïdiens.

Les taux de survie à 5 ans observés chez les adolescents de 15 à 19 ans sont inférieurs à ceux observés chez les 0-14 ans pour 8 cancers sur 10 (cf. figure 2).

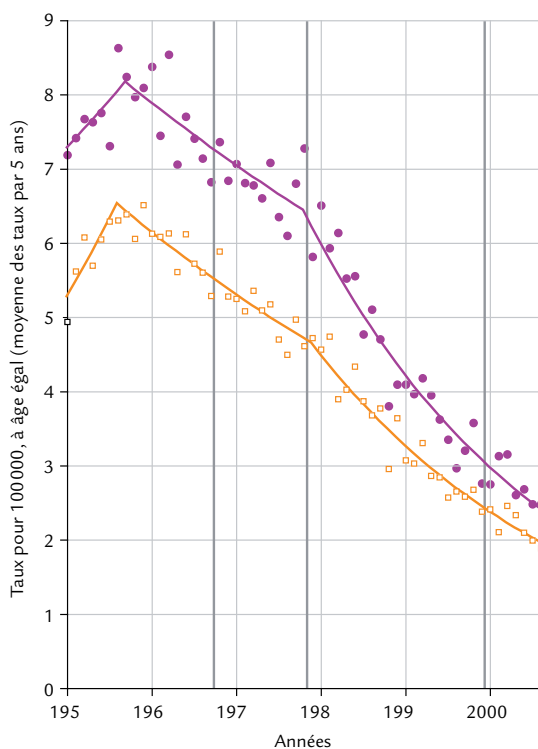


5. Desandes E. et al (2007), Incidence et survie des cancers de l'adolescent et de l'adulte jeune en France (1978-1997), Bull Cancer 2007, 94, 331-7.
6. Sommelet D., Clavel J., Lacour B. (2009), Épidémiologie des cancers de l'enfant, Springer.

3. DONNÉES DE MORTALITÉ

Un rapport de l'Institut de veille sanitaire (InVs)⁷, publié en juin 2009, expose que la mortalité par cancer de l'enfant entre 0 et 14 ans a considérablement diminué depuis le milieu des années 1950 (la diminution est de 3,5 % depuis 1978 chez les garçons et 3,2 % par an depuis 1979 chez les filles).

■ FIG. 3 : ÉVOLUTION DE LA MORTALITÉ PAR CANCER CHEZ LES ENFANTS DE 0 À 14 ANS

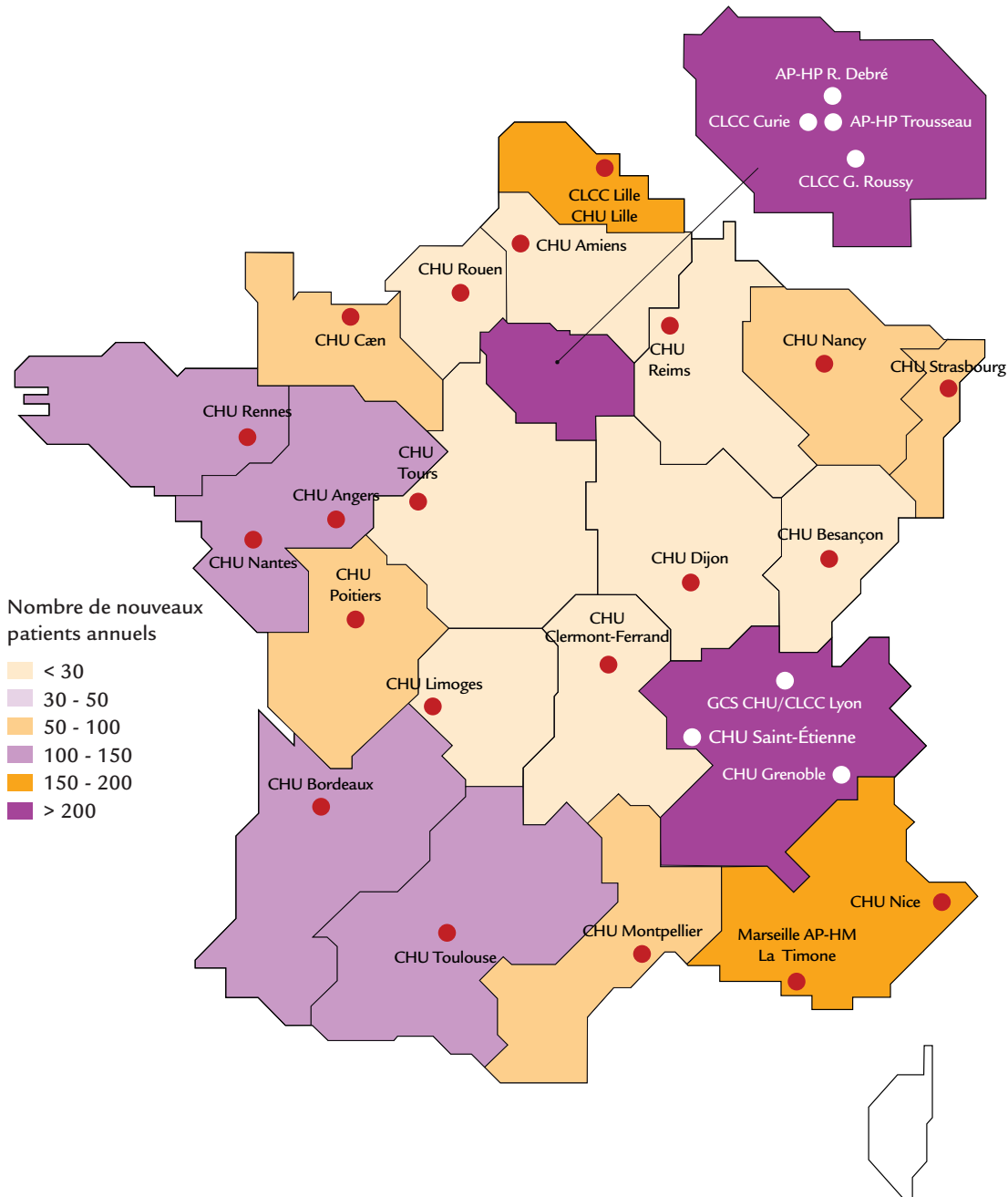


Source : Hill C., Doyon F., Moussanif A., Évolution de la mortalité par cancer en France de 1950 en 2006, 2009 ; www.invs.fr

En 2006, 247 enfants de 0 à 14 ans sont décédés d'un cancer. Les tumeurs cérébrales et les hémopathies malignes causent un nombre de décès quasi identiques (respectivement 98 et 97 décès) et représentent à elles seules 79 % des décès.

II - CARTOGRAPHIE ET ACTIVITÉ DES CENTRES SPÉCIALISÉS

■ FIG. 4 : CARTOGRAPHIE ET ACTIVITÉ DES 29 CENTRES SPÉCIALISÉS VISITÉS ENTRE 2006 ET 2009

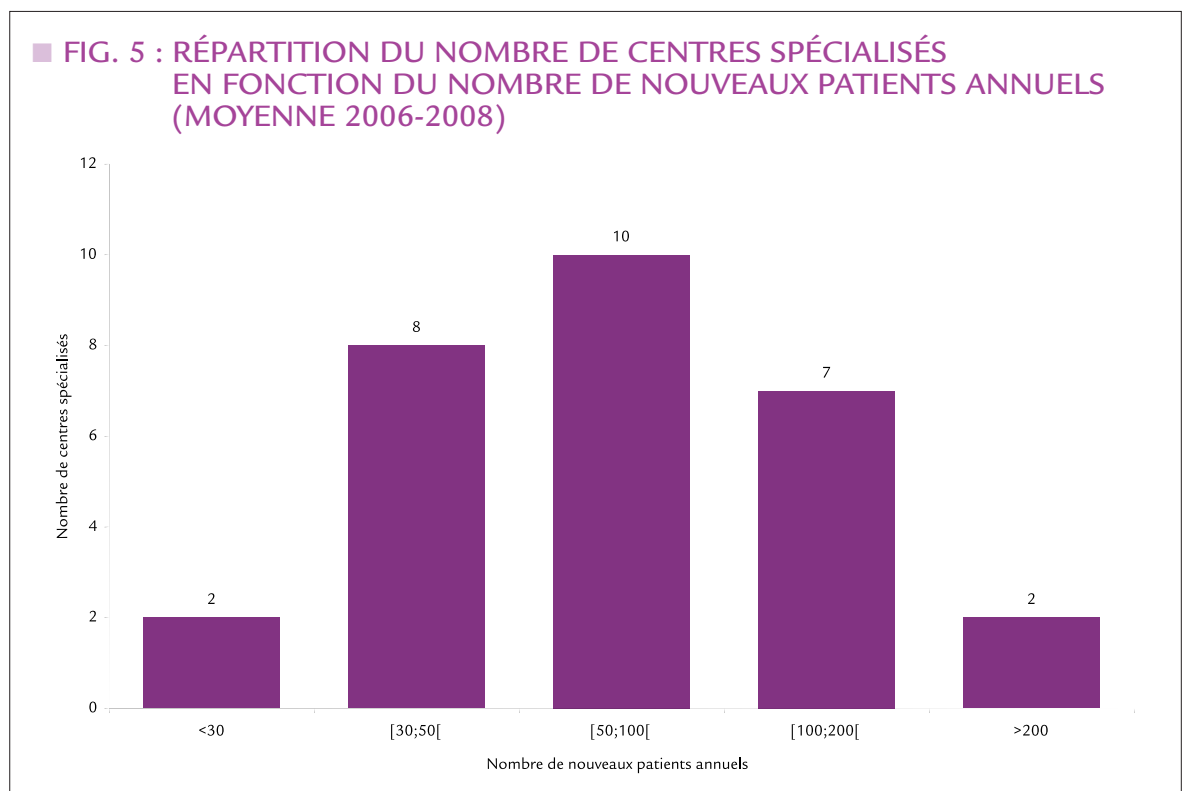


Le nombre de nouveaux patients annuels comprend les patients pris en charge à la phase initiale du diagnostic, en hospitalisation conventionnelle ou de jour, avec pour objectif de ne pas comptabiliser un même patient plusieurs fois. L'activité de thérapie cellulaire n'a pas été comptabilisée car l'expérience de cette technique est traitée à part, de même que la radiothérapie.



Le nombre total de nouveaux patients pris en charge annuellement au niveau national est égal à 2 123 (moyenne 2008-2009). D'après cette donnée, environ 96 % des cas incidents sont pris en charge au sein des centres spécialisés en cancérologie pédiatrique.

Compte tenu de la spécificité de la prise en charge, l'activité de cancérologie pédiatrique se concentre essentiellement dans les centres hospitaliers universitaires et des centres de lutte contre le cancer. En Rhône-Alpes, deux centres spécialisés sont nés d'un partenariat public/privé : d'une part, les Hospices Civils de Lyon et le Centre Léon Bérard ont constitué un groupement de coopération sanitaire dédié à la cancérologie pédiatrique, l'Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique. D'autre part, le CHU de Saint-Étienne et la Mutualité de la Loire ont constitué l'Institut de cancérologie de la Loire.



III - EFFECTIFS DES PROFESSIONNELS EXERÇANT DANS LES CENTRES SPÉCIALISÉS

Effectif total de médecins exerçant dans les centres : **113 ETP**⁹.

TABLEAU 2 : EFFECTIFS DES MÉDECINS EXERÇANT DANS LES CENTRES SPÉCIALISÉS⁸

Nombre de nouveaux patients annuels	< 30	[30-50[[50-100[[100-200]	>200
Moyenne des effectifs de médecins en ETP	2,0	2,8	3,4	5,6	6,6
Valeurs minimales et maximales des effectifs de médecins en ETP	[2 ; 2]	[1,25 ; 5]	[1 ; 4,5]	[3,2 ; 7,5]	[5,7 ; 7,5]

Ces effectifs correspondent, pour les centres situés dans un CHU, au temps dédié pour la prise en charge des pathologies malignes et hors activités d'enseignement et de recherche (1 PU-PH = 0,5 ETP, 1 CCA = 0,5 ETP, 1 PH = 1 ETP).

Effectif total d'infirmières/puéricultrices exerçant dans les centres : **690 ETP**.

TABLEAU 3 : EFFECTIFS DES INFIRMIÈRES/PUÉRICULTRICES⁷

Nombre de nouveaux patients annuels	< 30 patients	[30-50[patients	[50-100[patients	[100-200]	> 200 patients
Moyenne des effectifs d'infirmières et de puéricultrices en ETP	13,7	14,1	24,4	35,3	29,6
Valeurs minimales et maximales des effectifs d'infirmières et de puéricultrices en ETP	[13 ; 14,3]	[8,7 ; 21,9]	[9 ; 42]	[16,6 ; 52,3]	[27,7 ; 31,5]

Effectif total d'auxiliaires puéricultrices et d'aides soignantes exerçant dans les centres : **345 ETP**.

**TABLEAU 4 : EFFECTIFS DES AUXILIAIRES PUÉRICULTRICES
ET AIDES-SOIGNANTES EXERÇANT DANS LES CENTRES**⁷

Nombre de nouveaux patients annuels	< 30 patients	[30-50[patients	[50-100[patients	[100-200]	> 200 patients
Moyenne des effectifs d'auxiliaires puéricultrices/aides-soignantes en ETP	8,1	7,1	15,6	14,9	11,0
Valeurs minimales et maximales des effectifs d'auxiliaires puéricultrices/aides-soignantes en ETP	[5 ; 11]	[3 ; 13]	[6 ; 37]	[0* ; 28]	[8 ; 14]

* : un centre a fait le choix de ne recruter que des infirmières/puéricultrices, ce qui donne lieu à ce chiffre.



8. Source : Autoquestionnaires renseignés par les 29 centres en 2006.

9. Équivalent temps plein.

Effectif total de travailleurs sociaux exerçant dans les centres : **17 ETP**.

TABLEAU 5 : EFFECTIFS DES TRAVAILLEURS SOCIAUX EXERÇANT DANS LES CENTRES

Nombre de nouveaux patients annuels	< 30 patients	[30-50[patients	[50-100[patients	[100-200]	> 200 patients
Moyenne des effectifs de travailleurs sociaux en ETP	0,38	0,35	0,50	0,80	0,88
Valeurs minimales et maximales des effectifs de travailleurs sociaux en ETP	[0,15 ; 0,6]	[0,25 ; 0,8]	[0,2 ; 0,8]	[0,3 ; 1,25]	[0,75 ; 1]

Effectif total de psychologues exerçant dans les centres : **29 ETP**.

TABLEAU 6 : EFFECTIFS DES PSYCHOLOGUES EXERÇANT DANS LES CENTRES

Nombre de nouveaux patients annuels	< 30 patients	[30-50[patients	[50-100[patients	[100-200]	> 200 patients
Moyenne des effectifs de psychologues en ETP	0,75	0,55	1	1	1,15
Valeur minimale et maximale des effectifs de psychologues en ETP	[0, 5 ; 1]	[0,25 ; 1,5]	[0,5 ; 3]	[0,5 ; 2,2]	[0,8 ; 1,5]

LES APPORTS DU PLAN CANCER 2003-2007

Les crédits délégués par le Plan cancer 2003-2007 pour la cancérologie pédiatrique se sont élevés à 13 905 640 €.

Ces crédits ont été alloués pour renforcer, d'une part, les équipes des centres spécialisés. D'autre part, un financement de 1,1 million d'euros a été affecté à la valorisation du GHM¹⁰ « Leucémies aiguës, âge inférieur à 18 ans », seul GHM spécifique sur la population des moins de 18 ans pour les affections cancéreuses.

TABLEAU 7 : TABLEAU DES POSTES FINANCÉS PAR LES CRÉDITS PLAN CANCER SUR LA PÉRIODE 2004-2007

Métiers	Total des effectifs sur l'ensemble des centres
Infirmière/puéricultrice	76,6
Médecin	48
Auxiliaire de puériculture/aide-soignante	25,7
Personnel de recherche clinique	16,2
Psychologue	12,3
Secrétaire médicale	15
Assistante sociale	2,9
Pédopsychiatre	1,2
Autres	18,6
Total	216,5

Source : Agences régionales de l'hospitalisation
Traitement des données : INCa

10. Groupement homogène de malades.

Le Plan cancer 2003-2007 a permis en premier lieu de renforcer les effectifs de médecins et d'infirmières/puéricultrices. Il a également permis de pérenniser un nombre important de postes d'attachés ou de techniciens de recherche clinique, auparavant rétribués par des financements associatifs. Les temps insuffisants de psychologue, déplorés notamment par les associations de parents, ont été renforcés.

Les autres postes financés sont divers et correspondent à l'organisation de chaque centre : il peut s'agir de postes de coordination du réseau de cancérologie pédiatrique (ex : infirmière coordinatrice), de temps supplémentaire de personnel médical autre que la pédiatrie comme la radiologie, de temps de qualicien pour la démarche d'accréditation JACIE ou encore d'autres personnels centrés sur l'accompagnement du patient (ex : psychomotricien, sophrologue, socio-esthéticienne...).

IV - L'ACCÈS AUX PLATEAUX TECHNIQUES

1. LES UNITÉS D'HOSPITALISATION

Les centres spécialisés en cancérologie pédiatrique disposent tous d'une unité d'hospitalisation conventionnelle et d'une unité d'hospitalisation de jour. L'hospitalisation de jour est dédiée à la cancérologie pédiatrique pour trois quarts des centres. Dans les autres centres, cette unité est mutualisée avec d'autres activités de pédiatrie.

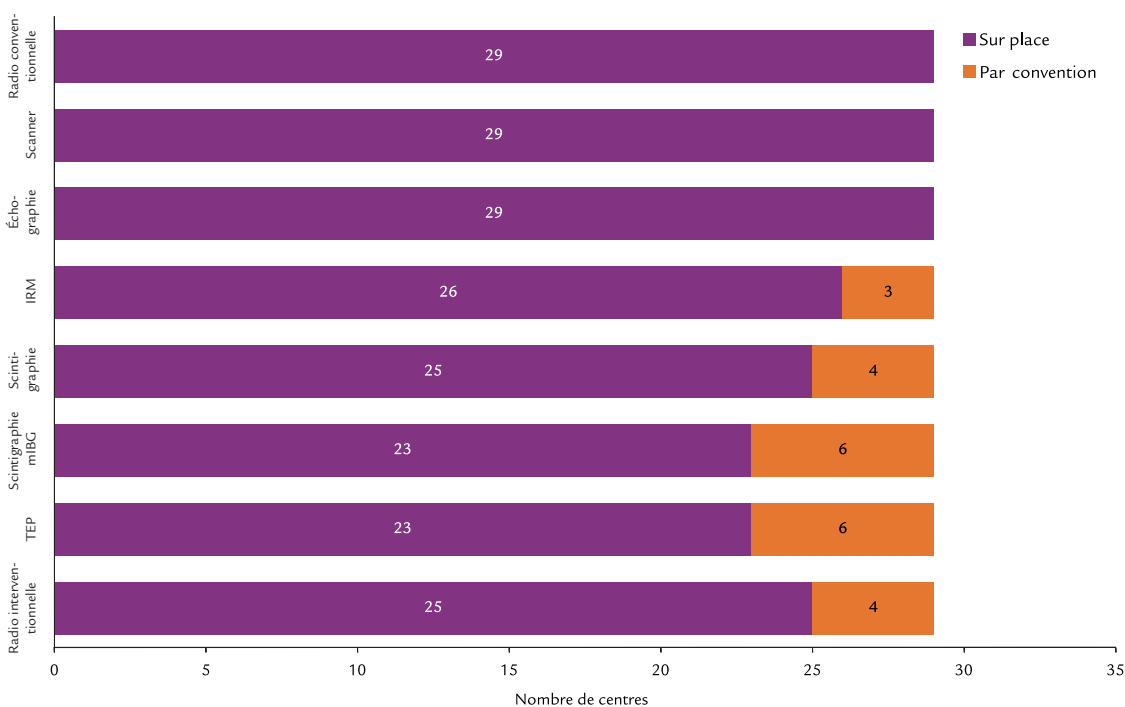
Vingt-huit des 29 centres visités disposent de lits protégés pour les aplasies profondes durables. Un seul centre n'en disposait pas au moment de la visite, mais ces derniers sont prévus dans le cadre de l'aménagement proche de nouveaux locaux. Lors des visites, la moitié des centres a déclaré qu'un réaménagement des locaux était en cours ou à venir, généralement dans le cadre des plans de modernisation des établissements hospitaliers (Plans Hôpital 2007 et Hôpital 2012).

