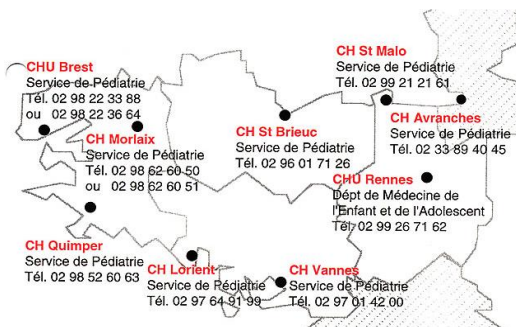




Suivi à long terme post cancer dans l'enfance: Expériences



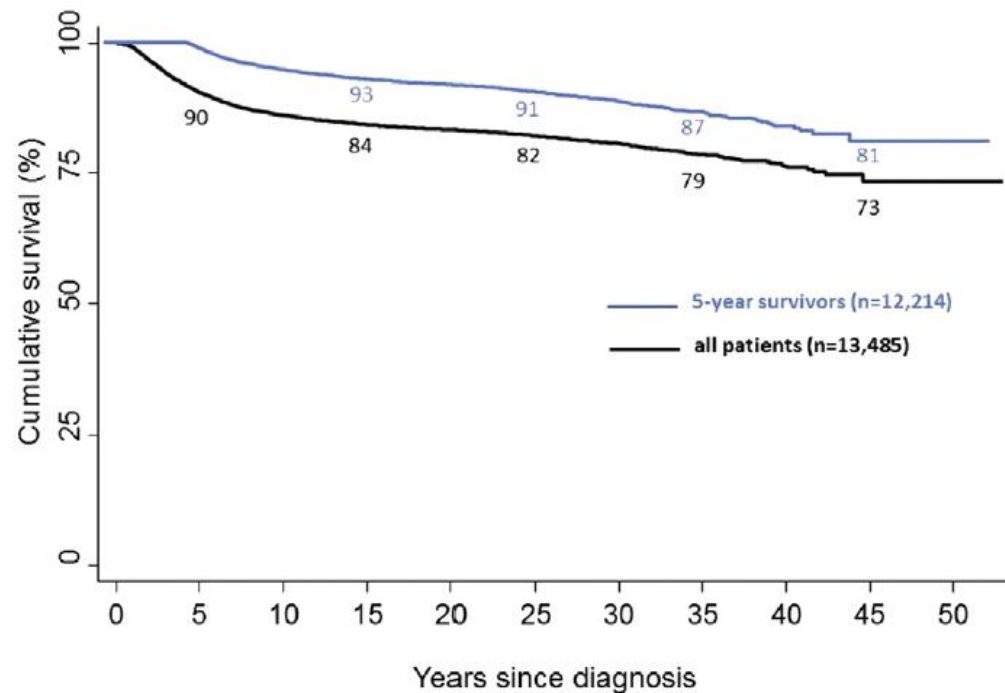
Pr Virginie Gandemer



27/01/2023

1- Le Suivi à Long Terme (SLT)

Survie à 5 ans de 81% chez les enfants 0- 14ans



sensé

European Journal of Cancer 110 (2019) 86–97



ELSEVIER

Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: www.ejcancer.com



Original Research

Late mortality and causes of death among 5-year survivors of childhood cancer diagnosed in the period 1960–1999 and registered in the Italian Off-Therapy Registry



