

Consultation pluridisciplinaire « **TRINÔME** » pour le suivi des enfants ayant eu un parcours complexe de tumeur intracrânienne lors de la transition vers l'âge adulte.

Premier retour d'expérience après 3 ans.

Céline Chappé, MPRE/oncoped, CHU Rennes
Elodie Vauléon, Neuro-oncologie, CAC Rennes
Laurent Riffaud, Neurochirurgie, CHU Rennes

SNOB, Vannes, 10 octobre 2025

Introduction

Passage à l'âge adulte :

- Rupture de suivi
- Errance médicale
- Isolement social, familial et professionnel
- Risque de 2^{ème} cancer

E Vauléon : neuro-oncologue « référente »

C Chappé : neuro-oncologue pédiatre → MPR Enfant

L Riffaud : neurochirurgien enfant / adulte

Matériel et Méthodes

Recrutement : LR / Cs « binôme tumeur » / service d'oncologie pédiatrique

Patients de plus de 18 ans traités pour une tumeur intracrânienne, traités par CT/RT la plupart du temps, craniopharyngiomes, NF1...

Début des Cs trinômes fin 2021

1 consultation / mois, 3 patients, Cs de 90 min

3 principaux objectifs :

- Suivi de la maladie
- Dépistage des séquelles, évaluation du mode de vie / impact sur qualité de vie
- Prévention tertiaire des complications des traitements.

Matériel et Méthodes

Consultation précédée de l'envoi d'un **questionnaire** sur les plaintes, suivis, mode de vie, social et qualité de vie...

- Dépistage des problèmes de santé physiques / psychiques
- Problèmes sociaux et professionnels
- Evaluation mode de vie / impact sur qualité de vie
- Suivis médicaux et rééducatifs



Auto-questionnaire pour Adolescents Jeunes Adultes ayant eu une tumeur cérébrale



Date-questionnaire:.....

Nom:.....

Prénom:.....

Date-de-naissance:.....

Situation-familiale:.....

Pathologie-pour-laquelle-vous-êtes-suivi:.....



1/ Santé physique

--Etes-vous suivi par un médecin traitant? → → → → Oui ☐ → Non ☐

A- quelle fréquence le voyez-vous environ?.....

Est-ce un appui pour vous? → → → → → Oui ☐ → Non ☐

Quelles sont ses coordonnées?.....



--Avez-vous des symptômes gênants?

Fatigue → → → → ☐

Douleurs → → → → ☐ **--Si oui, lesquelles?

Troubles digestifs → → → → ☐ ***Si oui, lesquels?

Autres symptômes:.....



--Sur le plan neurologique/rééducatif?

*Avez-vous des gênes en terme de?



Maux-de-tête → → → → → ☐

Equilibre → → → → → ☐

Force-musculaire → → → → → ☐

Ecriture → → → → → ☐

Lecture → → → → → ☐

Autres gênes.....

*-Etes-vous droitier ou gaucher?.....

*-Souffrez-vous d'épilepsie? → → → → → Oui ☐ → Non ☐

Si oui, faites-vous des crises? --Jamais ☐ Occasionnellement ☐ Régulièrement ☐ Souvent ☐

Prenez-vous votre traitement régulièrement et sans oublier? → Oui ☐ → Non ☐

*-Marche

Combien de temps pouvez-vous marcher au maximum?.....

Quelle est la distance maximale sur laquelle vous pouvez marcher?.....

Avez-vous besoins de pauses à la marche? → → → → Oui ☐ → Non ☐

Avez-vous besoin d'aide pour marcher? → → → → Oui ☐ → Non ☐

Pouvez-vous faire du sport comme vous le souhaitez? → → → → Oui ☐ → Non ☐

Quel(s) sport(s) pratiquez-vous?.....

Portez-vous des attelles, semelles ou autres appareillages? → Oui ☐ → Non ☐

Si oui lesquels?.....

*-Avez-vous des séances de rééducation?.