2. LES PLATEAUX TECHNIQUES DIAGNOSTIQUES

2.1 Imagerie

L'ensemble des centres dispose d'un radiologue référent. Les 29 centres ont accès sur place à la radiologie conventionnelle, au scanner et à l'échographie. Les autres équipements d'imagerie (scintigraphie, scintigraphie mIBG, IRM et radiologie interventionnelle) ne sont pas tous disponibles sur place pour quelques centres (entre 3 et 6 centres suivant les équipements), mais ces derniers ont établi une convention avec un autre établissement.

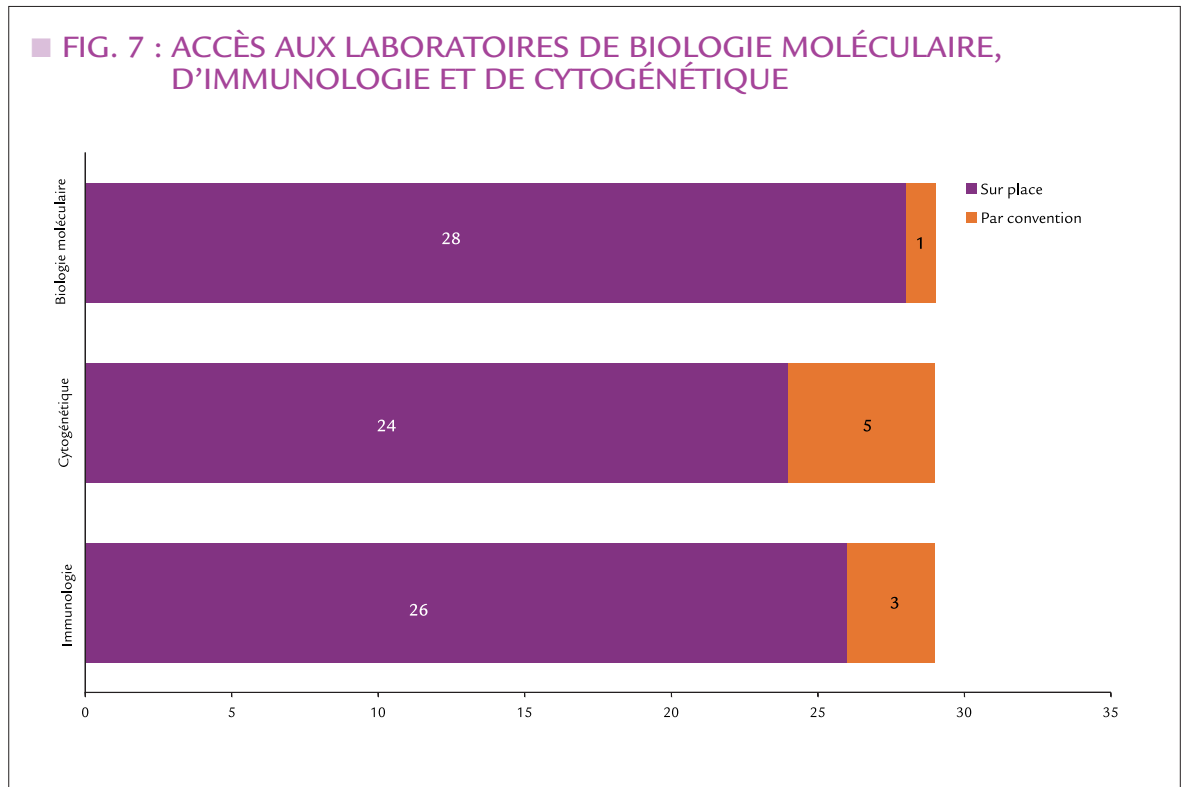
■ FIG. 6 : ACCÈS AU PLATEAU TECHNIQUE D'IMAGERIE



2.2 Anatomopathologie

Tous les centres disposent d'un cytologiste référent et 28 centres sur 29 disposent d'un anatomopathologiste référent. Vingt-et-un centres ont déclaré que l'anatomopathologiste référent participait à un groupe de relecture de lames.

L'ensemble des centres a accès à une tumorotheque.



2.3 Biologie médicale et dosage médicamenteux

L'ensemble des centres a accès à toutes les spécialités nécessaires (hématologie, microbiologie, biochimie) ainsi qu'à un laboratoire de pharmacocinétique.

2.4 Explorations fonctionnelles

Vingt-huit centres ont accès sur place ou par convention aux explorations fonctionnelles (cardiaque, respiratoire, rénale, neurologique et sensorielle et endocrinologique). Un centre a accès à ces techniques au sein d'autres établissements, mais sans convention.

2.5 Accès à une consultation d'oncogénétique

Les 29 centres ont accès à une consultation d'oncogénétique orientée vers le cancer.

Il ressort que l'ensemble des centres spécialisés dispose d'un plateau technique diagnostique conforme aux critères de la circulaire. Une grande majorité de centres a toutefois exprimé la fragilité de ces activités, notamment en raison d'une démographie inquiétante des anatomopathologistes et des radiologues pédiatres.

3. LES CHIMIOTHÉRAPIES

3.1 Pose des voies centrales

Les deux tiers des centres font appel aux chirurgiens et aux anesthésistes pour la pose des voies centrales. La pratique constatée est que les chirurgiens assurent la pose des sites implantables, tandis que les anesthésistes assurent celle des cathéters centraux.

TABLEAU 8 : ORGANISATION DE LA POSE DES VOIES CENTRALES

Pose des voies centrales par les chirurgiens et les anesthésistes	Pose des voies centrales par les chirurgiens exclusivement	Pose des voies centrales par les anesthésistes exclusivement
20 centres	3 centres	6 centres

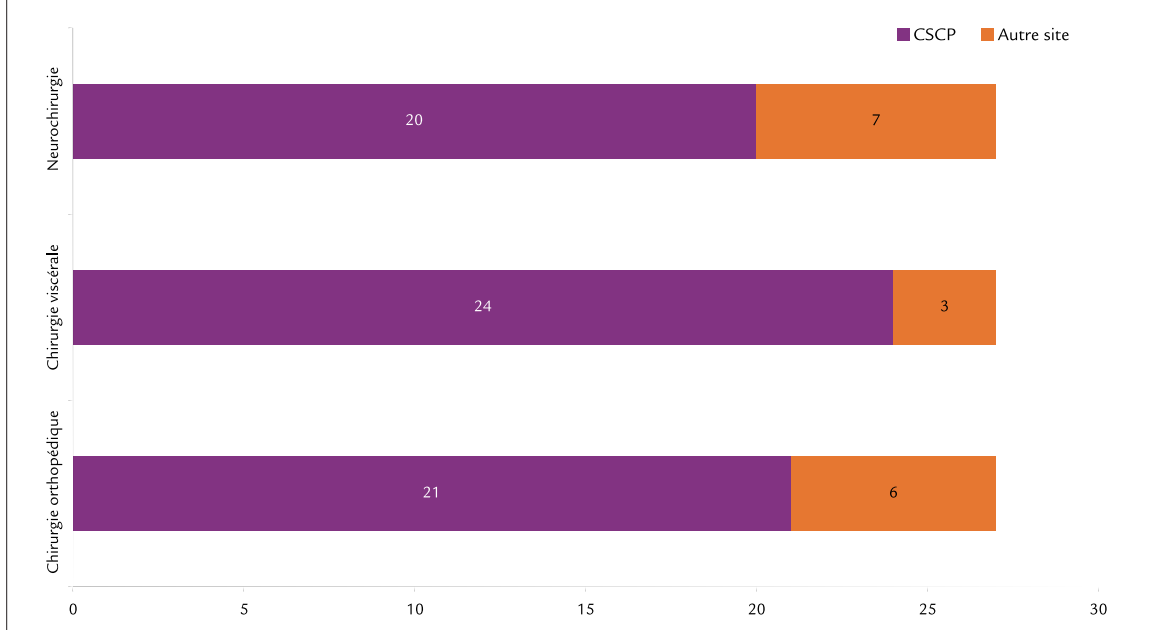
3.2 La préparation centralisée des cytotoxiques

Une unité de préparation centralisée des cytotoxiques (UPC) est implantée dans 26 centres sur 29. Des procédures qualité des préparations sont établies pour ces 26 centres. Pour les 3 centres spécialisés ne disposant pas d'une UPC, la mise en place de celle-ci devait débuter fin 2009.

Dans la majorité des centres, l'unité de préparation fonctionne du lundi au vendredi. Ainsi, pour les week-ends, les préparations stables sont élaborées en amont dans l'unité de préparation centralisée, tandis que les préparations non stables sont reconstituées au sein du service, sous hotte. La prescription informatisée est encore à développer puisque seuls 17 centres ont mis en place un logiciel de prescription.

4. LA CHIRURGIE DES TUMEURS

FIG. 8 : LIEU DE LA PRISE EN CHARGE CHIRURGICALE



Vingt-sept centres assurent la prise en charge de tumeurs solides, dont 3 CLCC. Ces trois CLCC, qui ne disposent pas d'activité de chirurgie pédiatrique, ont établi une convention avec des centres hospitaliers qui disposent du plateau technique et des équipes formées à ces prises en charge.



Chirurgie viscérale

La chirurgie viscérale est assurée sur place par l'ensemble des centres spécialisés, excepté les 3 CLCC ayant établi une convention avec un ou plusieurs établissements (dans le cas de l'Île-de-France).

Neurochirurgie

L'activité de neurochirurgie est une des activités organisées au niveau interrégional dans le cadre des schémas interrégionaux d'organisation sanitaire (SIOS)¹¹. Toutefois, les SIOS n'ont pas entraîné de concentration des plateaux techniques neurochirurgicaux, puisque cette activité est assurée dans la quasi-totalité des centres, hormis dans la région Nord-Ouest, où le CHU de Lille assure la prise en charge de patients adressés par des CHU limitrophes (Amiens et Reims).

En Île-de-France, deux établissements parisiens assurent l'intervention neurochirurgicale pour les 3 centres prenant en charge ce type de tumeurs.

Chirurgie orthopédique

En dehors des 3 CLCC, 3 centres ont établi convention avec un autre établissement spécialisé dans la réalisation de cette chirurgie, 2 pour l'ensemble des patients et le troisième pour les dossiers les plus complexes.

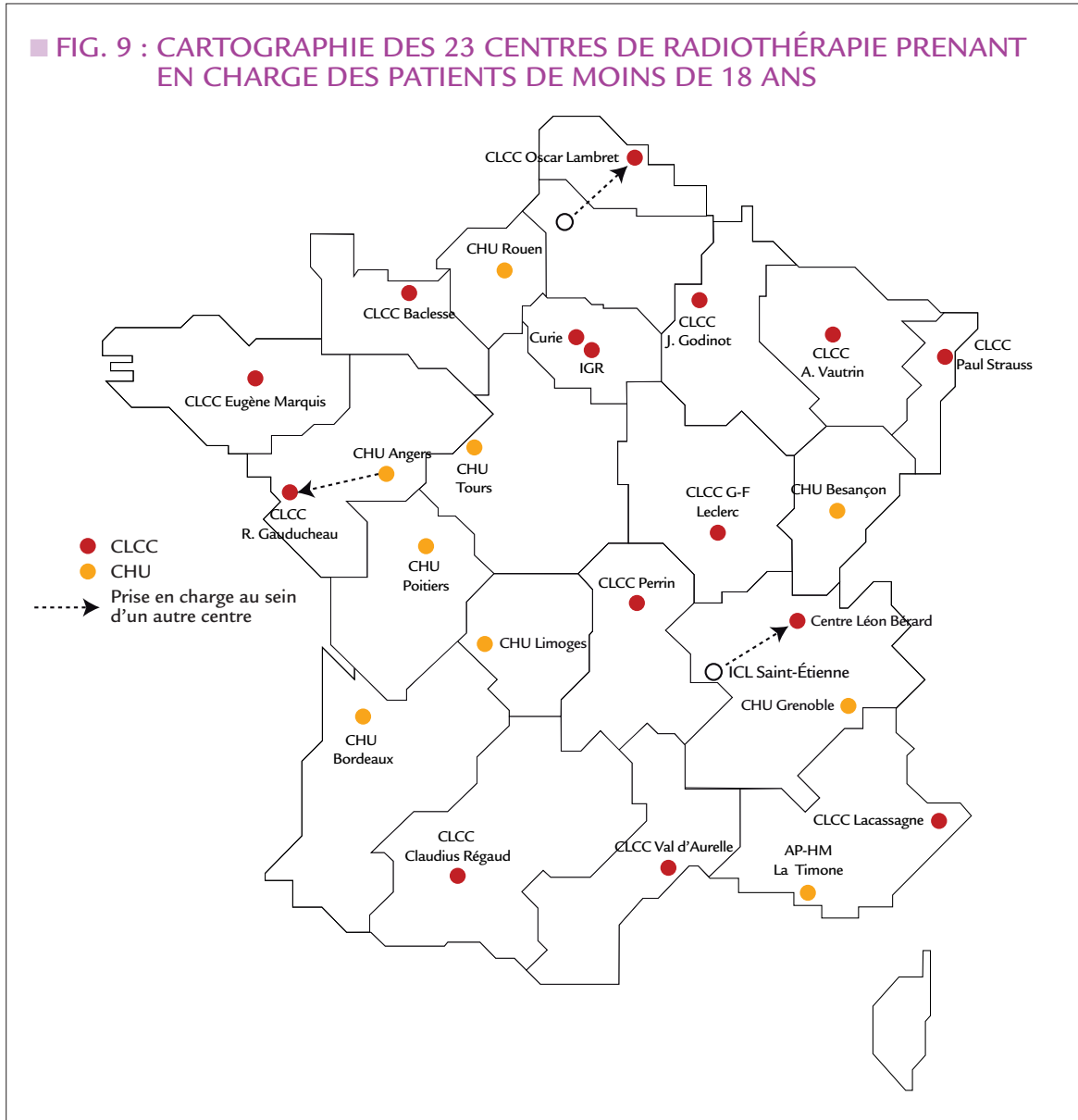
Une répartition des filières s'amorce dans certaines régions

Dans une des régions comportant 2 centres spécialisés, un projet médical a réparti les activités de chirurgie entre les deux centres afin d'augmenter l'expertise et la masse critique. L'un d'entre eux assure donc la chirurgie des tumeurs osseuses et du système locomoteur, tandis que l'autre assure la prise en charge globale des tumeurs cérébrales.

11. Décret n°2006-73 du 24 janvier 2006 relatif aux activités de soins faisant l'objet d'un schéma interrégional d'organisation sanitaire.

5. LA RADIOTHÉRAPIE

■ FIG. 9 : CARTOGRAPHIE DES 23 CENTRES DE RADIOTHÉRAPIE PRENANT EN CHARGE DES PATIENTS DE MOINS DE 18 ANS



Une prise en charge majoritaire au sein des centres de lutte contre le cancer

L'activité de radiothérapie pédiatrique est assurée dans 23 centres de radiothérapie, dont 15 centres de lutte contre le cancer et 8 centres hospitaliers universitaires. Un grand nombre de CHU adressent leurs patients, en externe, à une équipe de radiothérapie d'un centre de lutte contre le cancer, le plus souvent situé à proximité du CHU.

Une prise en charge qui peut parfois s'organiser dans une autre ville que celle du centre spécialisé

Comme l'illustre la carte précédente, la prise en charge est organisée au sein d'un centre de radiothérapie situé dans une autre ville de la région ou de l'interrégion pour 3 centres spécialisés. Cette prise en charge implique donc un temps d'organisation par l'assistante sociale des déplacements, de l'hébergement dans les maisons de parents ou de l'hospitalisation au sein du centre spécialisé de la ville « d'accueil ».



Organisation de la prise en charge

Chaque centre de radiothérapie dispose d'un à deux radiothérapeutes référents pour la prise en charge des enfants et adolescents. L'ensemble de ces radiothérapeutes référents participe à une réunion technique nationale mensuelle (cf. Chapitre V – Organisation de la pluridisciplinarité).

L'anesthésie dans le cadre de la radiothérapie

Certains radiothérapeutes exerçant au sein d'un centre de lutte contre le cancer ont évoqué la problématique de l'accès à un anesthésiste pédiatrique. En effet, les CLCC ne disposent généralement pas d'équipes formées à l'anesthésie pédiatrique, notamment pour les jeunes enfants.

Dans ce cas, certains centres spécialisés (CHU) ont la possibilité de déléguer une équipe d'anesthésie-réanimation sur le site du centre de radiothérapie. Dans d'autres cas, une pré-médication est contrôlée par le radiothérapeute.

FOCUS SUR LES IRRADIATIONS CORPORELLES TOTALES

Cet état des lieux a mis en exergue la difficulté, notamment en Île-de-France, d'assurer les irradiations corporelles totales pour le traitement des leucémies aiguës dans la région d'origine du patient, en raison de plages horaires insuffisantes¹². Certains patients ont donc été adressés dans des centres de radiothérapie d'autres régions, nécessitant une prise en charge relais par le centre de la région d'accueil avec ce que cela suppose en termes de changement d'équipes et en transport.

Cette problématique, partagée avec la prise en charge de patients adultes, fait l'objet d'une action du Plan cancer 2009-2013, qui prévoit que le traitement du patient doit être effectué dans sa région d'origine.

6. L'ACTIVITÉ DE THÉRAPIE CELLULAIRE

Cette activité est encadrée par les décrets n° 2007-1256 et 2007-1257 du 21 août 2007 relatifs aux conditions d'implantation et aux conditions techniques de fonctionnement applicables aux activités de greffes d'organes et aux greffes de cellules hématopoïétiques.

Activité d'autogreffes

Les autogreffes sont réalisées dans le cadre de chimiothérapies intensives, avec pour principales indications les tumeurs solides : neuroblastomes, tumeurs cérébrales, sarcomes d'Ewing, tumeurs mésoenchymateuses et tumeurs germinales. Pour les hémopathies, la chimiothérapie intensive est utilisée dans de rares cas pour certains lymphomes malins non hodgkiniens et maladies de Hodgkin. En conséquence de ces indications, les autogreffes sont donc plus largement utilisées dans les CLCC.

Vingt-sept des 29 centres spécialisés prenant en charge les tumeurs solides ont déclaré pouvoir assurer cette prise en charge. Deux centres adressent leurs patients à un autre centre qui prend en charge la chimiothérapie intensive et l'autogreffe. Cinq centres n'ont pas réalisé cet acte sur la période 2004-2006.

Le niveau d'activité dépend directement du nombre de nouveaux patients porteurs de tumeurs solides pris en charge. Les deux centres assurant uniquement le traitement d'hémopathies malignes réalisent donc très peu d'autogreffes (activité inférieure à 5 autogreffes annuelles).

12. Les ICT sont généralement organisées sur trois jours avec deux séances quotidiennes de 45 minutes.

Logiquement, les trois CLCC disposent pour leur part de la plus forte activité d'autogreffes. Viennent ensuite les centres qui disposent d'une activité totale importante.

TABLEAU 9 : ACTIVITÉ D'AUTOGREFFES

Activité d'autogreffes déclarée (période 2004-2006)	Pas d'activité	0	< 5	5 à 9	10 à 19	20 à 30	> 30	Total
Nombre de centres	2	5	6	6	6	3	1	29

Quatre centres assurent une activité supérieure à 20 autogreffes annuelles, dont l'un d'entre eux réalise près de 100 autogreffes annuelles.

Activité d'allogreffes

Les allogreffes de cellules souches hématopoïétiques sont, *a contrario*, indiquées pour les hémopathies malignes (leucémies aiguës myéloïdes, leucémies aiguës lymphoblastiques, leucémies myéloïdes chroniques, leucémies lymphoïdes chroniques, lymphomes malins non hodgkiniens).

TABLEAU 10 : ACTIVITÉ D'ALLOGREFFES

Activité d'autogreffes déclarée (visites)	Pas d'activité	< 10	10 à 19	20 à 30	30 à 40	> 40	Total
Nombre de centres	10	4	7	2	2	1	26

Sur les 26 centres traitant des hémopathies malignes, 16 pratiquent cette activité. La totalité des centres français sont conformes aux critères définis dans le programme européen d'accréditation JACIE¹³, à savoir 5 greffes pédiatriques annuelles¹⁴.