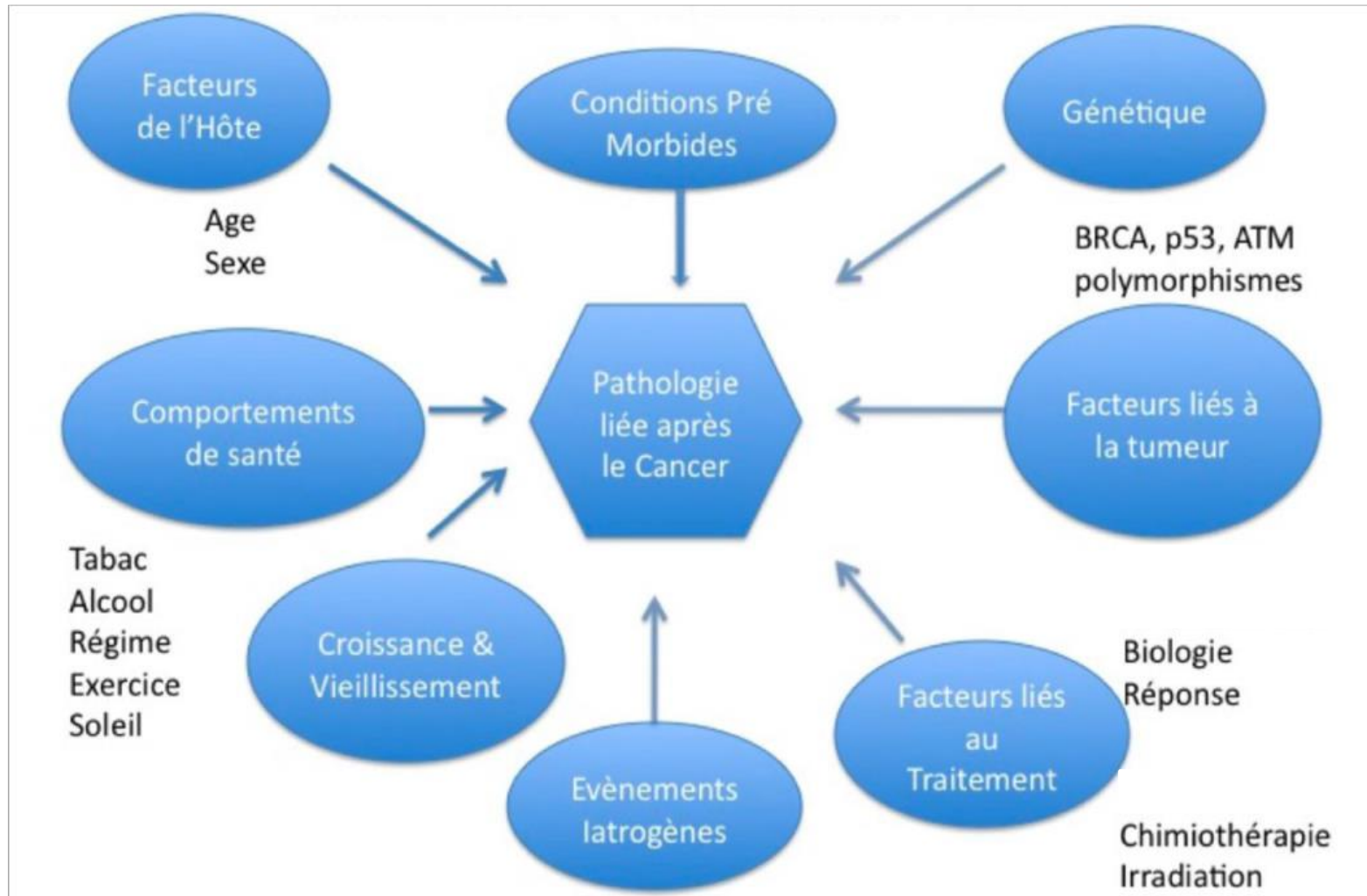
Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EUROCORE-5—a population-based study



Gemma Gatta, Laura Botta, Silvia Rossi, Tiit Aareleid, Magdalena Bielska-Lasota, Jacqueline Clavel, Nadya Dimitrova, Zsuzsanna Jakob, Peter Kaatsch, Brigitte Lacour, Sandra Mallone, Rafael Marcos-Graera, Pamela Minicozzi, Maria-José Sánchez-Pérez, Milena Sant, Mariano Santaquilani, Charles Stiller, Andrea Tavilla, Annalisa Trama, Otto Visser, Rafael Peris-Bonet, and the EUROCORE Working Group*

Idem sur 59 579 cases

complexe



Collaborative Research in Childhood Cancer Survivorship:
The Current Landscape

Smita Bhatia, Saro H. Armenian, Gregory T. Armstrong, Eline van Dulmen-den Broeder, Michael M. Hawkins, Leontien C.M. Kremer, Claudia E. Kuehni, Jørgen H. Olsen, Leslie L. Robison, and Melissa M. Hudson

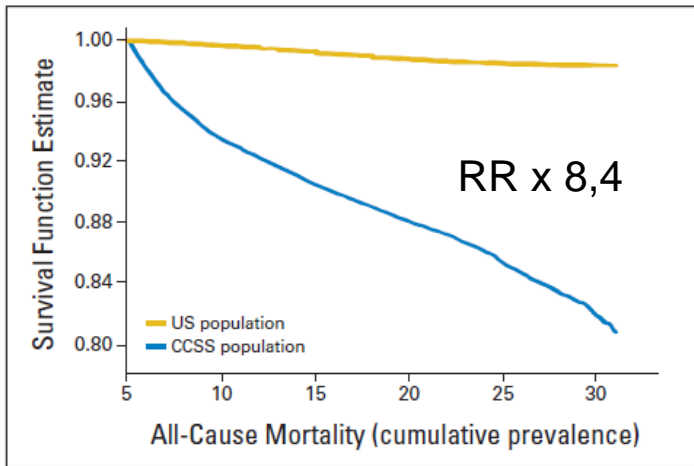


Fig 3. All-cause mortality among 5-year survivors from the Childhood Cancer Survivor Study.