Kinésithérapie ☐ Ergothérapie ☐ Orthoptie ☐ Orthophoniste ☐ Neuropsychologue ☐

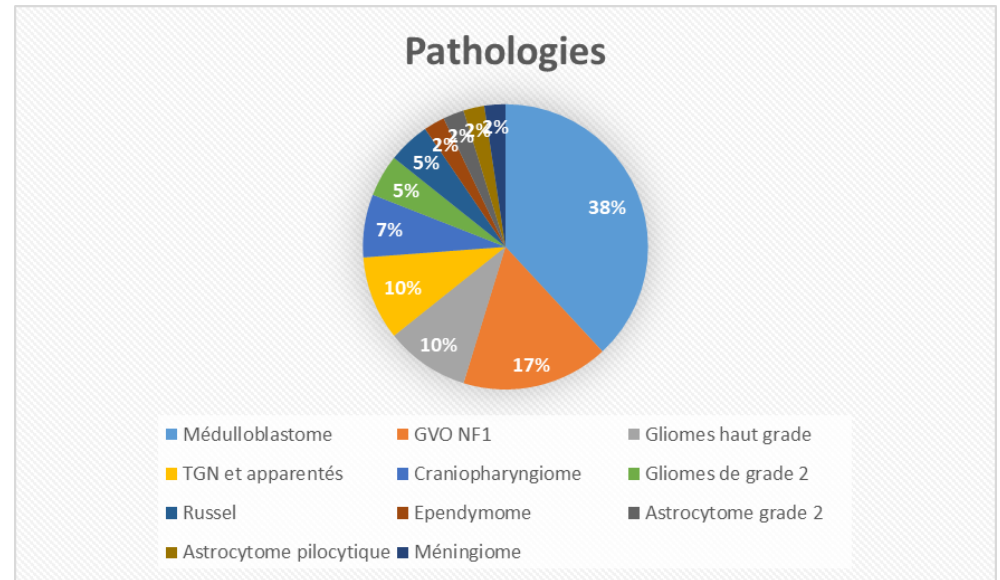
Psychologue ☐ Psychomotricien ☐



Résultats

- Décembre 2021 → Janvier 2025 : 66 cs / 41 patients,
- 22♂/19♀, 18-36 ans, âge médian 22 ans

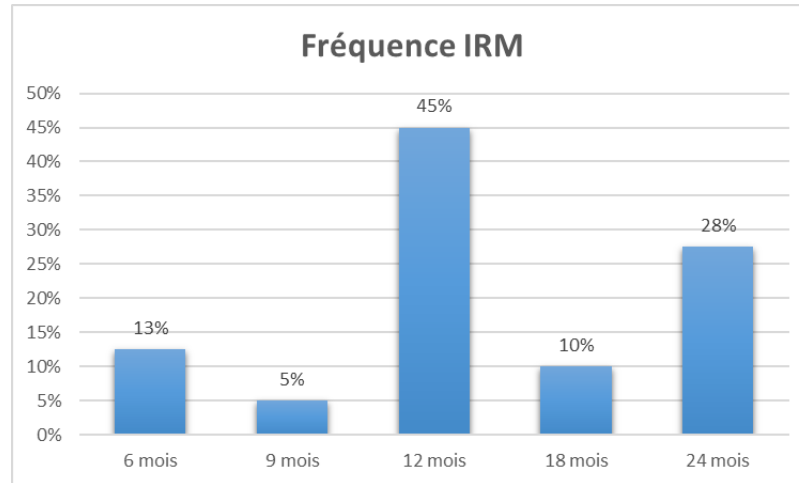
- Médulloblastome : 16
GVO : 7
Gliome haut grade : 4
Tumeur glioneuronale : 4
Craniopharyngiome : 3
Sd de Russel : 2
Ependymome : 1
Astro grade 2 : 3
Astro pilocytique : 1



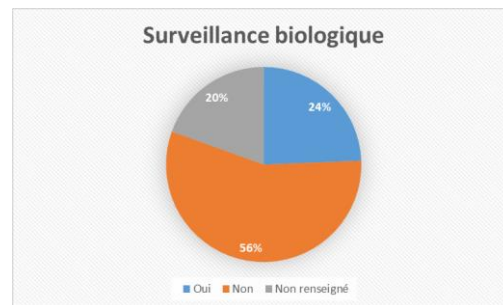
- 41 % ont fini leur traitement depuis plus de 10 ans (entre 2 et 23 ans).