Concernant les lieux de prise en charge, les allogreffes s'effectuent en majorité en secteur pédiatrique en collaboration avec les équipes de greffeurs adultes (13 centres sur 16). Un centre devait assurer cette activité au sein du secteur pédiatrique à partir de fin 2009, alors qu'il adressait jusqu'à présent ses patients à une équipe de greffeurs adultes. Deux autres centres ont une activité mixte adultes/enfants, l'un étant coordonné par une équipe adulte et le second par une équipe pédiatrique.

7. LES SERVICES DE MÉDECINE PHYSIQUE ET RÉADAPTATION

Un quart des centres a accès sur place à un service de médecine physique et réadaptation, ou à un service de neuropédiatrie comportant un médecin de rééducation fonctionnelle. Ce même nombre de centres a établi une convention avec un centre de rééducation et réadaptation fonctionnelle pour la prise en charge des tumeurs cérébrales et des tumeurs de l'appareil locomoteur.

Seuls quatre centres ont déclaré réaliser systématiquement une évaluation neuropsychologique des patients porteurs d'une tumeur cérébrale. Ce chiffre, très largement insuffisant, peut s'expliquer par le faible nombre de neuropsychologues pouvant proposer cette évaluation.



13. Joint Accreditation Committee ISCT-EBMT (2008), International standards for cellular therapy product collection, processing, and administration, fourth edition, disponible sur www.jacie.org.

14. Critère B1.5.2 : pour les programmes d'accréditation mixte adultes/enfants, cinq greffes doivent être réalisées pour chacune des populations.

FOCUS SUR L'ÉVALUATION DES SÉQUELLES NEUROLOGIQUES ET COGNITIVES

En Île-de-France, une consultation multidisciplinaire (CMD) a été mise en place pour les enfants traités pour une tumeur cérébrale. Cette CMD associe notamment oncologues pédiatres, neuropsychologues, enseignants du centre spécialisé, assistante sociale et médecins rééducateurs d'un centre de suivi et de réinsertion. Elle comprend une évaluation neuropsychologique, psychologique, sociale et scolaire. Cette CMD a pour mission de favoriser la réinsertion scolaire de l'enfant en proposant si nécessaire une scolarité adaptée.

FOCUS SUR L'ÉVALUATION DES SÉQUELLES PHYSIQUES

Un centre spécialisé propose systématiquement à chaque patient une évaluation de ses capacités physiques grâce à une intervenante en activité physique adaptée. Cette dernière propose ensuite des activités physiques permettant la stimulation sensorielle, la redécouverte du corps et la lutte contre le déconditionnement.

V - L'ORGANISATION DE LA PLURIDISCIPLINARITÉ

Lors de l'état des lieux, le terme de réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) a souvent été repris pour désigner différentes réunions entre professionnels : staff de service, réunion technique sur le mode opératoire chirurgical, discussion de cas complexes entre oncologues pédiatres de centres différents.

Le terme de réunion de concertation pluridisciplinaire fait référence ici à la fois au concept de pluridisciplinarité et de prise de décision thérapeutique. La pluridisciplinarité repose sur un quorum comprenant au moins trois spécialités différentes dont un oncologue, un radiologue et un chirurgien.

L'ensemble des professionnels rencontrés a exprimé la nécessité de cette pratique, qui assure l'expertise et constitue un vecteur d'échanges et de formation. Les spécialités transversales impliquées dans d'autres activités que la cancérologie pédiatrique, tels que les anatomopathologistes, les radiologues et les radiothérapeutes, ont exprimé leur difficulté à se mobiliser pour l'ensemble des RCP, qu'elles soient pédiatriques ou « adultes ».

1. LES RCP ORGANISÉES AU NIVEAU DES CENTRES SPÉCIALISÉS

Si l'on retient les critères de « pluridisciplinarité » et de « prise de décision thérapeutique », on peut considérer, d'après les autoquestionnaires et les éléments apportés lors des visites, que l'ensemble des centres de cancérologie pédiatrique participent à une réunion de concertation pluridisciplinaire.

Suivant la taille du centre, ces RCP peuvent prendre différentes formes :

- dans deux centres de petite activité, la RCP n'est pas formalisée. Les oncologues pédiatres se déplacent lors de staffs de chirurgie afin de discuter des cas pédiatriques. La taille du centre permet généralement de réunir rapidement les compétences nécessaires pour la prise de décision ;
- dans les autres centres, une ou plusieurs RCP sont mises en place par le centre spécialisé de cancérologie pédiatrique, avec un quorum et une périodicité définis. La traçabilité des décisions varie en fonction des centres. Le nombre de réunions organisées est généralement proportionnel à l'activité du centre et la configuration la plus fréquente est d'organiser deux RCP distinctes (cf. figure 10), dont une pour les tumeurs solides et une pour les hémopathies malignes. Pour les centres traitant un nombre important de tumeurs cérébrales, celles-ci font généralement l'objet d'une RCP particulière. Il en est de même pour les centres prenant en charge les allogreffes.

Il est important de noter, dans la perspective des critères d'agrément, que la moitié des centres (14 centres, cf. figure 11) participent au moins à une RCP impliquant des professionnels traitant des patients adultes. L'hématologie et les allogreffes de cellules souches hématopoïétiques sont les activités ayant le plus incité à l'organisation de RCP communes entre équipes adultes et pédiatriques, notamment par l'existence de programmes communs pour l'accréditation JACIE. D'autre part, un certain nombre d'oncologues pédiatres participent à des concertations pluridisciplinaires sur les tumeurs solides impliquant des chirurgiens pédiatres et adultes.



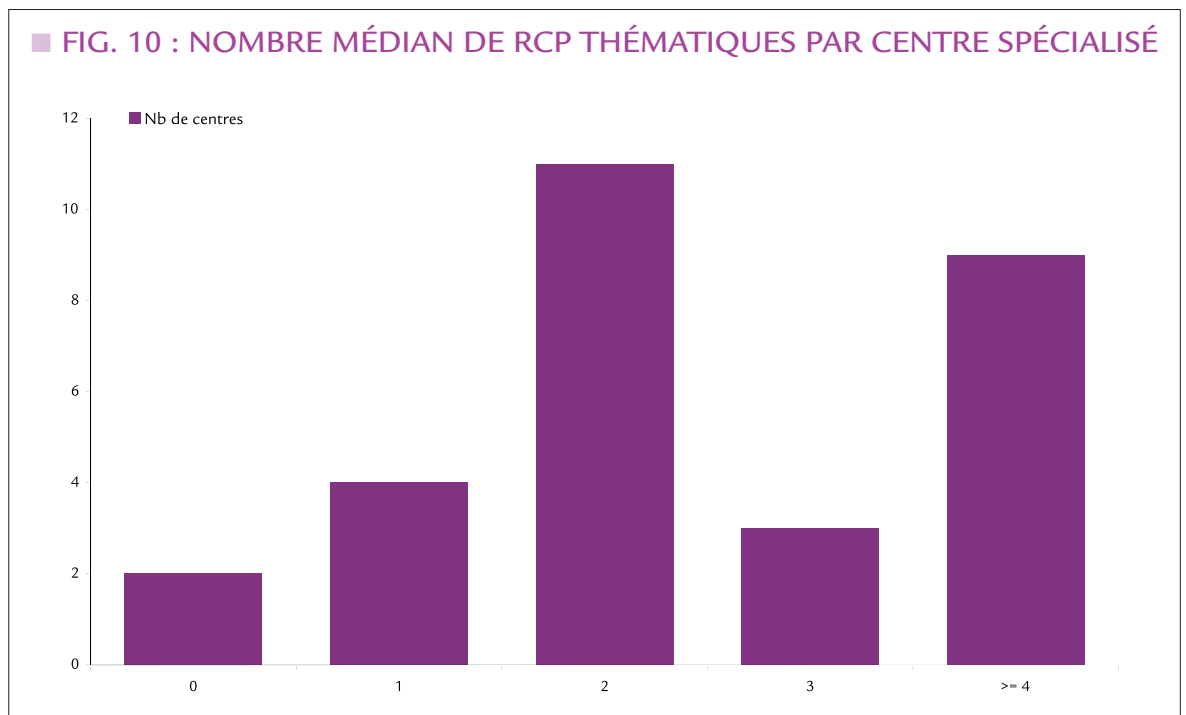
Le degré d'organisation et de formalisation des RCP est hétérogène suivant les centres et peut dépendre :

- de l'antériorité de la pratique de la RCP dans le centre voire dans l'établissement ;
- d'un éventuel appui apporté par l'établissement tel que les centres de coordination en cancérologie (ex : coordinateur de RCP ou temps de secrétariat).

Concernant les modalités de mise en place des RCP (cf. tableau 11), la totalité des centres dispose d'un calendrier prévisionnel et d'un coordonnateur de RCP. La définition d'un quorum est moins systématique, avec seulement 25 centres sur 29. Neuf centres spécialisés sur 10 transmettent ce compte-rendu à l'ensemble des participants et tracent son existence dans le dossier du patient. Seuls deux tiers des centres tracent l'information des parents sur le passage du dossier en RCP. Ce même nombre de centres assure la transmission du compte-rendu au médecin traitant, chiffre qui reste insuffisant.

L'exhaustivité des cas présentés au sein des RCP locales n'a pu être évaluée, même si certains centres ont déclaré ne pas présenter les dossiers dits « standard ».

Pour les cas complexes, la nécessité de discuter au-delà d'un centre a émergé, d'où la mise en place de plusieurs initiatives au niveau interrégional et au niveau national.



■ FIG. 11 : NOMBRE DE RCP COMMUNES ADULTES/ENFANTS SUR L'ENSEMBLE DES CENTRES SPÉCIALISÉS

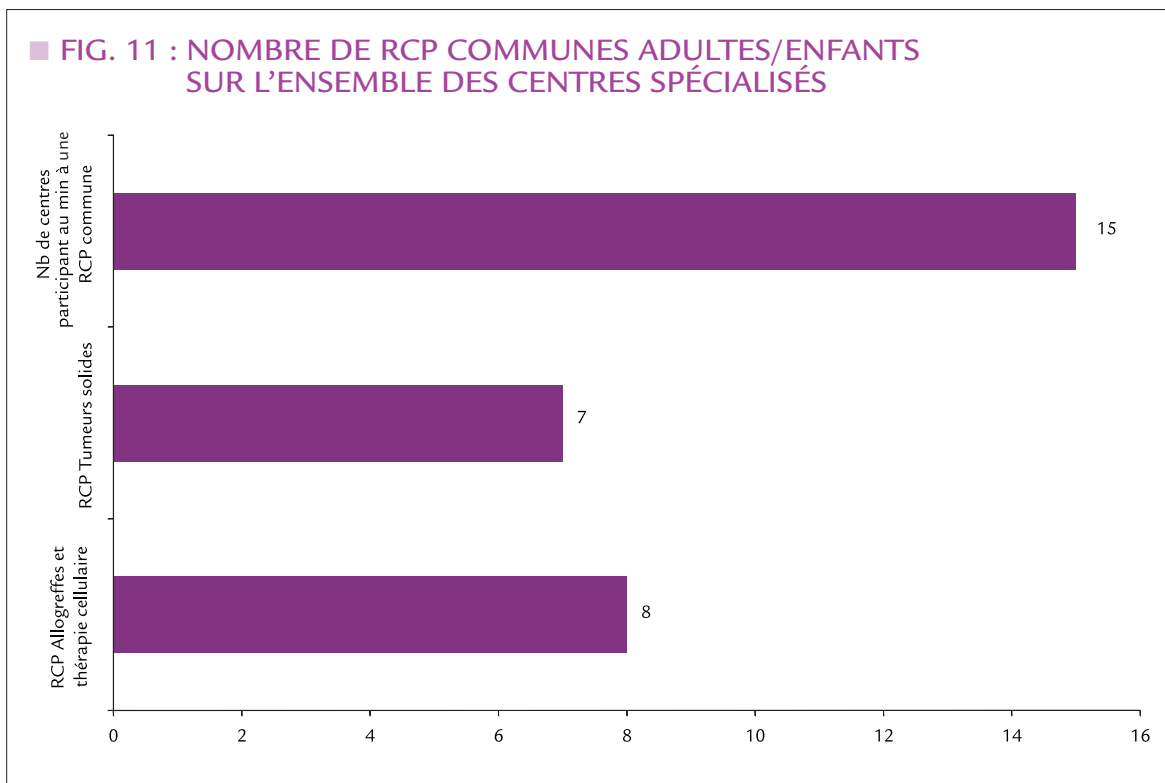


TABLEAU 11 : MODALITÉS DE MISE EN PLACE DES RCP AU SEIN DES CENTRES

	OUI	NON
Existence d'un calendrier prévisionnel	29	0
Existence d'un coordonnateur	29	0
Existence d'un quorum	25	4
Information des parents mentionnée dans le dossier	19	10
Mise en place d'un compte rendu (CR) stéréotypé	26	3
Traçabilité de ce CR dans le dossier du patient	27	2
Transmission du CR au médecin traitant	19	10
Compte rendu accessible aux participants	27	2
Équipements de visioconférence à disposition	25	4

2. LES INITIATIVES DE CONCERTATION AUX NIVEAUX INTERREGIONAL ET NATIONAL

Lors des visites, plusieurs centres ont exprimé la nécessité de discuter des dossiers des patients au niveau interrégional. Différentes configurations ont vu le jour :

- réunion d'échanges par visioconférence entre oncologues pédiatres de 7 centres spécialisés sur des dossiers complexes ;
- réunion technique sur le geste opératoire entre chirurgiens pour les tumeurs osseuses et/ou abdominales (Nord-Ouest ; Nord-Est ; Sud-Est) ;
- réunion d'échanges entre oncologues pédiatres et hématologues adultes de trois centres prenant en charge les greffes de cellules souches hématopoïétiques.



EXEMPLE PARTICULIER DE LA RCP INTERRÉGIONALE DU GRAND OUEST

Dans le cadre de leur collaboration inter-CHU¹⁶, les CHU du Grand Ouest ont mis en place, sous l'impulsion de la région Pays-de-la-Loire, une RCP interrégionale hebdomadaire qui a associé jusqu'à fin 2008 les régions Pays-de-la-Loire, Centre, Poitou-Charentes et Basse-Normandie, puis la Bretagne en 2009.

Cette RCP était hebdomadaire jusqu'en 2008 puis est devenue bi-hebdomadaire avec l'ajout des centres de la région Bretagne. Elle est donc dissociée en deux, une RCP pour la discussion des dossiers de patients porteurs d'hémopathie maligne et une RCP pour ceux concernant les tumeurs solides.

La durée de cette RCP est de 3 heures avec en moyenne 8 à 12 dossiers présentés.

Chaque dossier fait l'objet d'un diaporama, qui est discuté. Un compte rendu est rédigé par le centre d'Angers pour le dossier du patient et intègre le dossier communiquant de cancérologie.

La décision prise en RCP est annoncée ensuite aux parents, avec présentation du programme personnalisé de soins.

Une vingtaine de personnes y participent, certains centres hospitaliers de proximité s'y ajoutant parfois. Le quorum défini comprend un cancérologue pédiatre de chacun des centres, un radiothérapeute, un chirurgien viscéral, un chirurgien orthopédiste en cas de tumeurs osseuses et un neurochirurgien en cas de tumeurs cérébrales.

Le personnel dédié comprend un mi-temps de secrétariat et un temps médical pour la coordination de la RCP, la rédaction et la validation des comptes rendus. Ce temps médical est évalué à environ 30 minutes de préparation par dossier présenté (réparti entre les différents centres) et 2 heures pour dicter le compte rendu et en assurer la relecture avant l'envoi aux différents centres. Chaque dossier nécessite un travail de préparation en amont, incluant notamment une concertation des hématologistes biologistes et/ou des anatomopathologistes.

Un ingénieur qualité (à mi-temps sur le CHU et à mi-temps pour le réseau régional de cancérologie des Pays-de-la-Loire) réalise la constitution du PPS et la mise en place d'une démarche qualité (recueil d'indicateurs notamment).

La présence d'un technicien de visioconférence permet l'organisation matérielle de la RCP.

Cette RCP s'accompagne d'un projet médical visant à organiser les filières de prise en charge. Ce projet est déjà effectif entre les deux centres de la région Pays-de-la-Loire pour toutes les filières et sur l'ensemble de l'interrégion pour les greffes de cellules souches hématopoïétiques.

Pour certaines techniques ou pathologies particulières, des réunions techniques et de concertations pluridisciplinaires nationales se sont mises en place :

- une réunion par webconférence entre les radiothérapeutes des centres de radiothérapie prenant en charge des enfants et adolescents : l'échange porte sur les paramètres techniques des irradiations ;
- la RCP hebdomadaire de neurochirurgie de l'Hôpital Necker réunit des neurochirurgiens pédiatres et des neuroradiologues de cet établissement, des radiothérapeutes de l'Institut Curie et de l'Institut Gustave Roussy, des cancérologues pédiatres de ces 2 centres et un pathologiste de l'Hôpital Sainte-Anne. Cette RCP accueille également des neurochirurgiens et des oncologues pédiatres de l'ensemble du territoire national, qui viennent discuter « en première intention » de cas complexes à cette RCP ;
- la RCP hebdomadaire sur les dossiers de patients porteurs d'un rétinoblastome à l'Institut Curie ;
- le comité interrégional des tumeurs de l'appareil locomoteur, organisé au sein de l'Hôpital Cochin, réunit des chirurgiens orthopédistes et des cancérologues pédiatres et traitant des adultes. Ce comité accueille également des chirurgiens orthopédistes d'autres centres pour discuter des cas complexes ;
- d'autres RCP nationales sont également organisées pour des tumeurs particulières ou rares.

16. HUGO : structure de coordination et de promotion qui regroupe les six CHU de l'interrégion du Grand Ouest (Angers, Brest, Nantes, Poitiers, Rennes, Tours) mise en place en 2005.

VI - L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT ATTEINTS DE CANCER ET DE SA FAMILLE

1. L'ACCUEIL DES FAMILLES

Vingt-trois centres disposent de chambre « mère-enfant » pour l'accueil des parents durant la nuit, quatre autres ne disposent pas de chambres définies comme telles mais mettent des lits d'appoint à disposition, notamment pour les enfants en phase palliative et les jours suivant l'annonce du diagnostic.

La quasi-totalité des centres dispose d'une maison de parents à proximité, dont la capacité varie de 3 à 29 chambres. Des manques ont été régulièrement soulignés concernant la capacité d'accueil des maisons de parents, en particulier pour les centres accueillant des enfants des DOM-TOM ou des enfants provenant d'autres centres pour le traitement de la radiothérapie.

La totalité des centres ont la volonté d'accueillir les frères et sœurs. Cet accueil consiste en l'accès aux chambres sous certaines conditions, l'accès à des espaces de jeux voire à des activités organisées également pour les fratries.

L'objectif d'offrir un hébergement de qualité aux patients a été ressenti dans tous les centres. L'aménagement des unités et l'amélioration des conditions d'hébergement (décoration des locaux, lingerie, achat d'équipement de télévisions, connexion Internet, ...) sont rendus possibles majoritairement grâce au soutien financier important des associations présentes dans les centres.

2. LA MISE EN PLACE DU DISPOSITIF AUTOUR DE L'ANNONCE DU CANCER

Des recommandations¹⁷ ont été établies spécifiquement pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce en cancérologie pédiatrique. Le dispositif d'autorisation rend désormais opposable la mise en œuvre du dispositif d'annonce dans les établissements de santé, qui devra être effective d'ici 2011.