145 greffés vs 7207 CT vs 4020 contrôles

blood

2011 118: 1413-1420
Prepublished online June 7, 2011;
doi:10.1182/blood-2011-01-331835

Long-term health-related outcomes in survivors of childhood cancer treated with HSCT versus conventional therapy: a report from the Bone Marrow Transplant Survivor Study (BMTSS) and Childhood Cancer Survivor Study (CCSS)

Saro H. Armenian, Can-Lan Sun, Toana Kawashima, Mukta Arora, Wendy Leisenring, Charles A. Sklar, K. Scott Baker, Liron Francisco, Jennifer Berano Teh, George Mills, F. Lennie Wong, Joseph Rosenthal, Lisa R. Diller, Melissa M. Hudson, Kevin C. Oeffinger, Stephen J. Forman, Leslie L. Robison and Smita Bhatia

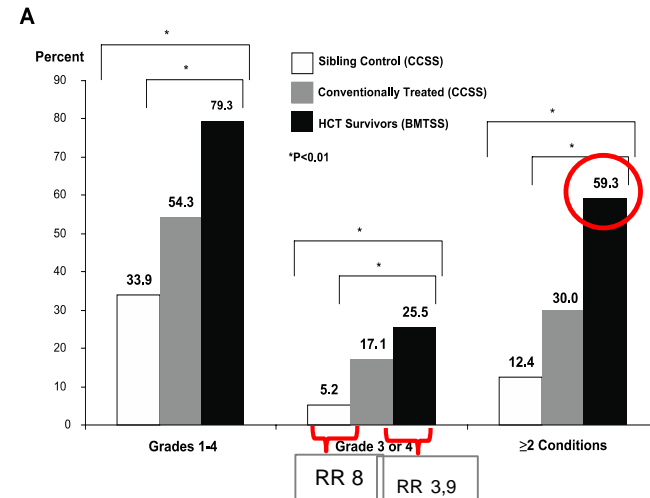
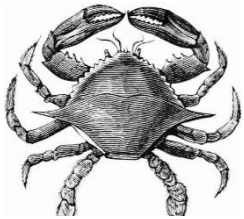


Figure 1. Health-related outcomes. (A) Prevalence of chronic health conditions among HSCCT survivors (BMTSS) compared with conventionally treated cancer survivors (CCSS) and sibling controls (CCSS). (B) Prevalence of adverse health status among HSCCT survivors (BMTSS) compared with conventionally treated cancer survivors (CCSS) and sibling controls (CCSS).

Quels risques?



Rein/audition...

Autres

Syndrome
métabolique



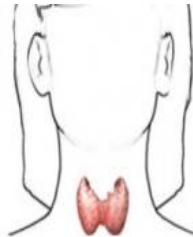
Séquelles
cardiaques



Cancers
secondaires



Thyroïde



Métabolisme
du fer

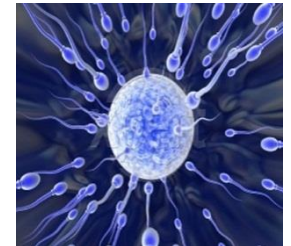
Croissance



Métabolisme
osseux

Evaluation

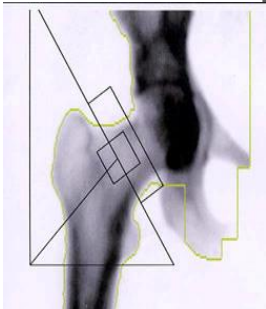
Puberté/
fertilité



Œil



Fe
fer



Comment?

Sensibiliser sans affoler pour prévenir et traiter

Cohortes de suivi à long terme: RECHERCHE+/- SOINS

- « LEA » ou FCCSS en France et la CCSS aux USA/canada



Nécessité de structures de suivi: SOINS

- Stratégie décennale



- Projets régionaux ou IR:



2- Cohorte LEA : Leucémie de l'Enfant et Adolescent

17 centres français

6452 nx patients inclus 31/12/2021

- **Création en 2004**

- **Contexte**

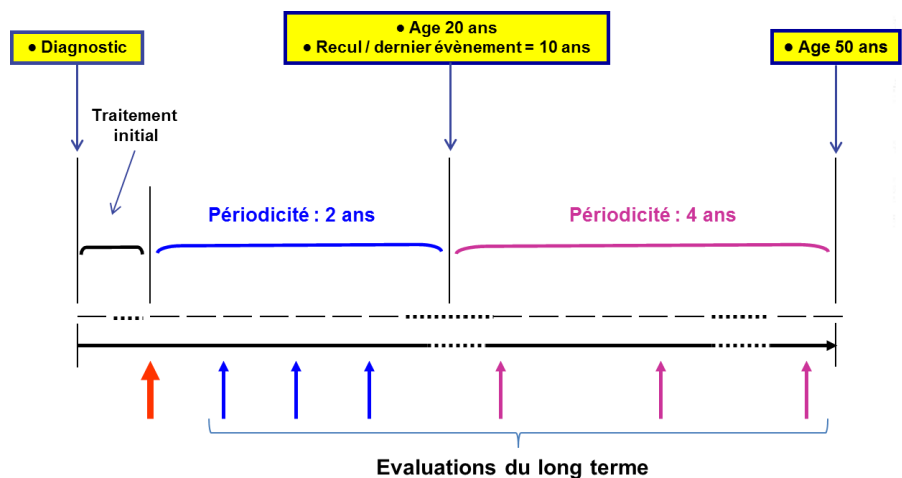
- Cohorte retro-prospective de patients survivants d'une **leucémie aiguë de l'enfance** **puis lymphomes NH et H depuis 2021**
- **Traités dans les centres participants depuis 1980**

- **Objectif principal**

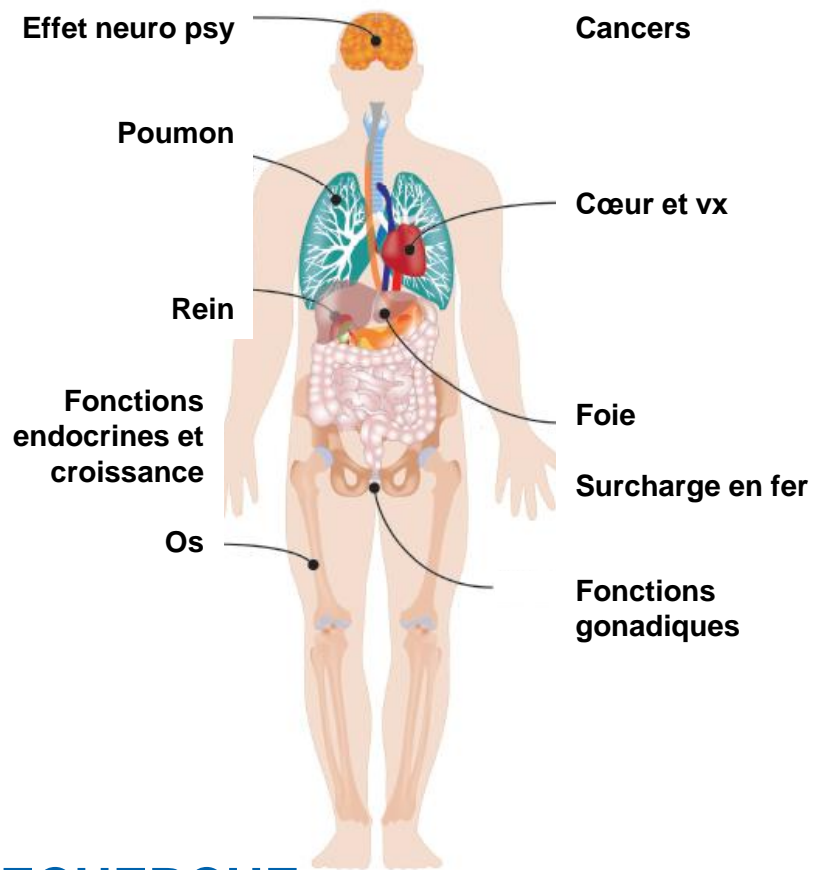
- Décrire le devenir **à moyen et long terme** en termes :
 - d'état de santé
 - de Qualité de Vie du patient et de son entourage
 - d'insertion socio-économique
 - de relation au système de soins



Consultations: SOIN



- **M24** : Leucémies Aiguës Myéloïdes (LAM) + Leucémies Aiguës Lymphoblastiques (LAL) greffés en Rémission Complète 1 (RC1) ou Rechutes
- **M48** : Leucémies Aiguës Lymphoblastiques autres