2.1 La structuration du dispositif

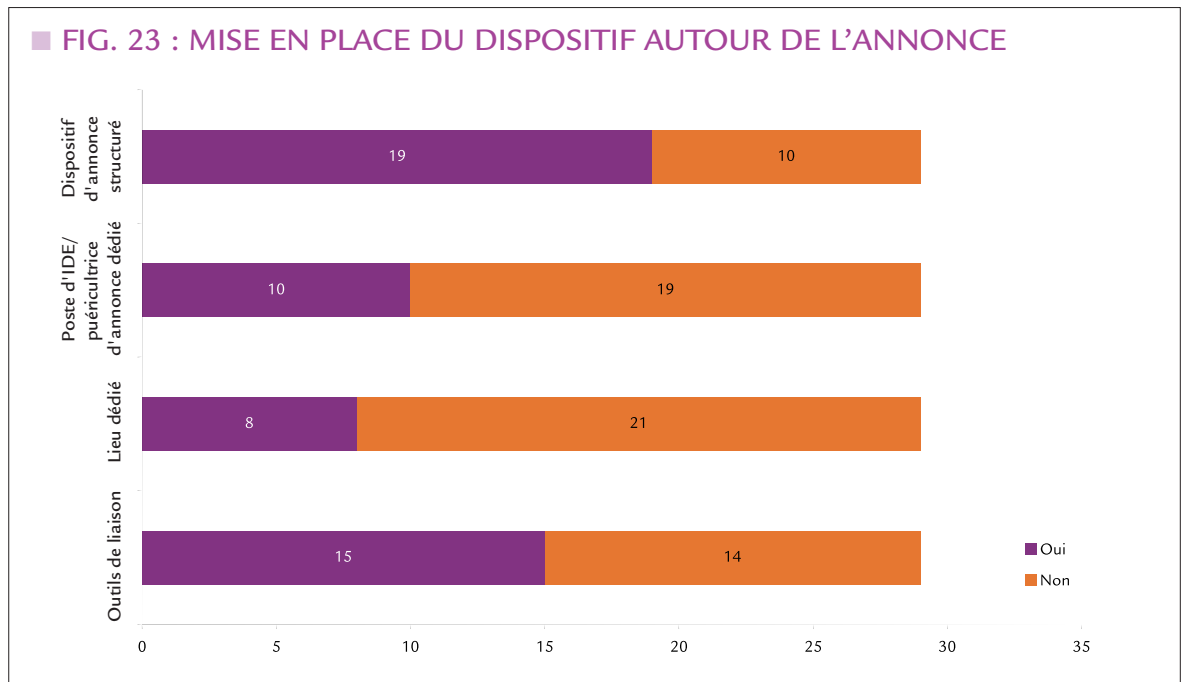
Une réflexion sur l'annonce a été menée dans chaque centre, avec une structuration et des modalités variables de mise en place de ce dispositif.

La mise en place du dispositif d'annonce a été jugée effective lorsque les centres ont mis en place les quatre temps : temps médical, temps infirmier, accès à l'équipe de soins de support et articulation avec le médecin traitant. Ce dispositif est effectif dans deux tiers des centres (19 centres sur 29). Dans les autres centres, ce dispositif d'écoute et d'accompagnement existe mais n'est pas formalisé. La raison invoquée est souvent l'insuffisance de temps de personnel soignant disponible.

La moitié des centres (15 centres sur 29) dispose d'un poste dédié pour cette activité, organisé suivant des configurations différentes : poste partagé entre une activité clinique et l'annonce, ou bien inclus dans un poste de coordinatrice des soins. Le temps infirmier permet la reformulation des informations données par le médecin et la présentation de



17. INCa, Ligue Nationale contre le Cancer, Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé, disponible sur www.e-cancer.fr.



l'équipe de « soins de support » (assistante sociale, enseignant, psychologue, diététicienne) et, le cas échéant, des associations de parents. Ce temps est généralement l'occasion de réaliser une visite du service.

Dans la majorité des centres, l'articulation avec le médecin traitant n'est pas établie au moment de l'annonce. Le contact est repris davantage lors de l'organisation du retour à domicile.

Au-delà de la formalisation de ces quatre temps, l'ensemble des équipes a décrit un dispositif d'annonce qui s'inscrit dans le temps, et qui comporte plusieurs étapes : annonce du diagnostic, inclusion éventuelle dans un essai clinique, annonce du traitement déterminé en réunion de concertation pluridisciplinaire, annonce précédant la greffe, annonce d'une rechute, annonce d'une prise en charge palliative, annonce de la sortie...

2.2 Les outils de ce dispositif

Un second indicateur de cette structuration est la mise en place d'outils de liaison entre temps médical et infirmier, de trames ou de « check list » pour conduire l'entretien, ou encore de comptes-rendus standardisés pour assurer la traçabilité précise de cette étape dans le dossier du patient. Ces outils sont peu répandus (huit centres seulement en font l'usage). Certains centres ont fait le choix de ne pas recourir à ces outils, tandis que d'autres centres sont en cours de réflexion ou d'évaluation.

L'annonce est le moment opportun choisi par les centres pour remettre les différents outils d'information existants élaborés par des institutions ou des associations de parents ou de patients (la liste non exhaustive des outils développés est présentée en annexe IV).

Concernant le lieu de l'annonce, très peu de centres ont fait le choix d'un lieu dédié. Lorsqu'ils existent ces lieux sont mutualisés pour réaliser d'autres entretiens (ex : psychologue). Certains centres n'ont pas l'espace suffisant pour les instaurer ; d'autres ont fait le choix de ne pas mettre en place de lieu spécifique, et ce temps se déroule alors dans un bureau médical ou une salle de consultation.

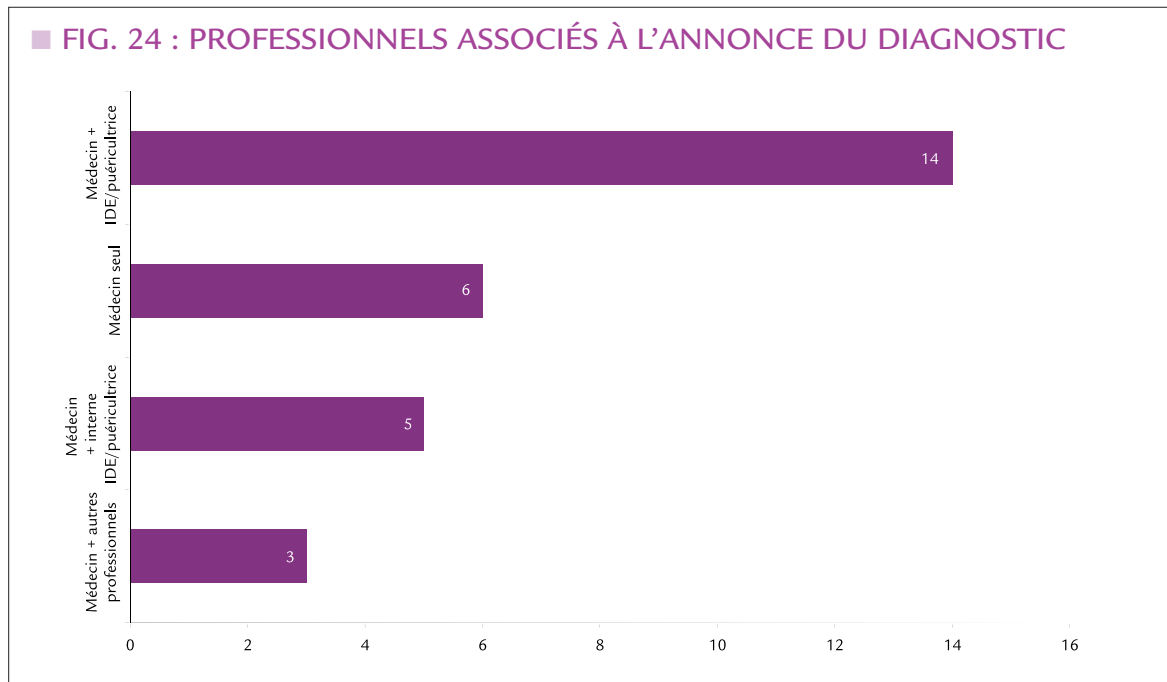
Les associations de parents et de patients ont exprimé le souhait de disposer d'un lieu aménagé permettant l'échange à niveau égal (préférence pour une configuration sous

forme de table ronde ou de salon) dans la tranquillité. Le lieu unique dédié ne semble pas être la solution idéale car pouvant être « étiqueté » comme lieu d'annonce de mauvaises nouvelles, d'où l'intérêt d'une mutualisation.

2.3 Les professionnels associés à l'annonce du diagnostic

La moitié des centres privilégient la présence d'une infirmière/puéricultrice à l'entretien médical. Le rôle de l'infirmière dans cet entretien est différemment envisagé suivant les centres : celle-ci peut tracer l'entretien et avoir connaissance des termes qui ont été employés. D'autres l'envisagent aussi comme « un trait d'union » entre le médecin et la famille. D'autres centres n'ont pas fait le choix de cette présence, afin de limiter les « participants » et ne pas priver les parents de leur liberté de s'exprimer. Comme pour toute autre activité clinique, l'interne est généralement associé pour sa formation. D'autres professionnels peuvent être associés comme le psychologue.

■ FIG. 24 : PROFESSIONNELS ASSOCIÉS À L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC



2.4 La présence de l'enfant durant l'annonce

Ce sujet a été évoqué lors de l'ensemble des visites. Trois quarts des centres voient en premier lieu les parents, puis l'enfant. Très peu de centres réalisent l'annonce simultanément aux parents et à l'enfant.

Les associations de jeunes patients revendiquent l'existence d'un temps d'information pour le patient, seul avec le médecin, et ce tôt dans le processus de la maladie, notamment pour l'information sur la préservation de la fertilité.

2.5 L'annonce du diagnostic « non programmée »

Dans certains cas et notamment pour les hémopathies malignes qui nécessitent un traitement en urgence, les modalités temporelles du dispositif peuvent ne pas être respectées. Cette annonce est, dans le meilleur des cas, réalisée par le cancérologue pédiatre, mais celle-ci est généralement amorcée par un autre médecin d'un centre hospitalier de proximité, du service des urgences ou encore d'un service de chirurgie pédiatrique.



Dans ce cas, il est important que le centre spécialisé ait connaissance des éléments déjà avancés par le centre hospitalier de proximité, par un entretien téléphonique ou un document de liaison. Comme c'est déjà le cas dans certains réseaux, il est en effet souhaitable que l'annonce du diagnostic soit formalisée dans le cadre de procédures communes entre centre spécialisé et centres hospitaliers de proximité.

3. L'ACCES AUX SOINS DE SUPPORT

L'accès aux soins de support est également une des conditions transversales de qualité du dispositif d'autorisation de l'activité de traitement du cancer. L'état des lieux a plus particulièrement porté sur trois disciplines :

- la prise en charge de la douleur ;
- la prise en charge psychologique ;
- la prise en charge sociale.

3.1 La réponse apportée à la prise en charge de la douleur

La totalité des centres accorde une place importante à la prise en charge de la douleur de l'enfant et de l'adolescent, en termes de soins mais aussi, pour certains, en termes de recherche et d'enseignement. Ce souci des équipes passe par une évaluation systématique et une prise en charge selon différents modes :

- traitements médicamenteux (MEOPA¹⁸, EMLA®¹⁹...) ;
- traitements non médicamenteux (hypno-analgésie).

La quasi-totalité des centres (28 sur 29) dispose d'une infirmière/puéricultrice référente sur la douleur et de médecins formés (capacité douleur, diplôme universitaire...). Les équipes peuvent également avoir recours à des équipes spécialisées (service d'anesthésie et de réanimation pédiatrique, soins de support pour les patients en oncologie).

3.2 La prise en charge psychologique

Une prise en charge psychologique des patients est proposée dans l'ensemble des centres, avec un temps de psychologue dédié et/ou un temps de pédopsychiatre dédié. Le recours à un pédopsychiatre a généralement lieu s'il y a nécessité d'un traitement médicamenteux. Ce temps est difficilement évaluable car il est, pour la plupart des centres, intégré dans le temps de pédopsychiatrie de liaison. Toutefois, quatre centres disposent d'un temps dédié de pédopsychiatre (qui varie de 0,25 ETP à 1 ETP).

Malgré l'apport du Plan Cancer I, la majorité des équipes et des parents rencontrés lors des visites a exprimé l'insuffisance du temps de prise en charge psychologique, qui ne permet pas de réaliser une prise en charge complète de la famille (prise en charge de la fratrie, prise en charge en ambulatoire...)

Toutefois, l'association Jeunes Solidarité Cancer a insisté sur le fait que le soutien apporté par le psychologue et/ou le pédopsychiatre ne constituait pas l'unique prise en charge psychologique possible, notamment pour les adolescents. En effet, d'autres approches ont également montré leur efficacité (relaxation, art-thérapie, socio-esthétique...)

Organisation de la prise en charge

Le contact avec le ou la psychologue s'établit dès les premiers temps d'hospitalisation, ce

18. Mélange équimoléculaire oxygène protoxyde d'azote.

19. Anesthésique par voie locale.

dernier étant le plus souvent nommé et présenté lors de l'annonce. Le ou les psychologues s'organisent alors pour être à disposition des familles, soit en se présentant spontanément, soit en intervenant après avoir été alerté par un professionnel de l'équipe.

Une prise en charge systématique s'établira ensuite suivant les besoins et souhaits de la famille.

Durant la période d'hospitalisation, le psychologue intervient auprès de l'enfant, des parents et si possible de la fratrie.

Durant la suite de la prise en charge, certains psychologues ont établi des relais avec des psychologues libéraux ou exerçant en centres médico-psychologiques. Toutefois, la difficulté d'établir ce relais a été régulièrement soulignée en raison :

- d'un manque de formation des psychologues de ville et du non remboursement de leur consultation ;
- d'un engorgement des centres médico-psychologiques ;
- mais également en raison de la confiance portée par la famille au psychologue du centre spécialisé, qui fait que celle-ci y revient régulièrement pour un entretien, malgré la distance et même après la guérison.

3.3 La prise en charge sociale

L'ensemble des centres dispose d'un temps de travailleur social (entre 0,15 ETP et 2 ETP). Ce temps est mutualisé avec d'autres services dans deux tiers des centres. Il varie suivant le nombre de patients accueillis, mais également suivant la volonté de l'établissement de dédier un temps significatif pour la prise en charge des enfants atteints de cancer.

La profession de travailleur social n'a pas fait l'objet (à une exception près) d'un renforcement du premier plan cancer. Les temps dédiés sont donc généralement jugés insuffisants (dans un tiers des centres) par les équipes des centres spécialisés, pour assurer l'intégralité des missions.

Organisation de la prise en charge

La majorité des centres a placé l'entretien avec l'assistante sociale comme étape essentielle dans l'accompagnement des familles, car celui-ci permet de dresser le bilan sur la composition de la famille et sa situation financière, ainsi que de percevoir un éventuel isolement.

De cet état des lieux et du suivi qu'elle met en place, l'assistante sociale pourra répondre aux différents besoins d'accompagnement :

- demandes de prestations liées à la perte de salaire des parents : demande d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), d'allocation journalière de présence parentale (AJPP) ;
- organisation de l'hébergement des familles dans les maisons de parents ou autres structures le cas échéant ;
- organisation des transferts, s'il y a lieu, vers d'autres centres spécialisés (prise en charge des transports et de l'hébergement) ;
- aide aux familles sur d'autres aspects (demande de techniciens d'intervention sociale et familiale ou d'une assistante maternelle, soutien dans les démarches lors des obsèques) ;
- liens effectués avec les assistants sociaux de secteur susceptibles d'apporter un relais auprès des familles ;
- contacts avec les associations qui peuvent apporter un soutien moral et des aides financières aux familles.



FOCUS SUR LES DIFFICULTÉS ÉVOQUÉES CONCERNANT LES PRESTATIONS SOCIALES

Les délais d'instruction des dossiers de demande d'allocations par les maisons départementales des personnes handicapées varient entre trois et six mois, suivant les centres, et posent donc des difficultés aux familles dans l'attente du recouvrement de ces allocations. Le recours à des associations de parents lorsqu'elles existent, ou à des fondations ou associations nationales permet d'assurer une aide aux familles durant ce délai.

Plusieurs centres ont également fait le constat d'une attribution hétérogène du montant du complément de l'AAEH suivant les départements, et ce pour des critères d'attribution équivalents.

La problématique de l'attribution de l'AJPP a également fait l'objet de nombreuses remontées de la part des assistantes sociales. Le droit à cette allocation est ouvert par période de six mois renouvelable dans la limite de trois ans. Au cours de cette période de trois ans, le parent peut en bénéficier, dans la limite de 310 allocations journalières maximum. Une fois les 310 mensualités perçues, certaines caisses d'allocations familiales refusent de rouvrir un dossier avant trois ans, ce qui pose des difficultés pour les cas où l'enfant fait une rechute précoce.

Lors des visites, les travailleurs sociaux ont régulièrement demandé qu'une personne soit référente (formée aux dossiers d'enfants atteints de cancer) au sein des maisons départementales des personnes handicapées chargées d'instruire les dossiers.

4. L'ORGANISATION DE LA SCOLARITE

La loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989, et, plus récemment la loi du 11 février 2005²⁰, ont imposé le principe de la scolarisation pour tous, notamment des enfants présentant des troubles de la santé évoluant sur une longue période. Ce principe est repris dans les critères d'agrément pour la pratique du traitement des cancers des enfants et adolescents de moins de 18 ans.

L'enseignement peut être réalisé au chevet ou bien dans une salle de classe. La majorité des enseignants a souligné l'importance de considérer l'enfant dans son statut d'élève avec la fréquentation d'un lieu « école », et le respect de l'emploi du temps scolaire par l'équipe soignante, dans la mesure du possible.

L'Éducation Nationale comme premier partenaire

Dans la majorité des établissements, une convention est établie avec l'Éducation Nationale (inspection académique), permettant le détachement d'enseignants spécialisés au sein des services de pédiatrie.

Seul un centre spécialisé n'a pas établi de telle convention, l'organisation de la scolarité étant donc assurée par une association de professeurs bénévoles.

Le recours aux associations est récurrent pour compléter l'enseignement de l'Éducation Nationale : 13 des 29 centres font appel à ce type d'associations.

La majorité des centres spécialisés sont centres d'examen pour le brevet des collèges et le baccalauréat.

Un professeur des écoles dans chacun des centres assure l'enseignement pour les classes primaires

Pour l'ensemble des centres conventionnés avec l'Éducation Nationale, un ou plusieurs professeurs des écoles assure la scolarité des enfants du primaire. Le temps dédié est, selon le centre, d'un mi-temps à 3,5 ETP (médiane des effectifs d'enseignants pour le primaire égale à 1). Ces enseignants établissent systématiquement un lien avec l'école d'origine afin de poursuivre le programme déjà entrepris par l'enseignant (ex : utilisation des mêmes supports pédagogiques).

20. Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Différents modes d'intervention pour l'enseignement du collège et du lycée

L'accès aux enseignements du secondaire pose davantage de difficultés puisqu'il suppose l'intervention de professeurs dans différentes matières. Cet enseignement est organisé suivant différents biais :

L'enseignement par des enseignants de l'Éducation Nationale affectés dans le centre spécialisé (postes dédiés ou vacations) : il peut s'agir du professeur des écoles assurant à la fois le programme de primaire et de collège ou bien d'heures d'enseignement par des professeurs spécialisés dans une matière particulière.

Lorsque le centre spécialisé ne dispose pas d'heures d'enseignement dédiées pour le secondaire, il peut avoir recours à des enseignants bénévoles d'une association intégrant la Fédération pour l'Enseignement des Malades à Domicile et à l'hôpital (FEMDH).

La nécessité d'une scolarité est totalement acquise dans l'ensemble des centres. Cependant, même si les centres, appuyés par les associations de parents, s'emploient à maintenir une scolarité pour chaque patient, les crédits d'heures d'enseignants de l'Éducation Nationale restent très insuffisants, voire inexistantes pour le lycée.

La scolarité au domicile

Le raccourcissement des durées de séjour et le développement de l'hospitalisation à domicile et des traitements en hôpital de jour ont fait apparaître la nécessité de l'enseignement dans le cadre du domicile. La circulaire du 17 juillet 1998 sur l'assistance pédagogique à domicile des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période, a créé les services d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD).

Ces services départementaux disposent d'un coordonnateur qui met en œuvre, pour chaque enfant, un projet d'assistance pédagogique à domicile. Ce coordonnateur fait appel pour cela à un réseau d'enseignants volontaires (enseignants de l'école d'origine de préférence) qui sont rémunérés par les SAPAD.

Une grande majorité de centres (23 centres) ont déclaré faire appel au coordonnateur du SAPAD pour l'organisation de la scolarité. D'autres font appel aux associations d'enseignants bénévoles.

La mise en place de la scolarité au domicile est inégale suivant les départements, certains SAPAD ne disposant pas de coordonnateur.

Le retour à l'établissement d'origine

Les médecins des centres spécialisés et d'autres membres de l'équipe (ex : neuropsychologue) sont généralement impliqués dans l'élaboration d'un projet d'accueil individualisé. Ce dernier définit les adaptations apportées à la vie de l'enfant ou de l'adolescent durant l'ensemble de son temps de présence au sein de l'établissement scolaire.

DES INITIATIVES POSITIVES À DÉVELOPPER

- L'organisation de journées de formation à destination des enseignants en formation sur l'accueil en classe d'un enfant atteint de cancer
- L'expérimentation de temps d'enseignement lors de la moitié des vacances scolaires
- L'intervention d'un membre de l'équipe du centre spécialisé (ex : infirmière coordinatrice) dans les salles de classe afin de rassurer les enseignants sur la possibilité pour l'enfant atteint de cancer de reprendre une scolarité ordinaire.



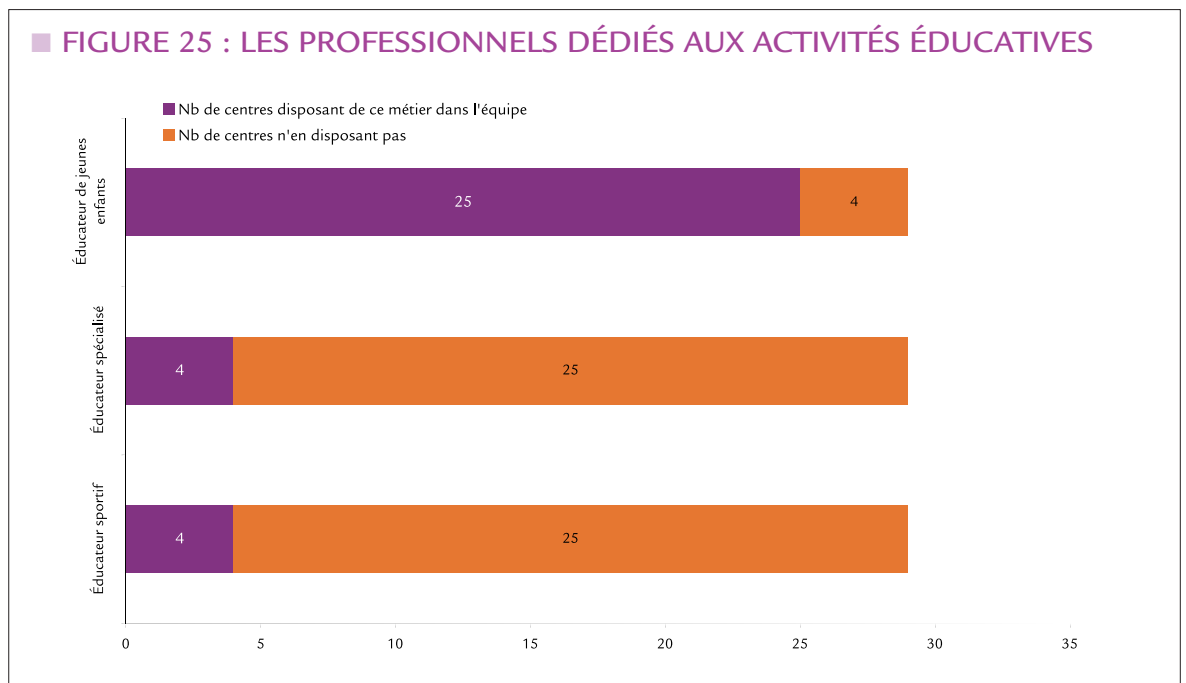
5. LES ACTIVITES EDUCATIVES

Un éducateur de jeunes enfants est présent dans 25 centres sur 29. Les autres centres substituent ce temps par des activités proposées par des associations.

L'éducateur de jeunes enfants se consacre à une tranche d'âge qui va du nourrisson à l'adolescent, et adapte les activités proposées en fonction de l'organisation de la scolarité et de la présence d'associations.

Son intervention peut être complétée par celle d'un éducateur spécialisé ou sportif.

Ces éducateurs s'appuient sur les moyens matériels fournis par les associations (matériel informatique, travaux manuels) mais également sur les équipes de bénévoles qui interviennent dans les services : clowns, conteuse, musiciens, « les blouses roses », professeur d'arts plastiques et de musique...



DES INITIATIVES À DÉVELOPPER : LES DÉMARCHES DE STIMULATION CORPORELLE ET PHYSIQUE

Le nombre de démarches de stimulation corporelle et physique progresse au niveau national. Quatre centres ont recours à un intervenant en activité physique et sportive, qui propose différentes activités permettant notamment aux enfants de prendre conscience de leur corps autrement qu'à travers la maladie, et de retrouver un bien-être corporel et psychique.

Dans le même objectif, d'autres centres proposent l'intervention d'un psychomotricien, d'un sophrologue, ou d'une socioesthéticienne.

VII - LE ROLE DES ASSOCIATIONS DANS LA PRISE EN CHARGE DES FAMILLES

1.1 Les associations de parents

Sur les 29 centres spécialisés, 24 comportent une ou plusieurs associations de parents en leur sein. Ces associations de parents sont un véritable appui aux équipes soignantes, notamment pour l'information et le soutien des familles. Selon une enquête récente de l'Union Nationale des Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie (UNAPECLE), qui fédère un grand nombre de ces associations (UNAPECLE), 0,5 à 4 ETP de bénévoles se rendent disponibles pour l'écoute des familles.

De nombreuses associations de parents se sont fortement investies dans l'amélioration de la qualité des soins et dans le soutien à la recherche par des actions diverses :

- Permanence et organisation de temps de rencontre (« café-croissants ») entre parents : ces rencontres permettent de bénéficier de l'écoute de parents ayant vécu la même expérience. Ces permanences peuvent se dérouler dans les couloirs du service ou au sein de la maison de parents. Cette écoute peut également être proposée aux enfants dont les parents sont peu présents. Une association propose également l'écoute au domicile des parents.
- Gestion des maisons de parents ou mise à disposition d'hébergements proches de l'hôpital : un grand nombre de maisons de parents est géré par des associations de parents. Lorsque certains centres n'en disposent pas, l'association propose des alternatives telles que des appartements proches du lieu d'hospitalisation.
- Participation à l'achat d'équipements permettant l'amélioration des conditions d'hospitalisation : les associations participent à l'achat de jouets et de jeux, d'équipements informatiques et de téléviseurs, mais également d'équipements biomédicaux (dispositif de surveillance des chambres, chambres stériles...).
- Financement d'activités ludiques diverses intra ou extra hospitalières, de séjours de ressourcement pour les familles.
- Financement de groupes de paroles pour les soignants : lorsque les soignants souhaitent ce soutien, les associations peuvent apporter un financement pour une vacation de psychologue extérieur.
- Soutien logistique et financier aux familles pour les frais non remboursés, comme l'indemnisation des frais de déplacements.
- Financement de postes pour la recherche fondamentale ou clinique : attribution de bourses de recherche à de jeunes chercheurs qui engagent leurs travaux de thèse sur des thèmes ayant un lien direct avec la cancérologie pédiatrique, participation à l'équipement en matériels de laboratoire...
- Implication dans la mise en place des réseaux régionaux ou territoriaux de cancérologie : de nombreuses associations contribuent à la mise en place de ces réseaux, et peuvent siéger au sein de leur bureau.
- Élaboration de supports d'information à destination des parents sur les aides sociales disponibles, la recherche clinique mais aussi sur la maladie à destination de l'enfant et des fratries : il peut s'agir de livrets ou de brochures, mais également de films.
- Soutien des enfants en fin de vie, des proches et des soignants ayant vécu un deuil : ces



associations comportent des bénévoles spécifiquement formées sur cette thématique, et sont présentes sur le territoire national.

- Participation aux frais de formation des équipes soignantes : les associations peuvent apporter un soutien financier pour la participation des équipes soignantes à des formations ou des congrès, non intégrées dans le plan de formation de l'établissement hospitalier.

Ces associations sont de plus en plus professionnalisées par leur participation aux instances gouvernantes des établissements, aux travaux institutionnels et aux formations.

1.2 Les autres associations

D'autres associations, non constituées de parents (« Le rire médecin », « Les blouses roses », « À chacun son Everest », « À chacun son cap », « cHeer uP »...) sont également présentes dans les centres spécialisés, et interviennent essentiellement pour l'amélioration des conditions de vie dans les centres avec le financement d'activités récréatives et de séjours pour les enfants.

D'autres associations telles que Jeunes Solidarité Cancer visent à mieux informer les jeunes patients et les proches et à les sortir de leur isolement, notamment par le biais d'un forum de discussion sur Internet.

VIII - L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DE PROXIMITÉ

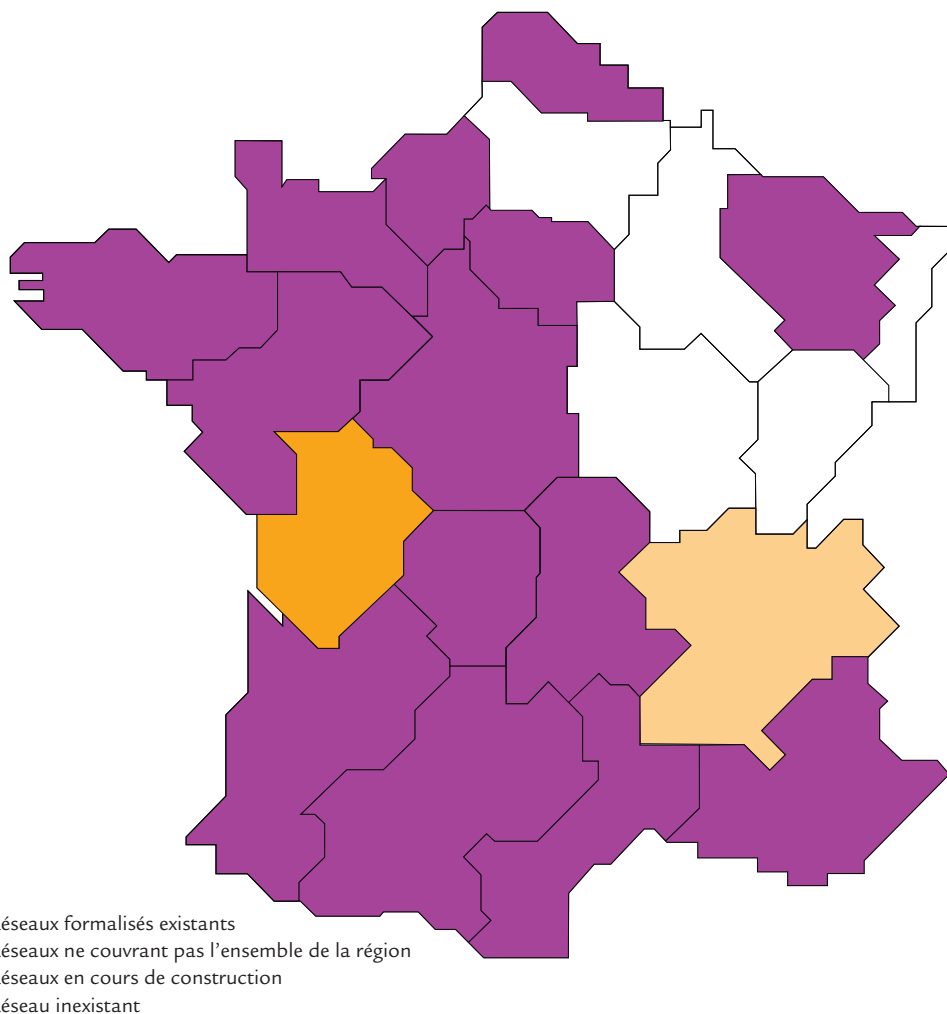
1.1 Couverture du territoire national

L'ensemble des centres spécialisés a constitué un maillage avec d'autres établissements de soins et des professionnels pour la prise en charge de proximité. Ce maillage ne s'est toutefois pas traduit pour toutes les régions par la création d'un réseau de cancérologie pédiatrique formalisé (formalisation qui peut avoir différentes formes : fédération médicale interhospitalière, charte commune, « branche » pédiatrique du réseau régional de cancérologie adulte ou membre adhérent de ce réseau).

Quatorze régions ont mis en œuvre, en partie ou intégralement, les missions ci-dessous, requises par la circulaire :

- transfert d'activités vers les centres hospitaliers de proximité et/ou le domicile incluant le travail de liaison avec les équipes hospitalières et libérales et la permanence 24h/24 ;

■ FIG. 26 : CARTOGRAPHIE DES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE

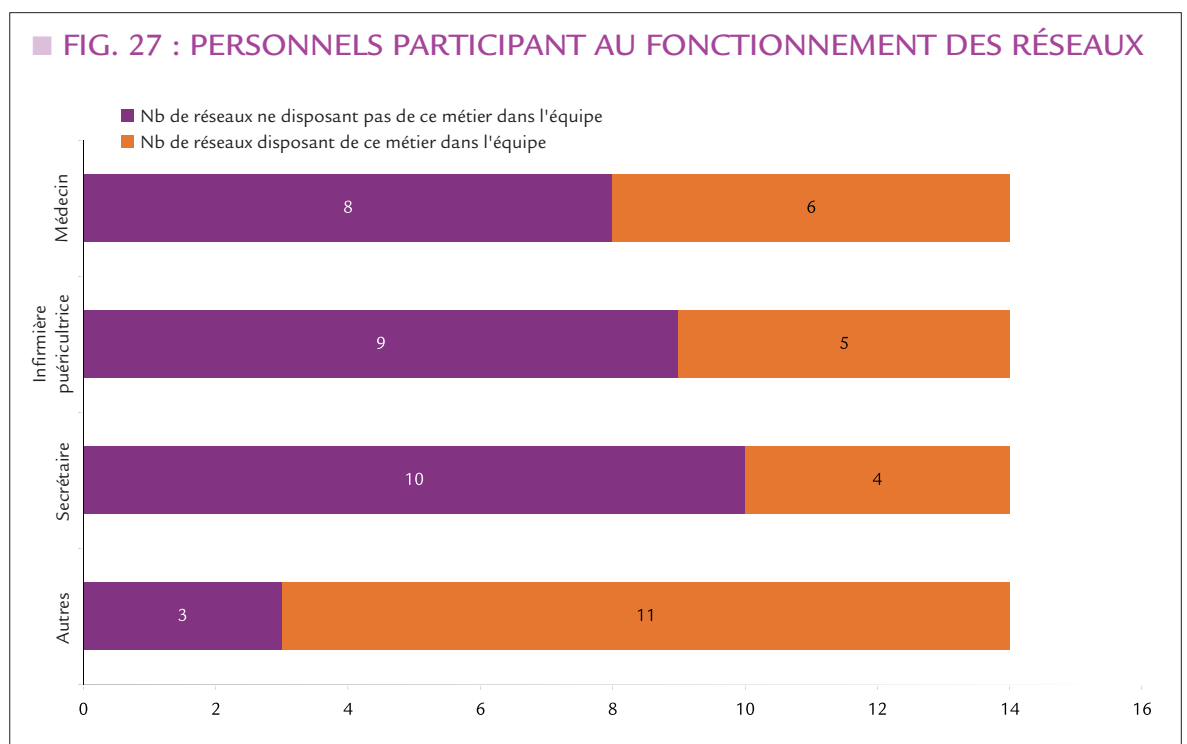


- harmonisation et coordination des pratiques professionnelles par la mise en œuvre de formations communes (avec des temps d'accueil organisés pour les équipes hospitalières et libérales au sein du centre spécialisé), la rédaction de procédures communes ;
- réunions d'échanges, au minimum semestrielles, des membres du réseau ;
- accès à l'information : mise en place d'un site Internet, d'un carnet de liaison.

Lors des visites, un réseau était en cours de construction. Les quatre autres centres n'ont pas mis en place de réseau formalisé. Certains ont toutefois commencé à mettre en place des formations pour les centres hospitaliers de proximité ou les professionnels libéraux. Il faut noter que les visites n'ont pas permis de vérifier l'effectivité du fonctionnement de ces réseaux. Toutefois, il ressort qu'il existe une hétérogénéité dans l'aboutissement des missions des différents réseaux pour des motifs divers : géographie de la région, démographie des professionnels des centres hospitaliers de proximité, moyens plus modestes accordés à son fonctionnement, etc.

1.2 Des ressources humaines dédiées

Sur les 14 réseaux effectifs, 11 d'entre eux disposent d'un ou plusieurs professionnels dont une partie de l'activité est dédiée au fonctionnement du réseau. Suivant la taille de la région et les moyens à disposition, cette équipe est plus ou moins étoffée avec un temps de secrétariat, une ou plusieurs infirmières/puéricultrices et un temps de médecin coordonnateur. Trois réseaux ont associé d'autres professionnels (ingénieur qualité pour l'un, assistante sociale et psychologue pour les deux autres).



FOCUS SUR L'INFIRMIÈRE COORDINATRICE, UN POSTE CLÉ

Ce type de poste est déjà bien ancré dans la pratique de la cancérologie pédiatrique puisque neuf réseaux disposent de ce profil au sein de leur équipe, et que six centres en disposent au sein de leur unité ou service. La moitié des centres (15 sur 29) dispose donc de cette compétence.

Ce rôle est clé dans la mesure où cette coordinatrice assure à la fois l'interface ville-hôpital pour les patients, mais également le lien avec les centres hospitaliers de proximité et/ou les professionnels libéraux.

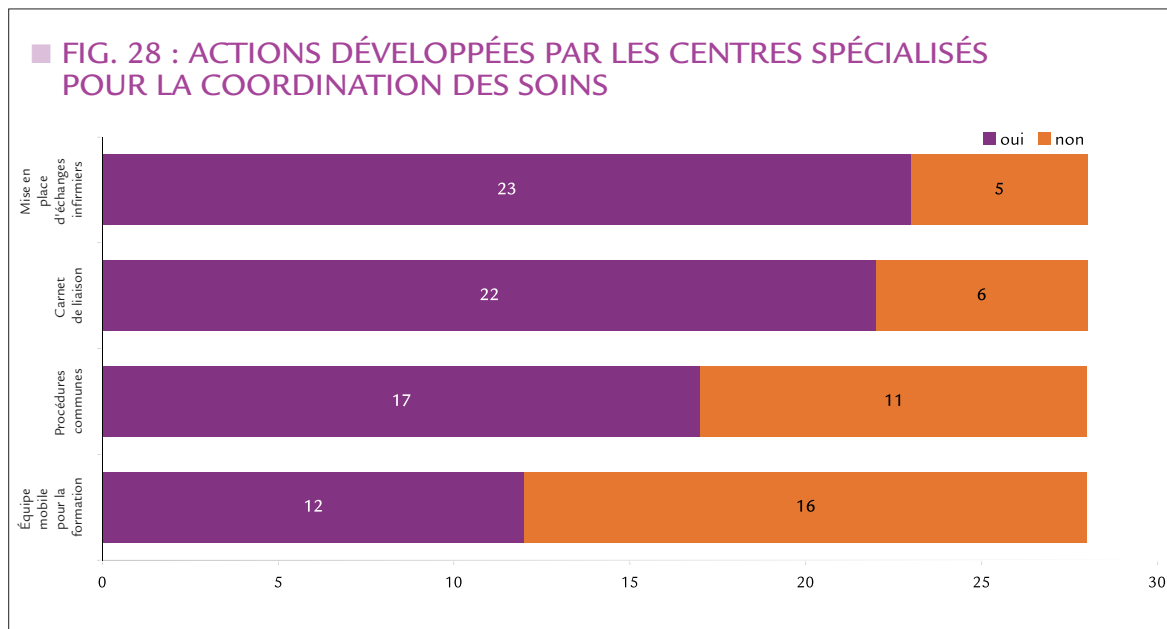
Ces postes peuvent être à temps plein, en général lorsqu'ils sont intégrés dans l'équipe du réseau, comme à temps partagé.

1.3 Des modes de fonctionnement différents

Les visites ont permis de dégager des modes de collaboration différents suivant les réseaux. Certains réseaux privilégient la prise en charge au sein des centres hospitaliers de proximité, et ont donc développé un maillage avec ces derniers. D'autres se sont investis davantage dans l'implication des professionnels libéraux, permettant ainsi le maintien à domicile et la prise en charge ambulatoire de certaines phases du traitement, en maintenant toutefois une collaboration avec les centres hospitaliers généraux.