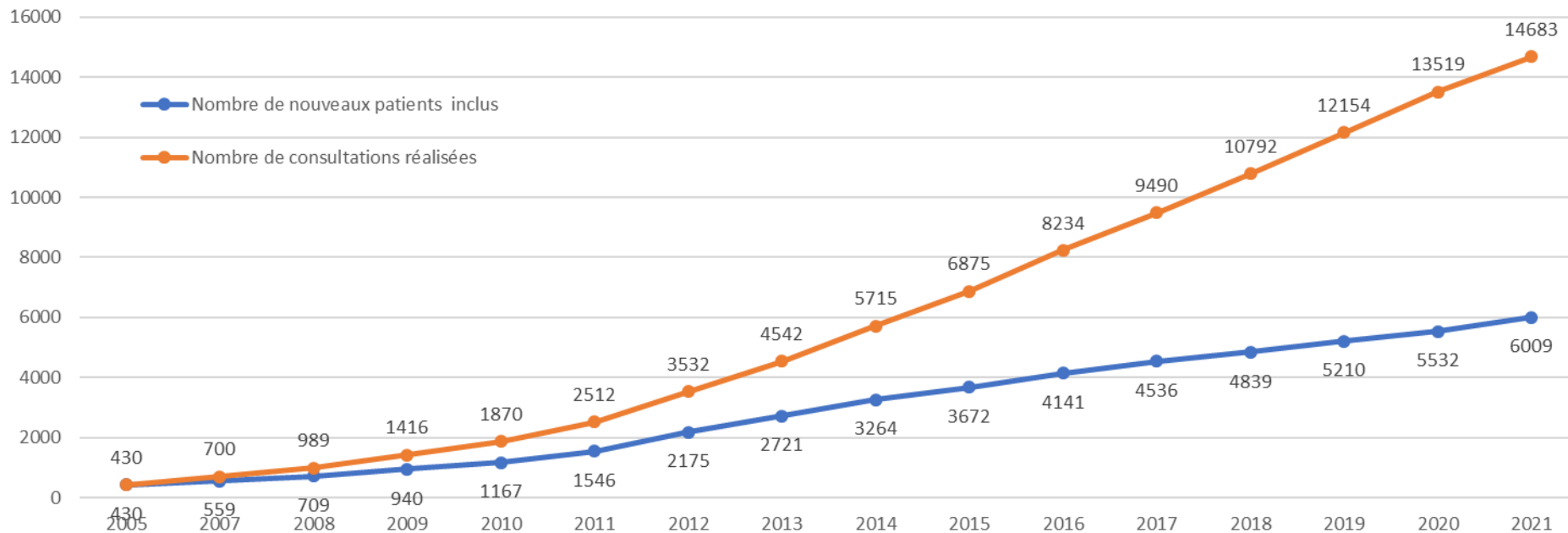


Auto-questionnaires L.E.A. : RECHERCHE

- Données démographiques et insertion sociale
- Qualité de vie
 - Des patients
 - De l'entourage
- Recours système de soins