1.4 Les actions développées par les centres spécialisés ou les réseaux pour la coordination des soins

■ FIG. 28 : ACTIONS DÉVELOPPÉES PAR LES CENTRES SPÉCIALISÉS POUR LA COORDINATION DES SOINS



- formation pratique des équipes infirmières sur les thématiques du soin des voies veineuses centrales, de la manipulation des chimiothérapies, de la transfusion, etc. ;
- formations théoriques sous la forme de « journées annuelles » qui réunissent équipes médicales et paramédicales sur des thématiques plus larges (prise en charge des aplasies fébriles, prise en charge de la douleur) et associent également les professionnels libéraux ;
- mise en commun de procédures de soins médicales et paramédicales ;

Transfert d'informations :

- élaboration d'un cahier de liaison, gage de la traçabilité de la coordination ;



- constitution d'un dossier médical partagé (quelques expériences sont en cours de création) afin d'échanger les comptes-rendus d'hospitalisation et de consultation, les résultats d'examens ;
- mise en place d'un site Internet commun offrant la possibilité de diffuser les procédures communes de soins ou de mettre en place un forum de discussion avec messagerie cryptée afin de répondre aux questions posées sur le dossier d'un patient donné ;
- mise en place d'une « newsletter » hebdomadaire entre centre spécialisé et centres hospitaliers de proximité, qui permet d'informer les équipes sur le devenir des enfants.

2. LA PRISE EN CHARGE EN CENTRE HOSPITALIER DE PROXIMITÉ

Hormis quelques uns (trois sur 29), la quasi-totalité des centres spécialisés délèguent des activités de soins aux centres hospitaliers de proximité. Les raisons invoquées ne permettant pas ce transfert d'activités sont le manque de ressources humaines au sein des hôpitaux généraux et le choix des parents de revenir au centre spécialisé.

De manière générale, la collaboration entre le centre spécialisé et le CHP débute après un état des lieux des ressources matérielles et humaines, et du souhait des équipes à effectuer cette prise en charge. Cet état des lieux permet de définir ensuite précisément les actes réalisés par chacun.

Les pédiatres prenant des enfants et adolescents atteints de cancer en CHP ont généralement occupé un poste de chef de clinique dans le centre spécialisé durant leur parcours professionnel. Dans tous les cas, les centres spécialisés n'imposent pas de prise en charge aux CHP qui n'en formulent pas le souhait.

Les prises en charge les plus spécifiques sont assurées au sein du centre spécialisé (diagnostic, annonce, chirurgie, chimiothérapie intensive, radiothérapie, évaluation, inclusion dans les essais thérapeutiques). Suivant leur expérience et les moyens dont ils disposent, les centres hospitaliers de proximité prennent en charge :

- le diagnostic à l'entrée dans le service, en collaboration avec le centre spécialisé : imagerie, bilan sanguin, biochimie ; certains assurent également des examens plus invasifs comme le myélogramme. La démarche diagnostique initiale nécessite une très bonne coordination entre centre spécialisé et centre de proximité afin d'éviter la redondance des examens. La réalisation de certains examens douloureux est à privilégier en centre spécialisé car généralement accompli sous anesthésie générale, lors de la pose d'une voie centrale ;
- l'administration de certaines chimiothérapies non complexes prises en charge en hospitalisation de jour (ex : Aracytine®, Velbé®, Oncovin®) ;
- la prise en charge des complications liées à la chimiothérapie telles les aplasies fébriles de courte durée et les soins de support (transfusions, soins de la voie veineuse centrale, bilans sanguins de contrôle) ;
- le suivi médical régulier après le traitement ;
- la prise en charge palliative (qui sera détaillée ci-après).

La formation pratique des équipes infirmières s'organise généralement au sein du centre spécialisé. Certains réseaux mettent en œuvre des formations sur le site du CHP au moment de la première consultation ou hospitalisation du patient.

Ces démarches sont généralement très appréciées à la fois des équipes de proximité et du patient et sa famille, car elle permet d'instaurer la confiance d'emblée et l'assurance d'une réelle coordination des soins.

DES INITIATIVES POSITIVES À DÉVELOPPER

- La mise en place de visite de « passation » lors du premier transfert d'activités : un ou plusieurs membres de l'équipe du réseau se déplace au sein du CHP pour accompagner l'enfant lors de sa première consultation ou hospitalisation. Des consultations « à froid » peuvent également être organisées : il s'agit d'un premier contact organisé par le centre spécialisé avec l'équipe du centre de proximité où l'enfant et sa famille rencontrent le médecin référent, les infirmières et visitent les locaux.
- L'importance de la coordination des actes diagnostiques entre centre spécialisé et CHP est extrêmement importante pour les familles afin d'éviter une redondance des examens réalisés.
- Cette coordination doit également exister pour l'annonce du diagnostic : le CHP et le centre spécialisé doivent s'être accordés sur les éléments que chacun peut fournir au moment de l'annonce

3. LA PRISE EN CHARGE A DOMICILE

3.1 Les professionnels libéraux et les prestataires

Quelques réseaux ont particulièrement développé la prise en charge à domicile (ex : PACA, Languedoc Roussillon, Rhône-Alpes) et donc un partenariat avec les professionnels libéraux. Le mode de recrutement de ces professionnels est variable : pour l'un d'entre eux, ce sont les parents qui désignent, s'ils en ont connaissance, leur médecin traitant et l'infirmière libérale qui interviendra auprès de leur enfant. Ces professionnels vont constituer, avec le médecin du centre spécialisé et/ou du centre hospitalier de proximité et l'infirmière hospitalière référente, une « équipe patient » autour de l'enfant, équipe qui se concertera afin de définir et de faire évoluer le projet thérapeutique. Ce mode de fonctionnement passe toutefois par l'identification de compétences délocalisées au sein des centres hospitaliers généraux, qui pourront être à disposition des libéraux en cas de besoin. Suivant l'ancienneté du réseau, celui-ci peut également disposer d'un annuaire de professionnels libéraux souhaitant s'impliquer dans ce type de prise en charge. Les prestataires de services peuvent également être un relais.

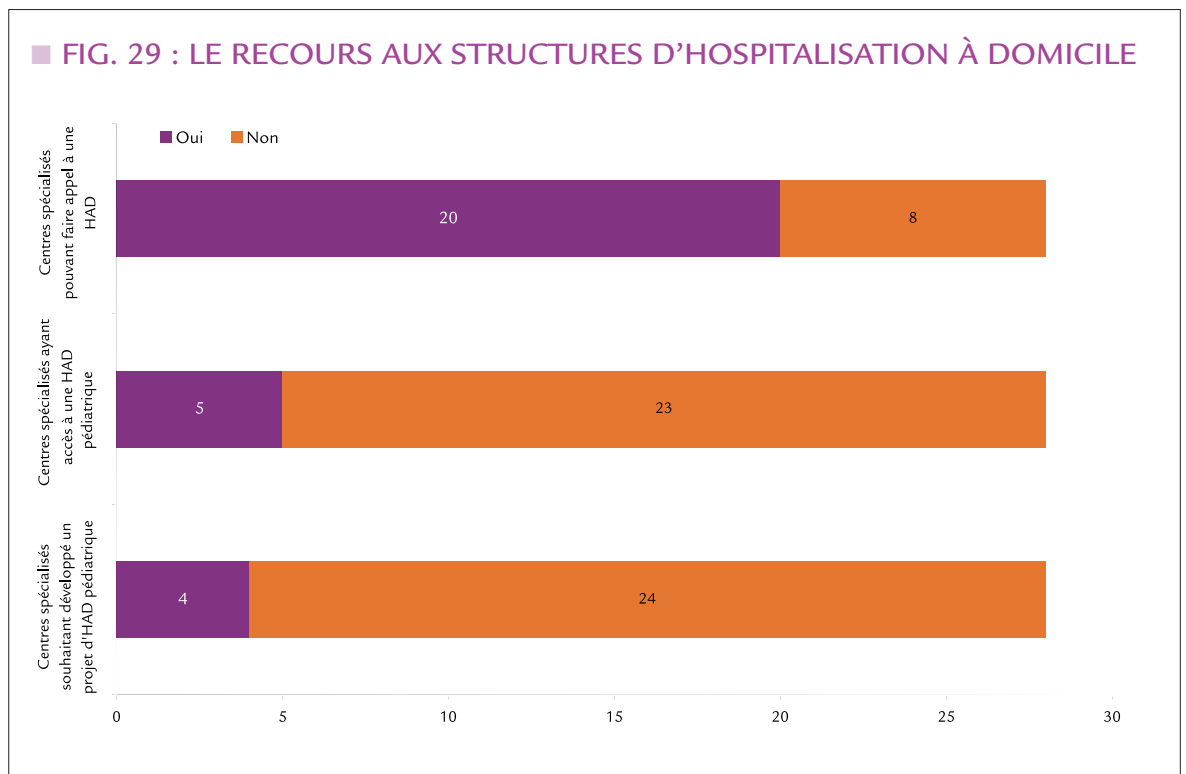
Les formations des infirmières libérales sont généralement réalisées au sein du centre spécialisé. On relève une expérience intéressante en Languedoc-Roussillon où l'équipe du réseau a mis en place des visites de tutorat à domicile. L'infirmière puéricultrice du réseau se déplace au domicile du patient lors du premier soin pour former l'infirmière libérale.

3.2 Les structures d'hospitalisation à domicile

Une grande majorité de centres spécialisés ont accès à une telle structure. Toutefois, peu d'entre eux ont déclaré y avoir recours, sauf pour les soins palliatifs qui constituent le motif le plus fréquent de prise en charge en HAD. L'Île-de-France est un cas à part car un grand nombre de patients sont pris en charge par l'une des trois structures existantes accueillant des patients de moins de 18 ans. Il a été constaté une augmentation des admissions en 2008, probablement liée à la tarification à l'activité (ex : une nouvelle admission est comptabilisée chaque semaine même si le patient ne bénéficie que d'un seul soin durant la semaine).

Le centre spécialisé de Nantes a également la possibilité de recourir à une HAD pédiatrique, mais uniquement pour des patients de Nantes et de son agglomération (prise en charge possible sur un rayon de 30 km autour de Nantes).





Le médecin traitant (bien souvent celui du CH de proximité qui a initialement pris en charge l'enfant) est le référent médical. Il assure et prescrit le suivi médical en lien avec le médecin coordonnateur de l'HAD et l'équipe soignante.

Les actes réalisés en hospitalisation à domicile sont les suivants :

- pansement de voies veineuses centrales ;
- chimiothérapies sous-cutanées ou per os (les chimiothérapies par voie intraveineuses sont rares) ;
- surveillance post-chimiothérapie ;
- surveillance des aplasies ;
- traitements anti-infectieux ;
- éducation du patient ;
- soins palliatifs.

UN CAS PARTICULIER : LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE SUITE ET DE RÉADAPTATION EN ÎLE-DE-FRANCE

En dehors de centres spécialisés de proximité et des structures d'HAD, le maillage de soins comporte également deux établissements de soins de suite et de réadaptation. Ces deux établissements disposent de lits dédiés pour l'activité d'onco-hématologie pédiatrique (26 lits pour l'un et 31 pour le second). L'Hôpital d'Enfants de Margency assure plutôt la prise en charge des enfants jusqu'à 18 ans, et la Clinique Édouard Rist, celle des adolescents et jeunes adultes de 15 à 25 ans. Les deux établissements assurent une activité importante de chimiothérapie après la phase d'induction, et prennent en charge des enfants en post-greffes. Les équipes infirmières sont donc formées à la préparation et l'administration de ces dernières. Dans les autres régions, le recours aux établissements de soins de suite et de réadaptation, en tant qu'établissement de proximité assurant la suite des traitements, est plus rare.

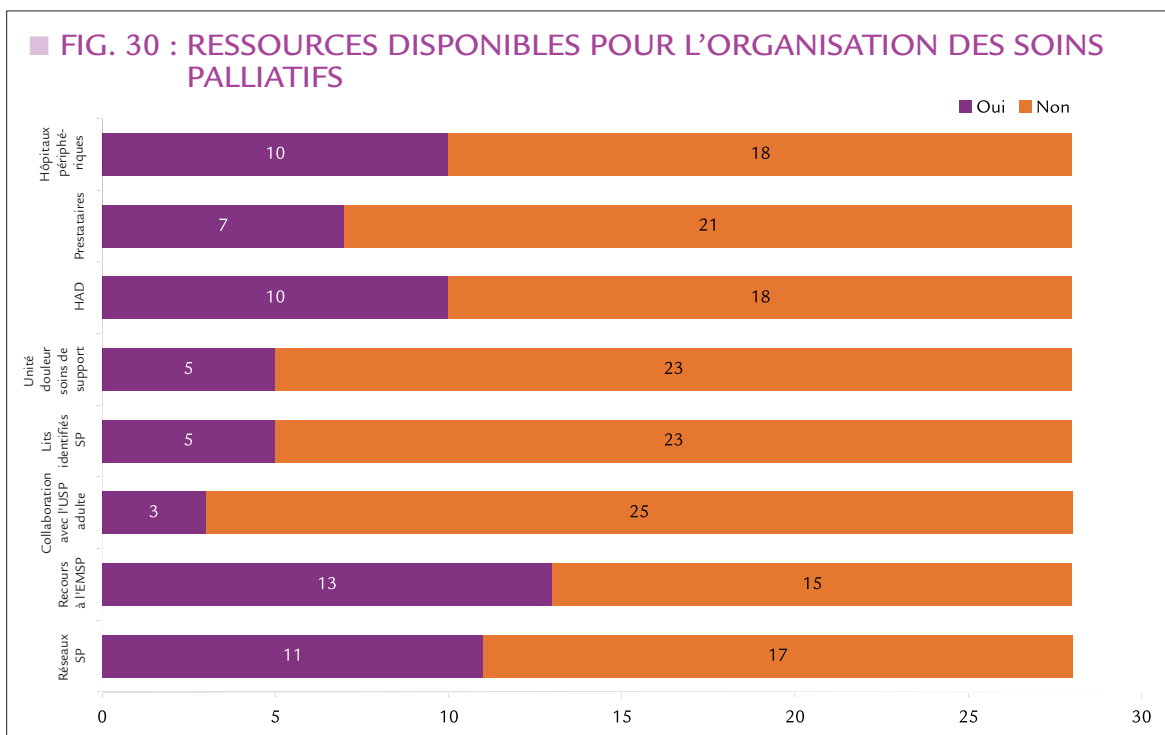
IX - LA PRISE EN CHARGE DES SOINS PALLIATIFS

Organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques constitue l'une des mesures du Plan 2009-2013 sur le développement des soins palliatifs. Malgré un nombre relativement faible d'enfants requérant ce type de soins (247 décès par cancer chez les patients entre 0 et 14 ans en 2006), la mise en place d'une prise en charge adaptée est nécessaire, et peut s'organiser :

- à domicile ;
- au sein de l'hôpital de proximité ;
- ou bien au sein du centre spécialisé.

Quel que soit le lieu, les principes majeurs à respecter sont la souplesse et la modularité des organisations afin de permettre à la famille d'alterner entre hôpital et domicile si elle le souhaite.

La continuité de la prise en charge au sein des unités pédiatriques ayant pris en charge l'enfant ou au domicile est privilégiée. Cela n'empêche pas ces équipes de se tourner vers d'autres ressources spécialisées : équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), unités de soins palliatifs adultes (USP) ou réseaux de soins palliatifs (RSP). Quelques centres disposent de lits identifiés soins palliatifs (SP).



Il est difficile d'évaluer le ratio « prise en charge à l'hôpital/prise en charge à domicile ». Il semble toutefois que la prise en charge à domicile s'est progressivement développée avec la mise en place de structures d'hospitalisation à domicile (HAD), des réseaux de soins palliatifs, des réseaux de soins en général, ce qui a « dédramatisé » et rassuré les professionnels libéraux et les prestataires confrontés à cette prise en charge.



1. PRISE EN CHARGE AU SEIN DU CENTRE SPECIALISE

Lorsque la fin de vie s'organise au CSCP, la plupart des centres spécialisés ont accès aux équipes mobiles de soins palliatifs (23 centres sur 28). Tous n'y ont pas recours suivant les autres ressources dont ils disposent. Ces équipes mobiles interviennent au sein de l'établissement dans lequel se trouve le centre spécialisé pour soutenir les équipes par des conseils ponctuels, des temps de concertation ou d'analyses de pratique, et aider à la prise de décision. Elles se déplacent rarement au domicile (deux centres seulement ont évoqué cette possibilité).

Quelques centres ont développé en parallèle des collaborations avec les unités de soins palliatifs adultes (Bordeaux, Montpellier et Nice) ou des unités « douleur » (Trousseau et Robert Debré) ou des équipes de soins de support pédiatriques (Nantes et Angers). Un cas particulier est le CHU de Nancy, qui dispose d'une unité de douleur chronique et soins palliatifs pédiatriques, sous la responsabilité d'un oncologue pédiatre.

2. PRISE EN CHARGE A DOMICILE

Depuis l'enquête de 2006, plusieurs réseaux de soins palliatifs ont vu le jour, dont deux spécifiquement pédiatriques en Midi-Pyrénées et en Bretagne. Les autres sont des réseaux prenant majoritairement en charge des adultes mais également des enfants (Auvergne, Île-de-France, Picardie, Centre, département de la Loire). Deux centres spécialisés ont fait le choix d'intégrer cette prise en charge au sein du réseau de soins en oncologie pédiatrique (Lyon et Montpellier).

Si l'on prend l'exemple de Montpellier, c'est l'équipe de coordination qui est maître d'œuvre pour l'organisation logistique des soins et la mise à disposition du matériel.

Lorsque les centres n'ont pas accès à un réseau de soins palliatifs, ceux-ci font appel, en direct, aux structures d'hospitalisation à domicile, aux prestataires de services ou aux hôpitaux périphériques.

3. L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS ET DES SOIGNANTS

La prise en charge des familles endeuillées peut s'effectuer soit par le psychologue du service, soit par des associations de parents disposant de bénévoles formés à cet accompagnement ou encore par des associations spécialisées sur ce type d'accompagnement.

L'accompagnement des soignants s'effectue par l'intermédiaire de groupe d'analyses de pratique, qui peuvent intervenir à des rythmes réguliers ou suite au décès d'un patient.

DES INITIATIVES POSITIVES À DÉVELOPPER

- L'anticipation d'une intervention du SAMU le plus proche du domicile avec formalisation de la conduite à tenir (par exemple : courrier précisant la volonté de non réanimation invasive).
- Soutien des équipes soignantes : IDE libéraux, professionnels du CHU et des CH de proximité
- Suivi post-deuil de la famille ou mise en relation avec des associations proposant soutien et écoute.

X - LA PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE DES ADOLESCENTS ATTEINTS DE CANCER

1. QUELQUES DONNÉES

La prise en charge des adolescents et des jeunes adultes soulève aujourd'hui plusieurs questions. En France, approximativement 700 nouveaux cas de cancers chez les 15-19 ans et 1 000 chez les 20-24 ans sont diagnostiqués par an. Même avec d'excellents taux de survie à 5 ans, 69,1 % chez l'adolescent et 74,5 %¹ chez l'adulte jeune, il existe de grandes différences avec le résultat des séries pédiatriques.

Les associations de jeunes patients (Jeunes Solidarité Cancer et cHeer uP) soulignent la nécessité d'un environnement psychosocial adapté et la prise en compte du libre choix du patient lors de l'orientation vers un service pédiatrique ou adulte.

Tous les centres souhaitent et peuvent accueillir des adolescents jusqu'à 18 ans voire plus. Cependant plusieurs centres ont signalé que certains adolescents étaient pris en charge directement au sein de service adulte sans qu'il y ait eu de contact avec l'équipe pédiatrique. Des prises en charge en dehors des centres spécialisés, au sein de centres hospitaliers généraux ou d'établissements privés ont été relevées. D'après les résultats préliminaires de l'étude EXECADO²³, qui étudie notamment les filières de prise en charge des adolescents atteints de cancer, la prise en charge des adolescents de 15 à 19 ans s'effectue :

- au sein des centres spécialisés dans 51,4 % des cas (en association ou non avec d'autres services) ;
- au sein de services d'oncologie ou de médecine d'adultes dans 24,3 % des cas ;
- dans des services de neurochirurgie dans 7,9 % ;
- dans d'autres services dans 16,4 % des cas.

2. ENVIRONNEMENT DEDIE ET REFLEXION DES CENTRES SUR CETTE PRISE EN CHARGE

À l'issue des visites, il ressort qu'un seul centre dispose d'un secteur dédié aux adolescents (Institut Gustave Roussy), et un second qui a fait le choix de ne pas établir de lieu dédié sinon d'apporter l'environnement dont il a besoin au sein de son lieu d'hospitalisation (Institut Curie). D'autres expériences sont en cours de mise en œuvre au CHU de Toulouse et à l'Hôpital Saint-Louis.

Les centres qui ne disposent pas de lieu dédié réservent généralement une chambre seule pour ces adolescents et peuvent proposer l'intervention d'un animateur ou éducateur spécialisé, voire l'accès à un espace de détente dédié. Le recours à des services spécialisés pour l'accueil des adolescents a également été constaté.

Concernant l'aménagement d'une unité spécifique, 17 centres ont déclaré mener une réflexion à ce sujet. Il s'agit généralement d'une réflexion sur la mise en place d'un lieu dédié, dans l'optique d'un réaménagement global de l'unité (cf. Chapitre IV). L'implication des associations de jeunes patients, telles que Jeunes Solidarité Cancer et cHeer uP, dans ces réflexions, a été fortement encouragée lors des visites, ainsi que la mise en place de collaboration avec les services d'hématologie et d'oncologie adulte.



23. Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant, Étude de faisabilité d'un enregistrement national des cancers de l'adolescent (résultats attendus pour 2010), <http://www.chu-nancy.fr/rntse/themes.html>

3. LES EXPÉRIENCES DÉJÀ DÉVELOPPÉES

À l'Institut Curie, une unité « virtuelle »

Entre 15 et 25 ans, les patients peuvent être pris en charge soit dans le Département d'Oncologie médicale traitant les patients adultes, soit dans le département d'Oncologie Pédiatrique, suivant la maturité sur les plans physiques et intellectuels et le choix d'hospitalisation.

Dans le cas d'une hospitalisation en département d'oncologie médicale, un temps d'enseignant est prévu. Une animatrice sportive, dédiée à la prise en charge des adolescents et jeunes adultes, intervient dans les deux départements. Une salle de détente, qui leur est réservée, est bien investie par les jeunes patients avec des animations organisées pour lui donner vie.

Au-delà d'une attention particulière apportée à l'environnement, une concertation est établie entre oncologues d'adultes et pédiatres dans le cadre de deux réunions pluridisciplinaires mensuelles rassemblant : pédiatre et oncologue médical ; animatrice ; psychologues et pédopsychiatres des deux services ; assistantes sociales de chaque service ; soignants référents de chaque équipe ; intervenants transversaux (kinésithérapeutes, diététiciennes) ; enseignant...

Les objectifs de cette réunion sont de discuter de la prise en charge psychosociale et éducative des patients, des difficultés rencontrées par le patient et sa famille et des solutions proposées, et de tenter de mieux articuler la prise en charge multidisciplinaire et d'échanger les expériences entre les deux départements.

L'oncologue médical référent « adolescent » participe au staff de pédiatrie hebdomadaire. Une réunion commune de concertation entre chirurgiens orthopédiques pédiatres et « adultes » prenant en charge les tumeurs osseuses et des parties molles sur l'Île-de-France et l'Ouest a lieu tous les 2 mois, à laquelle participent oncologues médicaux, radiothérapeutes et pédiatres impliqués dans ces pathologies.

Des travaux de recherche communs entre pédiatres, oncologues médicaux, psycho-oncologues et médecins de soins palliatifs ont également été mis en place.

À l'Institut Gustave Roussy, une unité dédiée

Une unité dédiée aux adolescents au sein du département a vu le jour en 2002, à l'issue d'une enquête menée auprès des patients, sur leurs besoins et leurs souhaits. L'objectif est de réunir dans un même lieu les ressources consacrées à cette tranche d'âge afin d'améliorer l'expertise auprès de ces patients et d'élaborer des recommandations de prise en charge indépendantes du lieu de traitement. Cette unité comporte 10 lits d'hospitalisation : 4 chambres à 2 lits et 2 chambres à 1 lit ; une salle de détente avec ordinateur, bibliothèque, télévision. Les adolescents disposent par ailleurs des espaces de vie du département de pédiatrie : écoles, atelier d'arts plastiques, salle à manger.

Au niveau de la prise en charge médicale, la discussion des dossiers de tous les malades s'effectue en RCP pédiatrique avec si besoin discussion au sein de la RCP adultes correspondant à la pathologie. Une réunion hebdomadaire pluridisciplinaire est organisée entre médecins, infirmières, aides-soignants, psychologue, psychomotricienne et assistante sociale pour discuter du parcours de prise en charge.

La prise en charge psychologique des patients et de leur famille est assurée par le psychiatre du service de pédiatrie et une psychologue qui travaille plus particulièrement dans cette unité. Par ailleurs, devant les difficultés de la prise en charge psychologique de ces patients

dont beaucoup ne souhaitent pas bénéficier d'un soutien psychothérapeutique classique, des séances de relaxation ont été organisées plusieurs fois par semaine et rencontrent beaucoup de succès auprès des jeunes patients.

Une esthéticienne, conseillère en image, participe à la prise en charge des malades en évoquant avec eux les modifications physiques induites par le traitement et les meilleures manières d'y remédier.

Sur le plan scolaire, les jeunes patients sont pris en charge par les enseignants de l'éducation nationale secondés par les professeurs bénévoles de l'école à l'hôpital.

La collaboration avec les médecins d'adulte s'établit à l'occasion de la présentation des dossiers des patients présentant des tumeurs de type adulte aux réunions de concertation pluridisciplinaire spécifiques de chaque type de tumeur.

UNE INITIATIVE POSITIVE À DÉVELOPPER : LA PRISE EN CHARGE PSYCHOSOCIALE DES ADOLESCENTS PENDANT ET APRÈS LA MALADIE.

Les quatre centres spécialisés d'Île-de-France ont la possibilité de collaborer avec l'Espace Bastille²⁴. Cette consultation de psychiatrie infanto-juvénile permet d'offrir, depuis 1998, un accompagnement psychosocial adapté entre les périodes d'hospitalisations et lors de la sortie de la maladie. Constituée d'une équipe pluridisciplinaire (pédopsychiatre, psychologue, assistante sociale, psychomotricienne, orthophoniste et secrétaire), cette structure propose un accueil et une prise en charge globale des adolescents et jeunes adultes (vie familiale, scolaire, développements psychoaffectif et psychomoteur).

Cette équipe mène par ailleurs des travaux de recherche sur la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer, mais également des formations sur cette thématique.

24. Consultation qui dépend de l'établissement public de santé Esquirol (Saint-Maurice).

XI - LE SUIVI A LONG TERME

1. LE SUIVI A LONG TERME DES PATIENTS DE PLUS DE 18 ANS AYANT PLUS DE 5 ANS DE REMISSION COMPLETE

On estime qu'une personne sur 850 âgée aujourd'hui de 20 à 45 ans a survécu à un cancer traité dans l'enfance, ce qui correspond à 25 000 personnes en France²⁵. Cependant, l'augmentation des « survivants » ne doit pas occulter la nécessité d'un suivi à long terme, compte tenu des différentes séquelles liées au traitement :

- troubles cardiaques ;
- troubles de la croissance ;
- troubles de la fonction rénale ;
- risque de second cancer ;
- troubles de la fertilité.

FIG. 31 : L'ORGANISATION DU SUIVI À LONG TERME

	OUI	NON
Remise d'un document spécifique	16	13
Remise des comptes rendus médicaux	27	2
Suivi assuré en cancérologie pédiatrique	25	4
Suivi assuré par la médecine adulte	21	8

La quasi-totalité des centres remettent en fin de suivi les comptes-rendus médicaux. Cependant, seule la moitié des centres remet un document spécifique à la fin du suivi pédiatrique. Il peut s'agir :

- d'un compte-rendu individualisé remis au patient et retraçant l'histoire de la maladie, les traitements reçus (type, doses et dates), les séquelles actuelles, les points de surveillance ultérieure ;
- d'un courrier adressé au médecin traitant ou un hématologue adulte/ spécialiste d'organes, reprenant les éléments cités ci-dessus. Certains centres peuvent y ajouter le suivi scolaire et la formation envisagée par le patient.

Deux tiers des centres adressent leur patient à un correspondant non pédiatre à partir de 20 ans, âge le plus régulièrement constaté (intervalle de 18 à 25 ans). Il s'agit :

- soit du médecin traitant du patient ;
- soit, pour les tumeurs solides, d'un médecin spécialiste d'organes correspondant à la pathologie ;
- soit, pour l'hématologie, d'un hématologue adulte.

Ces spécialistes peuvent être issus de l'établissement dans lequel se trouve le centre spécialisé, ou dans un hôpital périphérique lorsque le réseau de cancérologie pédiatrique est fonctionnel. Un tiers des centres spécialisés n'organise pas ce « transfert », invoquant le plus souvent l'attachement des patients à l'équipe pédiatrique d'origine.



25. INSERM, (2006), Cancers de l'Enfant in Cancers-Pronostic à long terme, Chapitre II.

Au total, il est nécessaire que le dialogue entre les équipes d'oncologie ou d'hématologie adulte et les équipes pédiatriques progresse.

Focus sur l'information apportée au patient au sujet d'une éventuelle hypofertilité ou infertilité

Deux tiers des centres abordent ce sujet au cours de l'annonce. Lors des visites, il a régulièrement été rappelé le souhait des associations de jeunes patients d'aborder ce sujet avec le patient seul, sans les parents. Jeunes Solidarité Cancer a d'ailleurs proposé d'échanger à ce sujet avec les cancérologues pédiatres pour lever les réticences de certains d'entre eux à aborder la question avec l'adolescent.

L'ensemble des centres spécialisés a accès à un centre d'études et de conservation des œufs et du sperme (CECOS), avec parfois des plages dédiées pour les enfants atteints de cancer. Il ressort que l'adressage des patients pubères pour prélèvement de sperme est systématique dans quasiment tous les centres.

Les prélèvements ovariens ne sont pas effectués dans tous les centres, aucune certitude n'étant disponible quant à l'efficacité de cette technique. Un protocole de recherche sur la cryoconservation des ovaires pour les patientes dont le traitement présente un risque certain d'infertilité, est en cours.

DES INITIATIVES POSITIVES À DÉVELOPPER

- L'élaboration d'un guide d'information par une équipe d'infirmiers sur le « recueil spermatique à destination des adolescents ».
- La vigilance accordée au recrutement d'infirmiers afin de permettre d'aborder cette thématique le plus aisément possible avec les jeunes garçons.

2. LES INITIATIVES DE SUIVI A LONG TERME

La problématique du suivi à long terme est partagée par tous les centres. Plusieurs centres ont développé un programme de suivi à long terme structuré.

À Toulouse, une consultation de suivi des jeunes adultes a été mise en place en hématologie adulte. L'objectif est d'organiser, d'une part, l'accès à des procédures de surveillance adaptées au risque individuel de rechute ou de complications des jeunes adultes, et, d'autre part, de prendre en compte les suites somatiques et/ou psychosociales (sexualité, fertilité, études, insertion professionnelle) de cette population.

Un projet de suivi à long terme nommé SALTOH est organisé sur le site du CRLCC René Gauducheau à Nantes. Ce projet comprend une consultation par mois assurée par des hématologues et des cancéropédiatres, et intègre un projet de recherche en sciences humaines sur le retentissement psychosocial et l'appréciation de la qualité de vie des patients.

À Nancy, le programme de suivi à long terme repose sur l'identification de spécialistes d'organes au sein du CHU, mais aussi sur un soutien psychologique et socio-professionnel.

Un dossier « dernière consultation » est formalisé. Il résume l'ensemble des événements importants du parcours du patient, les principales séquelles dont il souffre et les principales surveillances qui devront être réalisées. Ce dossier est remis au patient et envoyé aux spécialistes d'organes et/ou au médecin traitant.

Les patients sont pris en charge par l'équipe de pédopsychiatrie et les psychologues du centre spécialisé, et une association d'enseignants bénévoles intervient pour accompagner le jeune patient sur les volets social et socio-professionnel.

Le centre spécialisé de Marseille a mis en place un suivi de cohorte multicentrique. Chaque patient des centres qui y participent est suivi tous les 2 ans afin de détecter les effets secondaires tardifs liés au traitement, et d'évaluer la qualité de vie du patient et sa famille.

XII - RECHERCHE

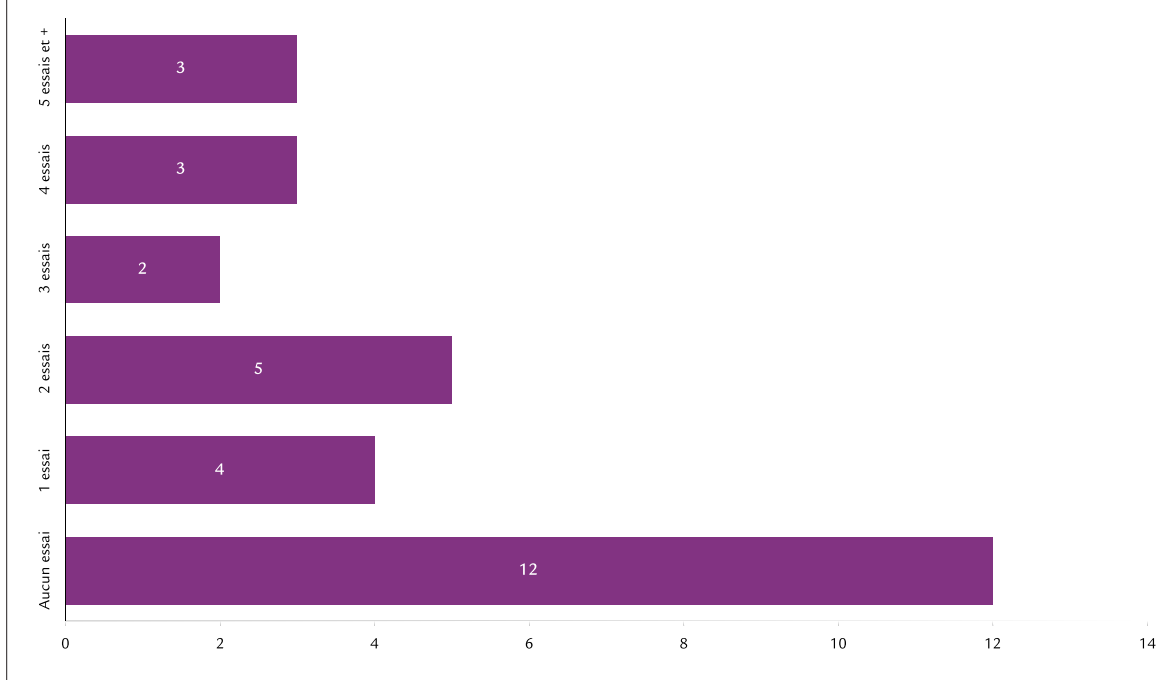
L'état des lieux est axé majoritairement sur l'offre de soins ; toutefois, quelques données ont été collectées sur l'activité de recherche des centres.

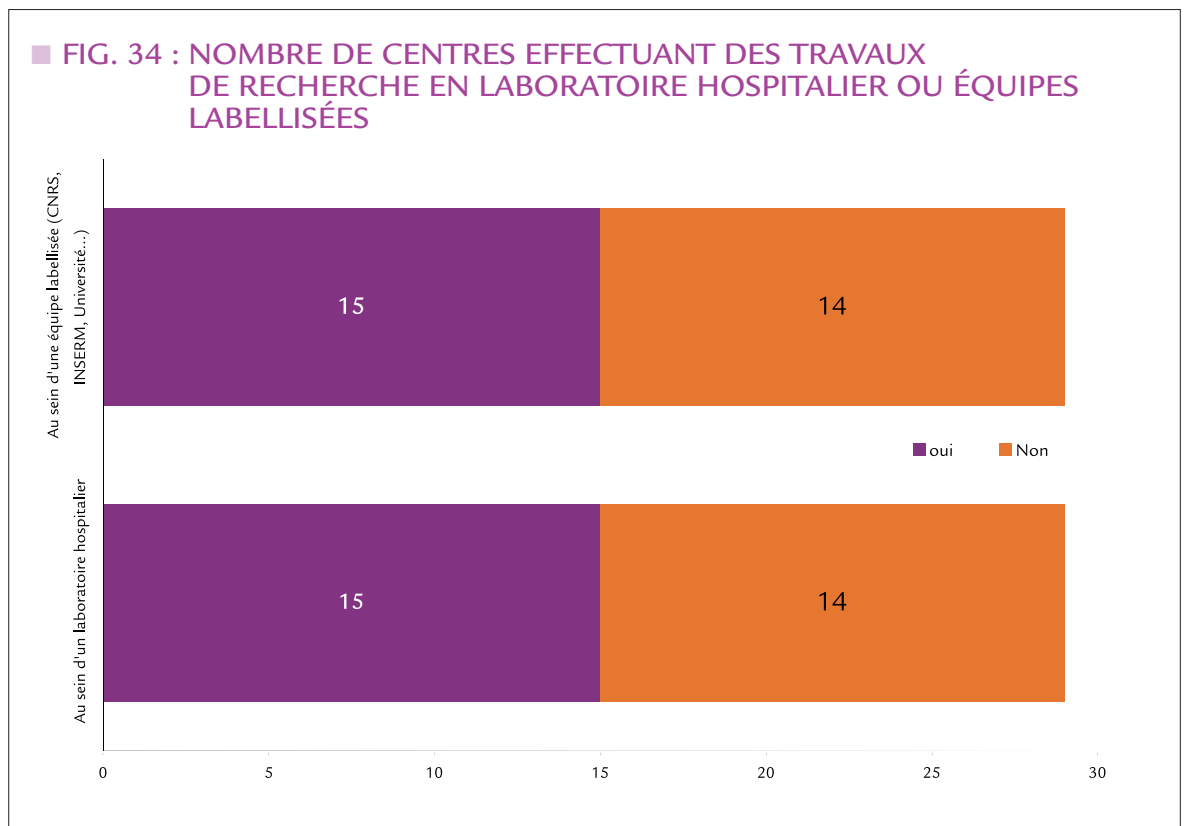
FIG. 32 : PATIENTS ENREGISTRÉS DANS LES ESSAIS CLINIQUES OU RECOMMANDATIONS THÉRAPEUTIQUES AVEC SUIVI DE COHORTE

Nombre de nouveaux patients annuels	< 30 patients	[30-50[patients	[50-100[patients	[100-200]	> 200 patients
Nombre moyen* de patients inclus par an dans des essais clinique thérapeutiques en 2006	10	19	33	52	80

*L'autoquestionnaire a recensé le nombre de patients inclus par centre en 2006. Le taux d'inclusion n'a pu être déterminé en raison du fait que les patients inclus comprennent des patients incidents et des patients prévalents (données non recueillies dans l'autoquestionnaire).

FIG. 33 : NOMBRE DE CENTRES GÉRANT UN ESSAI EN TANT QU'INVESTIGATEUR PRINCIPAL





L'amélioration des connaissances en termes de recherche clinique constitue désormais une des trois missions des organisations interrégionales de recours en oncologie pédiatrique, rendues opposables par les critères d'agrément spécifique à la cancérologie pédiatrique. Par ailleurs, le Plan Cancer II prévoit d'atteindre un taux d'inclusion dans les essais cliniques de 60 % pour les enfants atteints de cancer.

CONCLUSION

Cet état des lieux, construit sur la base d'un autoquestionnaire et d'une visite d'une journée au sein des centres, permet de disposer d'un panorama de l'activité des centres spécialisés en cancérologie pédiatrique, concernant :

- les initiatives positives mises en œuvre ;
- les points à faire progresser ;
- les problématiques qui posent question au niveau national.

Au-delà de ces objectifs initiaux, la réalisation de cet état des lieux a permis d'accompagner les centres spécialisés dans le cadre de l'application du dispositif d'autorisation, qui était à cette date en cours d'élaboration.

Initiatives positives mises en œuvre

De nombreuses initiatives positives ont été relevées dans les centres concernant l'accueil du patient. Les conditions d'hospitalisations proposées aux enfants et adolescents sont majoritairement adaptées, grâce au soutien des différentes associations.

L'accompagnement du patient lors de l'annonce du diagnostic, pour la prise en charge de la douleur, l'apport d'un soutien psychologique et social font l'objet d'un investissement très important de tous les centres.

Cet investissement se retrouve dans la mobilisation de l'expertise afin d'offrir à tous les patients les meilleures chances de traitement. Cette mobilisation s'illustre notamment par la mise en place de réunions de concertation pluridisciplinaire dans tous les centres.

Enfin, l'implication des associations de parents et de jeunes patients est particulièrement importante.

Des points à faire progresser

La prise en charge psychosociale et scolaire des patients doit encore progresser

En effet, malgré l'apport important du Plan Cancer 2003-2007, les temps de prise en charge psychologique et de soutien social sont encore insuffisants. Il en est de même pour le maintien de la scolarité, qui reste encore très fragile en raison de temps d'enseignants détachés de l'Éducation Nationale, très largement insuffisants. Autre point posant problème, le délai d'instruction des dossiers pour l'attribution des prestations sociales qui est considérablement long.