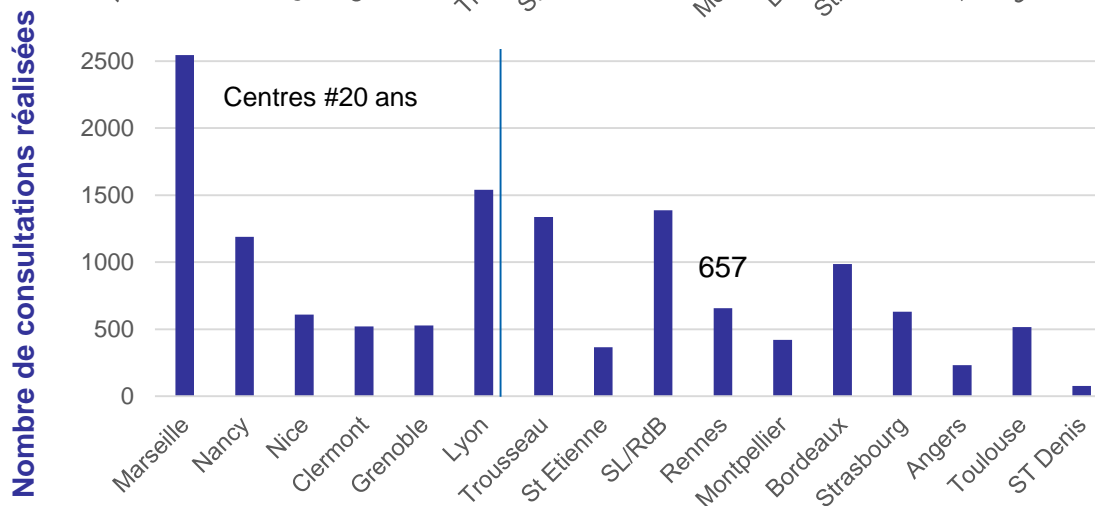
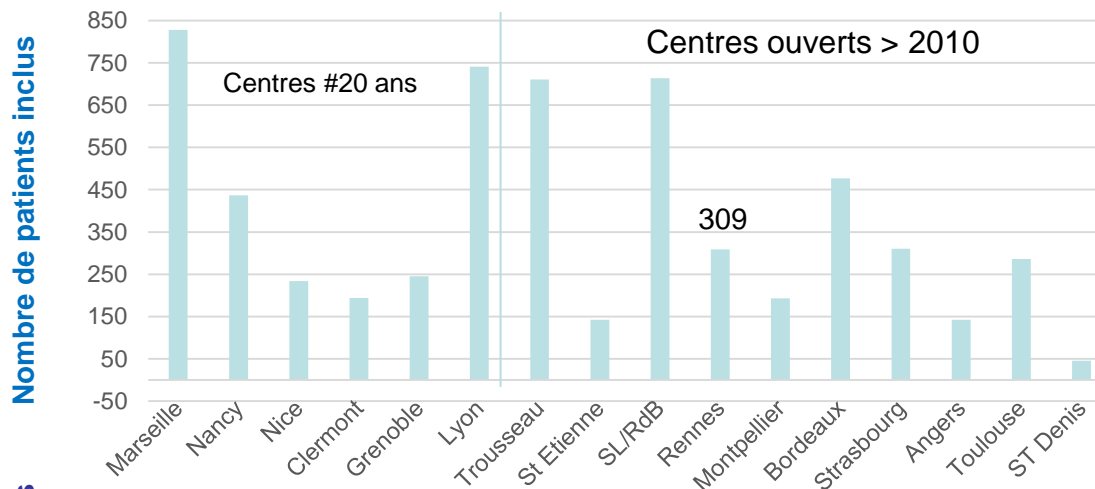


La cohorte au 31/12/2021: nombre de patients et d'évaluations



17 centres participants,
6452 patients à ce jour

Répartition par centre



Ouverture
Rennes
2011-12

L.E.A améliore le suivi des patients



« Rattrapage » de patients anciens non revus depuis longtemps...



Amélioration des inégalités de prise en charge

- Géographiques
- Sociales



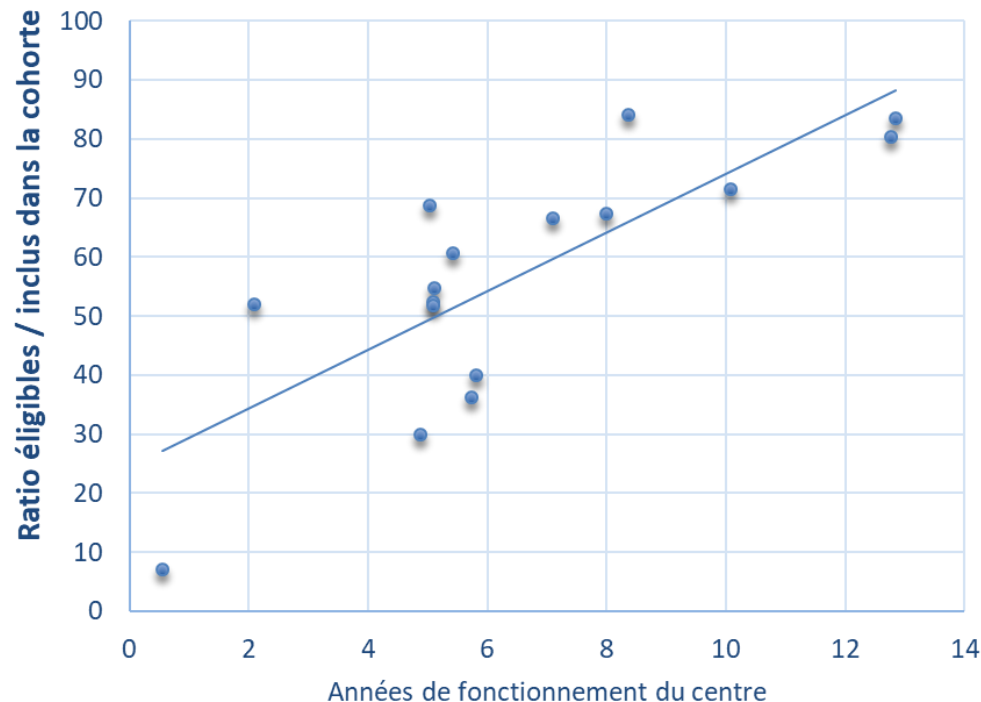
Homogénéisation des pratiques

- A l'intérieur des centres de cancérologie pédiatrique
- Entre les centres



Veille sanitaire pour les nouveaux médicaments

Exhaustivité du recrutement en fonction de l'ancienneté du centre



L.E.A. produit de l'information scientifique

40 publications indexées

L.E.A. fédère des cliniciens et des chercheurs au-delà du domaine de la cancérologie pédiatrique seule

Champs de recherche

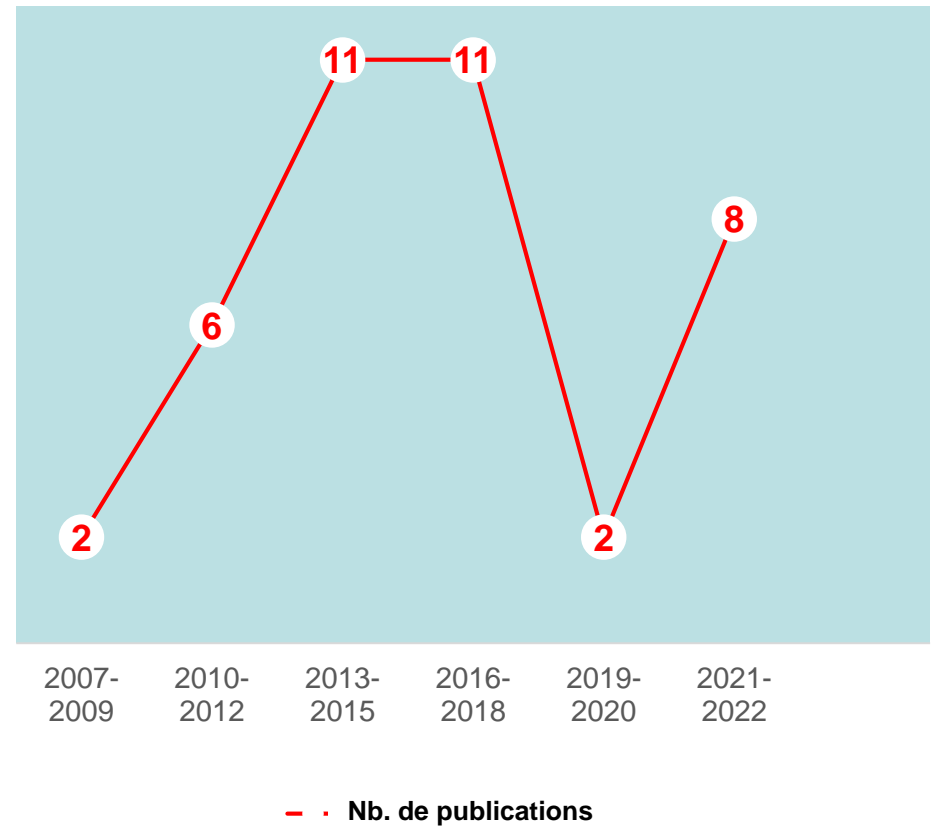
Recherche Epidémiologie Clinique

Recherche Biologique & Physiopath.

Recherche Epidémiologie Sociale

Recherche Performances Syst. de soins

Evolution de la production scientifique



L.E.A en lien étroit avec les associations de patients vers un suivi participatif

<https://plateforme-lea.fr>

Partenariat avec « Laurette Fugain »



Et d'autres cohortes: collection biologique



CRYOSTEM

L.E.A.

Leucémies de l'Enfant
et de l'Adolescent

Projets autour de la collection biologique
CRYO-LEA

3- Logafter

Dispositif d'aide au suivi

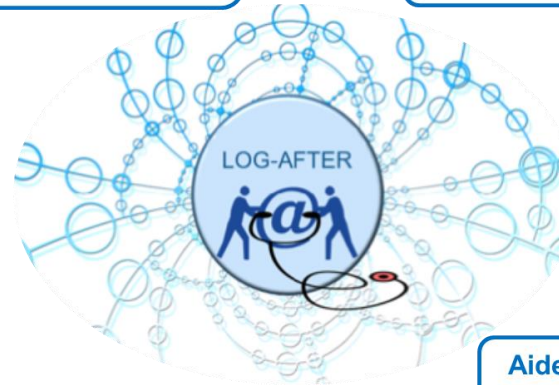
Base de données des patients atteints de Cancer dans l'enfance dans Inter région Grand Ouest