Le maillage de soins est hétérogène suivant les régions

Même si la mise en place des réseaux régionaux de cancérologie pédiatrique a bien progressé depuis la publication de la circulaire de mars 2004, la moitié des centres n'a pas organisé de manière formalisée la continuité de la prise en charge en dehors du centre spécialisé. L'organisation du retour à domicile est hétérogène suivant les régions. Plusieurs facteurs interviennent : démographie des professionnels et géographie de la région, mais également relations entretenues entre équipe du centre spécialisé et équipe de proximité.

Des filières de prise en charge devront être identifiées

L'état des lieux a mis en lumière la volonté des équipes à assurer la totalité de la prise en charge des tumeurs et hémopathies malignes au sein du centre spécialisé. Cependant, le



faible nombre de cas annuels pour certaines tumeurs et les problématiques constatées en terme de renouvellement des professionnels au sein des équipes doivent encourager les centres à mutualiser leurs ressources et leur expertise.

Certaines régions ont amorcé l'organisation de filières de prise en charge au sein d'une interrégion. Cette tendance devra s'accroître dans les prochaines années avec la mise en place du dispositif d'autorisation de l'activité de traitement du cancer et les mesures du Plan Cancer 2009-2013.

La démographie des professionnels de la cancérologie, une problématique nationale qui va au-delà de la pédiatrie

La démographie de certaines spécialités a été soulevée, notamment concernant les anatomopathologistes, radiologues et radiothérapeutes. Les mesures du Plan Cancer II concernant cette problématique, ainsi que la définition de filières de prise en charge claires au sein de l'interrégion, permettront d'y apporter une réponse.

Les évolutions de l'activité prévues par la mise en place du dispositif d'autorisation de l'activité de traitement du cancer

L'élaboration des critères d'agrément pour la pratique du traitement des cancers des enfants et adolescents de moins de 18 ans s'est effectuée de manière concomitante à la réalisation de l'état des lieux, ce qui a permis d'exposer en temps réel les objectifs et d'accompagner le changement.

Les critères conservent les trois principes fondamentaux de la circulaire, fortement soutenus par les associations de parents et les cancéropédiatres, qui sont :

- la prise en charge au sein d'un centre spécialisé ;
- l'apport d'un environnement adapté à cette tranche d'âge intégrant les dimensions familiale, psychologique, sociale et scolaire spécifiques à cette population ;
- la coordination globale du parcours de soins.

L'état des lieux a démontré qu'au-delà de ces principes, le partage de l'expertise au-delà d'un centre avait été exprimé par plusieurs équipes, et que certaines RCP interrégionales étaient déjà fonctionnelles. Cette pratique s'est donc inscrite naturellement dans les critères afin de garantir l'égalité d'accès à la meilleure expertise pour tous les patients tout en préservant un équilibre national des centres, souhaité par tous.

C'est donc dans cette optique que l'appartenance de chaque centre spécialisé à une organisation interrégionale de recours en oncologie pédiatrique est devenue une exigence nationale au sein du dispositif d'autorisation. Ces organisations, composées de centres de région limitrophe, auront pour mission :

- la mise en place d'une RCP interrégionale avec passage exhaustif des dossiers de patients de moins de 18 ans atteint de cancer au sein l'interrégion ;
- l'amélioration des connaissances en terme de recherche clinique ;
- la mise en place de filières de prises en charge communes au sein de l'interrégion pour la prise en charge des tumeurs cérébrales, des tumeurs osseuses et des greffes de cellules souches hématopoïétiques, ainsi que la mise en œuvre des essais précoces et la radiothérapie.

La radiothérapie sera par ailleurs davantage structurée, puisqu'un minimum d'activité est désormais requis. Certains centres de radiothérapie traitant actuellement des patients de moins de 18 ans vont par conséquent devoir envisager un redéploiement de leur activité. La filière de prise en charge des tumeurs cérébrales va également être davantage structurée, puisque le Plan Cancer II prévoit l'identification de centres experts en neurooncologie, en cohérence avec les organisations interrégionales.

Comme le souhaitent les associations de patients, ces mutations dans l'organisation des soins devront être accompagnées, notamment pour l'organisation de la prise en charge dans un autre centre.

Les thématiques phares du Plan Cancer 2009-2013

La prise en charge de l'adolescent doit progresser

Les revendications de Jeunes Solidarité Cancer²⁶ et les moindres résultats obtenus pour cette tranche d'âge ont alerté sur la nécessité d'améliorer la prise en charge des adolescents atteints de cancer. En effet, au-delà de la maladie, ces adolescents sont confrontés à l'entrée dans la vie active affective, sexuelle mais aussi professionnelle, ce qui justifie la mise en place d'un dispositif d'accompagnement adapté pendant la maladie et lors de la période « d'après-cancer ».

L'état des lieux a exposé des expériences de prise en charge spécifique. Celles-ci devront se multiplier puisque le Plan Cancer II prévoit, dans sa mesure 23.5, « la définition et l'implémentation d'un programme d'actions spécifiques et l'émergence de projets intégrés et novateurs ». Ces projets devront comprendre l'ensemble des problématiques qui préoccupent cette population : soins, recherche clinique, accompagnement psychologique et intégration dans la vie sociale et professionnelle.

La transition entre pédiatrie et médecine d'adultes, priorité du Plan Cancer II

Parce que les résultats des traitements progressent, le nombre d'adultes ayant été porteurs d'un cancer dans l'enfance est également en hausse. Ce constat justifie l'attention à porter à la structuration du suivi à long terme, et donc au lien établi entre pédiatrie et médecine d'adultes. L'état des lieux a démontré quelques expériences qui devront être confortées et multipliées. Le Plan Cancer II 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 adolescents parvenus à l'âge adulte ».

Une réponse pour les démarches sociales

Afin de répondre aux doléances des associations de parents et des familles sur la lourdeur et le délai induit par les démarches sociales, le Plan Cancer II prévoit de relancer la commission sur l'allocation journalière de présence parentale, en insistant sur la simplification et la rapidité de son attribution.

BIBLIOGRAPHIE

ARTICLES ET OUVRAGES

- EUROCCARE WORKING GROUP (2009), Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995–2002, *European Journal of Cancer*, 45 : 992-1005.
- HILL C., DOYON F., MOUSSANIF A. (2009), Évolution de la mortalité par cancer en France de 1950 en 2006 ; www.invs.fr.
- INCa, Ligue Nationale contre le Cancer, Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé, disponible sur www.e-cancer.fr.
- INSERM (2006), *Cancers de l'Enfant, Cancers-Pronostic à long terme*.
- LOBUT J.B., MERBAÏ S., ASENSI D. (2003), Prise en charge de proximité des enfants atteints de cancer, *Archives de Pédiatrie*, p. 129-134.
- MECHINAUD F. (2007), L'annonce en oncologie pédiatrique, *Archives de Pédiatrie* ; 14, p. 640-43.
- Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant, Étude de faisabilité d'un enregistrement national des cancers de l'adolescent (résultats attendus pour 2010). <http://www.chu-nancy.fr/rntse/themes.html>
- SOMMELET D., CLAVEL J., LACOUR B. (2009), *Épidémiologie des cancers de l'enfant*, Springer.
- SOMMELET D. (2001), La cancérologie pédiatrique française : analyse de la situation actuelle et perspectives, *Archives de Pédiatrie* ; 8, p. 617-28.

TEXTES RÉGLEMENTAIRES

- Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer
- Décret n° 2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer
- Décret n° 2006-73 du 24 janvier 2006 relatif aux activités de soins faisant l'objet d'un schéma interrégional d'organisation sanitaire
- Critères d'agrément pour la pratique du traitement des cancers des enfants et adolescents de moins de 18 ans
- Circulaire n° 161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique
- Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie
- Circulaire DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie
- Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs



PLANS ET RAPPORTS DE SANTÉ PUBLIQUE

- Plan Cancer 2003-2007
- Plan Cancer 2009-2013
- Plan 2008-2012 sur le développement des soins palliatifs
- GRUNFELD J.-P. (2009), Recommandations pour un nouvel élan du Plan Cancer
- INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES (juin 2009), Rapport d'évaluation des mesures du plan Cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins

ANNEXE 1

ÉQUIPE AYANT RÉALISÉ L'ÉTAT DES LIEUX

- Damien DUBOIS, Association Jeunes Solidarité Cancer
- Catherine GUILLET, Union des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie
- Dr Natalie HOOG LABOURET, Direction des soins et de la vie des malades
- Laurence HUE, Direction des soins et de la vie des malades

ÉQUIPE AYANT REDIGÉ CE RAPPORT

- Dr Christine BARA, Direction des soins et de la vie des malades
- Dr Natalie HOOG LABOURET, Direction des soins et de la vie des malades
- Laurence HUE, Direction des soins et de la vie des malades

GROUPE DE RELECTURE DU RAPPORT

- Damien DUBOIS, Association Jeunes Solidarité Cancer
- Catherine GUILLET, Union des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie
- Pr Yves PEREL, Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent
- Catherine VERGELY, Union des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie

MEMBRE DU COMITE D'EXPERTS EN CANCEROLOGIE PÉDIATRIQUE

(élaboration de l'autoquestionnaire et de la méthode de réalisation de l'état des lieux)

- Dr Christophe BERGERON, Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique, Lyon
- Dr Olivier DELATTRE, Unité Génétique et Biologie des Cancers, Institut Curie, Paris
- Damien DUBOIS, Association Jeunes Solidarité Cancer
- Catherine GUILLET, Union des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie
- Dr Olivier HARTMAN, Département de pédiatrie, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- Pr Guy LEVERGER, Service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, Hôpital Trousseau, Paris
- Dr Françoise MECHINAUD, Service d'onco-hématologie pédiatrique, CHU de Nantes
- Pr Dominique PLANTAZ, Département de pédiatrie, CHU de Grenoble
- Pr Kathy PRITCHARD JONES, Institute of Cancer Research, Sutton, England
- Pr Danièle SOMMELET, Service d'onco-hématologie pédiatrique, CHU de Nancy

ANNEXE 2 : PROGRAMME TYPE DE VISITE

PROGRAMME TYPE DE VISITE DES CENTRES SPÉCIALISÉS EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE

1. **Visite des locaux** (secteur d'hospitalisation traditionnelle, hôpital de jour, secteur protégé, salles de consultation, espaces de vie...)
2. **Introduction** : correspondant cancer ARH, équipe INCa, représentants de la Direction si possible, service (souvent responsable du service, cadre de santé...)
 - a. Présentation des objectifs de la visite par l'INCa
 - b. Présentation de l'organisation et de l'activité du service par l'équipe (historique, effectifs, partenaires...)
3. **Parcours de soins** (rencontre avec les différents acteurs de la prise en charge thérapeutique : chirurgiens, radiothérapeute(s), radiologue(s), anatomopathologiste(s), psychologue(s)...)
 - Accueil des parents
 - Dispositif d'annonce
 - Exposé du déroulement d'une RCP
 - Prise en charge thérapeutique : prise en charge chirurgicale, radiothérapie, liens avec la pharmacie, prise en charge psychologique, prise en charge de la douleur, soins palliatifs, prise en charge spécifique des adolescents, suivi à long terme...
4. **Maillage de proximité**
 - a. Organisation du maillage avec les équipes des centres de proximité, les médecins traitants (rencontre avec les pédiatres des hôpitaux de proximité)
 - b. « Exposé pratique » d'une prise en charge lors du retour à domicile
5. **Prise en charge sociale, familiale et relationnelle**
 - a. Organisation de la scolarité (rencontre avec le(s) enseignant(s))
 - b. Prise en charge sociale (rencontre avec l'assistant social)
 - c. Activités éducatives et de loisirs (rencontre avec le(s) éducateur(s))
 - d. Les associations (rencontre avec les associations de parents)
6. **Perspectives**
 - a. Évolution envisagée, projets du centre
 - b. Organisation régionale et interrégionale du centre

ANNEXE 3 : CRITÈRES D'AGRÉMENT

CRITÈRES D'AGRÉMENT POUR LA PRATIQUE DU TRAITEMENT DES CANCERS DES ENFANTS ET ADOLESCENTS DE MOINS DE 18 ANS

Ces critères sont applicables à tout établissement de santé exerçant l'activité de soins de traitement du cancer, prenant en charge les patients de moins de 18 ans et qui répond notamment à l'identification comme centre spécialisé en cancérologie pédiatrique ou centre de référence en cancérologie pédiatrique au sein du schéma régional d'organisation sanitaire.

Ils complètent les critères d'agrément pour la pratique de la chirurgie des cancers, de la chimiothérapie et de la radiothérapie externe, adoptés par délibération du conseil d'administration de l'INCa le 20 décembre 2007.

I. EN SUS DES OBLIGATIONS ATTACHÉES AUX AUTORISATIONS PRÉVUES À L'ARTICLE R. 6123-87 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, LES CRITÈRES DE QUALITÉ SUIVANTS SONT RESPECTÉS :

1. L'établissement dispose sur place ou par convention :
 - de moyens d'imagerie pédiatrique, avec possibilité de sédation profonde ;
 - d'un secteur opératoire incluant le matériel, les dispositifs médicaux et les compétences adaptés à la prise en charge des enfants;
 - d'une unité de réanimation pédiatrique. Les procédures de conditionnement initial du patient ainsi que les modalités de son transfert vers cette unité font l'objet d'une formalisation par écrit.
2. L'établissement garantit que chaque patient puisse bénéficier d'une stratégie de préservation de sa fertilité incluant l'accès, sur place ou par convention, à une structure autorisée à effectuer la conservation à usage autologue des gamètes et tissus germinaux.
3. L'établissement est membre d'une organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique, identifiée par l'INCa. Celle-ci a notamment pour mission d'organiser et d'assurer la concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique, qui se substitue aux concertations pluridisciplinaires relevant des critères d'agrément adoptés le 20 décembre 2007.
4. L'établissement soumet le dossier de chaque patient de moins de 18 ans, à la réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique, se tenant dans les conditions suivantes :
 - le dossier de chaque patient est enregistré et fait toujours l'objet d'une discussion, y compris en cas de réorientation thérapeutique ou de rechute ;
 - le médecin qui présente le dossier du patient est celui qui assurera le traitement ou la coordination du traitement.

Dans les situations cliniques qui nécessitent l'administration d'un premier traitement en urgence, la discussion a lieu après l'administration de ce traitement.

5. La réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique :
 - valide l'indication thérapeutique de chirurgie, de chimiothérapie ou de radiothérapie,
 - propose le plateau technique, sans préjudice du libre choix du patient et de sa famille, qu'elle estime adéquat aux actes prévus et à la continuité des soins, ainsi que le parcours de prise en charge en s'appuyant sur les filières existantes.



6. Pour les adolescents âgés de 16 à 18 ans, la réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique peut proposer une prise en charge dans une structure traitant le cancer des patients adultes, au sein d'un établissement autorisé pour cette activité de soins. Cette orientation nécessite l'accord explicite du patient et sa famille. Tous les critères s'appliquent alors à cette structure à l'exception des critères n° 1, 3, 14, 15 et 17. Tout changement de thérapeutique est discuté en réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique.
7. L'établissement organise l'accueil, la présence des parents et les visites de la fratrie, et formalise une organisation assurant l'hébergement des parents.
8. L'établissement assure la prise en charge psychologique du patient et, s'il y a lieu, de la famille et des proches.
9. L'établissement assure l'évaluation des besoins sociaux, l'information de la famille à cet égard et apporte son appui aux demandes de prestations sociales.
10. L'établissement assure les conditions permettant le maintien de la scolarité et la mise en place d'un projet éducatif.
11. L'établissement organise et coordonne la continuité de la prise en charge du patient en relation avec les structures de proximité et les professionnels intervenant au domicile.

II. LES CRITÈRES PAR PRATIQUE THÉRAPEUTIQUE, ADOPTÉS PAR DÉLIBÉRATION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'INCA LE 20 DÉCEMBRE 2007 S'APPLIQUENT EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE DANS LES CONDITIONS SUIVANTES :

Chirurgie des cancers

12. Les critères d'agrément généraux pour la pratique de la chirurgie des cancers n° 1 à 8 s'appliquent à la prise en charge des enfants et adolescents de moins de 18 ans.

Chimiothérapie

13. Les critères d'agrément généraux pour la pratique de la chimiothérapie n° 1 à 4, 6 à 8 et 10 à 15 s'appliquent à la prise en charge des enfants et adolescents de moins de 18 ans.
14. Pour la mise en place des dispositifs intraveineux de longue durée, l'établissement dispose du concours d'un anesthésiste expérimenté en anesthésie pédiatrique.
15. L'établissement comprend au moins un pédiatre justifiant de la formation ou de l'expérience prévues par la réglementation relative à l'activité de traitement du cancer.

Radiothérapie externe

16. Les critères pour la pratique de la radiothérapie externe s'appliquent à la prise en charge des enfants et adolescents de moins de 18 ans.
17. Les traitements des patients de moins de 16 ans, à l'exception des irradiations corporelles totales, sont assurés dans des centres de radiothérapie :
 - comprenant au moins un radiothérapeute qui participe régulièrement à la réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique ;
 - réalisant au moins 12 mises en traitements annuelles ; seules les mises en traitement chez des patients différents, âgés de moins de 16 ans, hors irradiations corporelles totales et traitements à visée palliative, sont comptabilisées.
18. Les traitements à visée palliative peuvent être assurés dans tous les centres de radiothérapie, après avis de la réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique.

ANNEXE 4 : OUTILS D'INFORMATION À DESTINATION DU PATIENT ET SA FAMILLE

À DESTINATION DES PARENTS POUR EN PARLER AVEC LEUR ENFANT

- Mon enfant a un cancer (2009) – Collection CANCER INFO
Diffusion : Institut National du Cancer – Téléchargeable et disponible à la commande sur www.e-cancer.fr
- Votre enfant est gravement malade, pour en parler avec lui (2003)
Association Sparadrap - Diffusion : Sparadrap



POUR LES ENFANTS ATTEINTS DE CANCER

- L'histoire de Jules, une histoire pour comprendre la leucémie (1985, épuisé)
Consultable sur le site Internet de l'association Source Vive
- J'ai des soucis dans la tête. Et si on en parlait ensemble ? (2007)
Association Sparadrap - Diffusion : Sparadrap
- Les Globulyss, voyage au cœur de la vie (85 min) – DVD (1999)
Sous la responsabilité du Pr Yves Perel - Diffusion : CHU de Bordeaux

POUR LES ADOLESCENTS

- Être jeune et concerné par le cancer : vos questions, nos réponses (2008)
Association Jeunes Solidarité Cancer - Diffusion : Jeunes Solidarité Cancer
- Le cancer c'est aussi l'histoire d'un cœur qui bat, un livre de témoignages (2008)
Association Jeunes Solidarité Cancer - Diffusion : Jeunes Solidarité Cancer
- Vue sur la Loire, des ados racontent, un livre de témoignages (2004)
Association Leucémie Espoir Atlantique Famille - Diffusion : Leucémie Espoir Atlantique Famille

CONCERNANT LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE

- Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle (nouvelle édition 2008)
Livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des familles
Coordination M. Duval, D. Davous - Diffusion : Sparadrap

POUR LES FRÈRES ET SŒURS D'ENFANTS ATTEINTS DE CANCER

- Mon frère, mon sang (35 min) – Le petit frère de Sarah (8 min) – DVD (2008)
Michèle et Bernard Dalmolin, Association Locomotive - Codiffusion : Locomotive et Sparadrap
- Pour nous frères et soeur, pas facile à vivre... Arthur a un cancer (2005)
Association Choisir l'Espoir - Codiffusion : Choisir l'Espoir et Sparadrap

CONCERNANT LA SCOLARISATION

- L'École pour l'enfant atteint de cancer (2009)
Brochure conçue par l'association Source Vive, actualisée et rééditée par l'Unapecl.
Diffusion : Source Vive



Édité par l'Institut National du Cancer
Tous droits réservés – SIREN : 185 512 777
Conception/réalisation : INCa
Illustrations : droits réservés
ISSN 1760-7748

DÉPOT LÉGAL JANVIER 2010

Pour plus d'informations
www.e-cancer.fr

Institut National du Cancer
52, avenue André Morizet
92513 Boulogne-Billancourt Cedex

Tél. : 01 41 10 50 00
Fax : 01 41 10 50 20
diffusion@institutcancer.fr