Une des actions du Projet START du PAIR pédiatrique (2017-INCa)

Améliorer le soin dans le moyen et long terme en rendant le patient autonome

Poursuivre la recherche sur les cancers de l'enfant



Aider à l'homogénéisation du suivi sur le territoire français



Logiciel développé avec la participation de l'association nationale Les Agueris



Gestion des données :

- Aide à la saisie
- Extractions & Analyses

- Interfaçage avec d'autres bases de données nationales
- Pré-remplissage des données des protocoles
- Possibilité de participer à des projets de recherche locaux, nationaux, internationaux

ID	DATE	AGE	STATUT	SEX	AGE
1	18	18	18.1	18	18.18
2	18	18	18.1	18	18.18
3	18	18	18.1	18	18.18
4	18	18	18.1	18	18.18
5	18	18	18.1	18	18.18
6	18	18	18.1	18	18.18
7	18	18	18.1	18	18.18
8	18	18	18.1	18	18.18
9	18	18	18.1	18	18.18
10	18	18	18.1	18	18.18

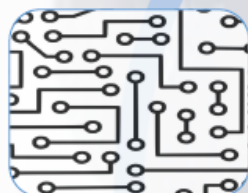
Notifications par SMS ou mails

- Des examens à planifier et des dates d'examens organisés :
- aux médecins (dont le médecin traitant),
 - aux patients (ou à son proche déclaré)



Aide à la planification du plan personnalisé de suivi

Grâce à un algorithme basé sur les données du patient enregistrées dans la base



Ordonnances pré remplies

Synthèse harmonieuse du dossier

Et envoi au médecin traitant et au patient (ou ses parents, selon l'âge)



Interface MEDECIN, ARC Interface PATIENT

Documents d'information

Fiches de suivi d'organes selon les traitements reçus, et prochainement informations sous format numérique



Lien possible entre les différents professionnels : ville et hôpital



Synthèse du plan personnalisé de suivi dans l'après-cancer

DATE	PROFIL	INDICATEUR	Service concerné
18/01/2018	18/01/2018	18/01/2018	18/01/2018
18/01/2018	18/01/2018	18/01/2018	18/01/2018
18/01/2018	18/01/2018	18/01/2018	18/01/2018
18/01/2018	18/01/2018	18/01/2018	18/01/2018

Une aide pour les médecins

- ❖ Lien avec des bases de données + protocoles de traitement pré-remplis réduisant le temps de saisie des données
- ❖ Coordination et aide à la planification du suivi à long terme

Une aide pour les patients

- ❖ Informations sur les complications possibles
- ❖ Rappel du suivi et des planifications des examens permettant une autonomisation du patient (envoi de SMS/mails)

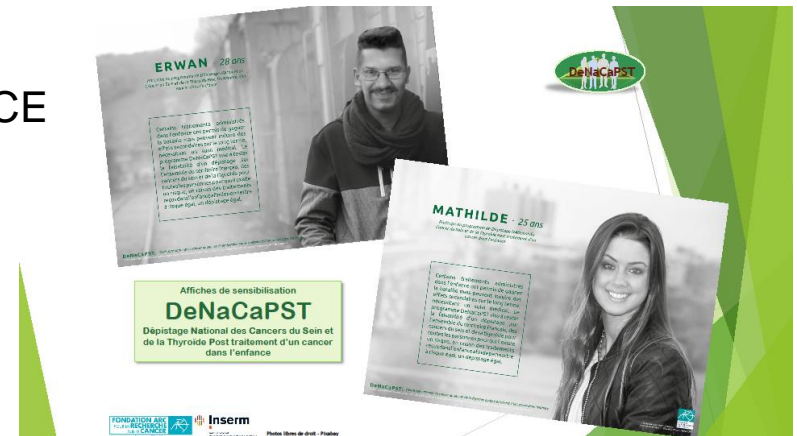
❖ Synthèse harmonieuse du dossier

- Initiation de la v3 en janvier 2023 avec algorithme de planification du PPAC

Données de
3711 patients
déjà enregistrées

= Ancienne Base de GOCE
3260 patients

+ 451 patients



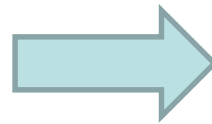
<https://logafter.voozanoo.net/>

4- Conclusion

**Programme de
recherche clinique
interventionnelle**



Sites où Programme de SLT



**Suivi
à long terme**

- **Pour tout cancer**
- **Sur tout le territoire**
- **Adapté au niveau de risque
(coordonné)**





Merci de votre
attention



Questions?

Pr Virginie
Gandemer



27/01/2023