Suivi paramédical

- IRM



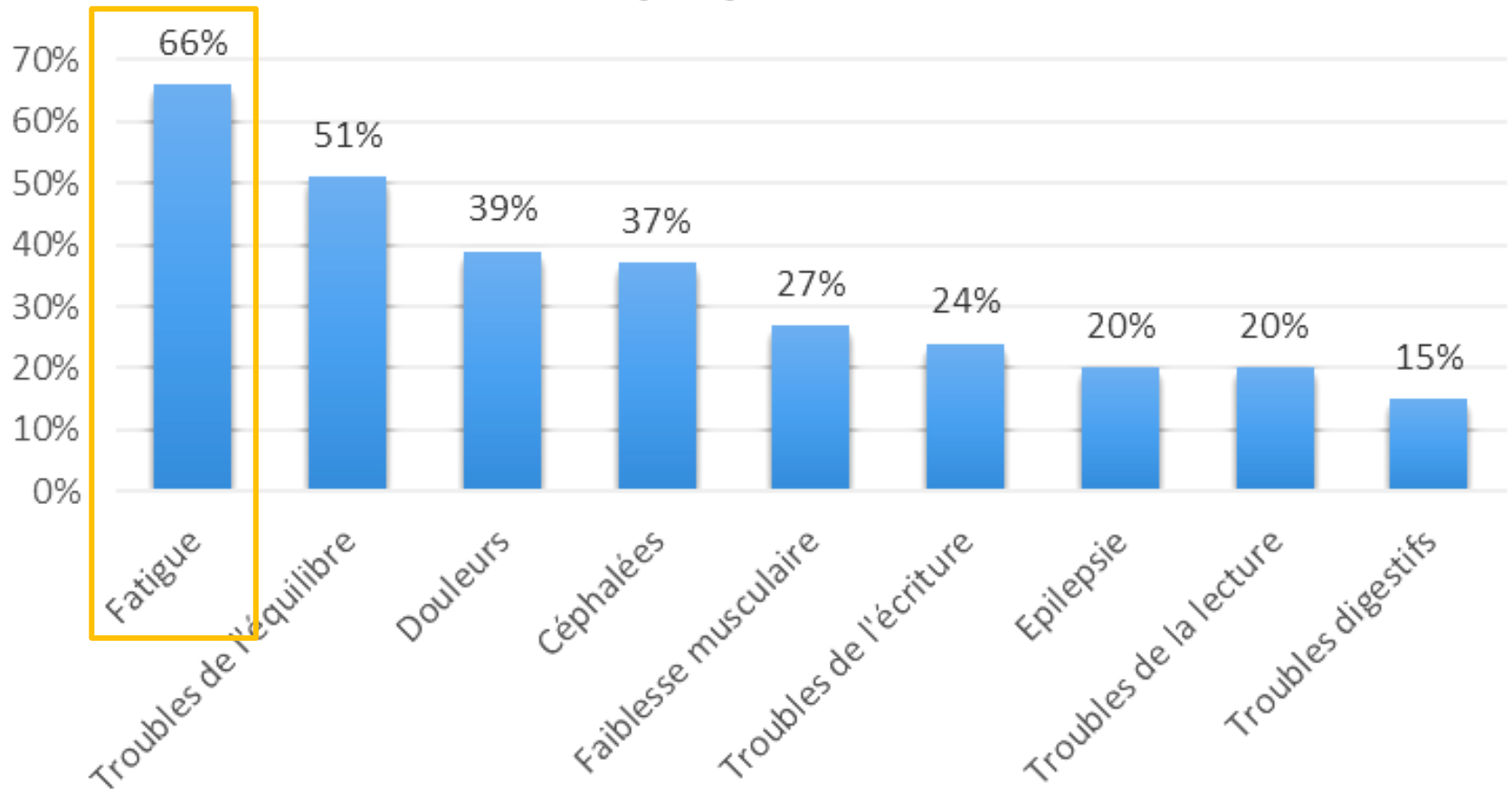
- Biologie



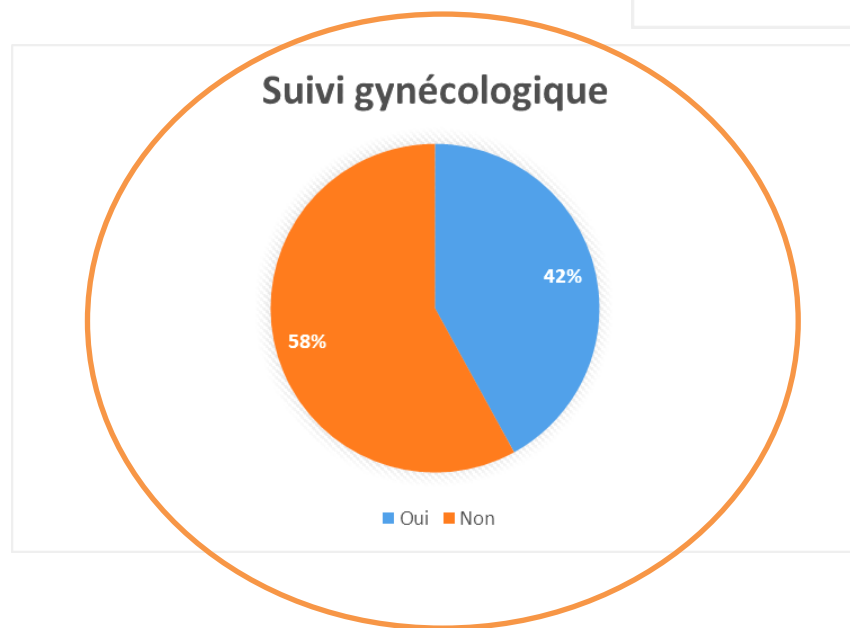
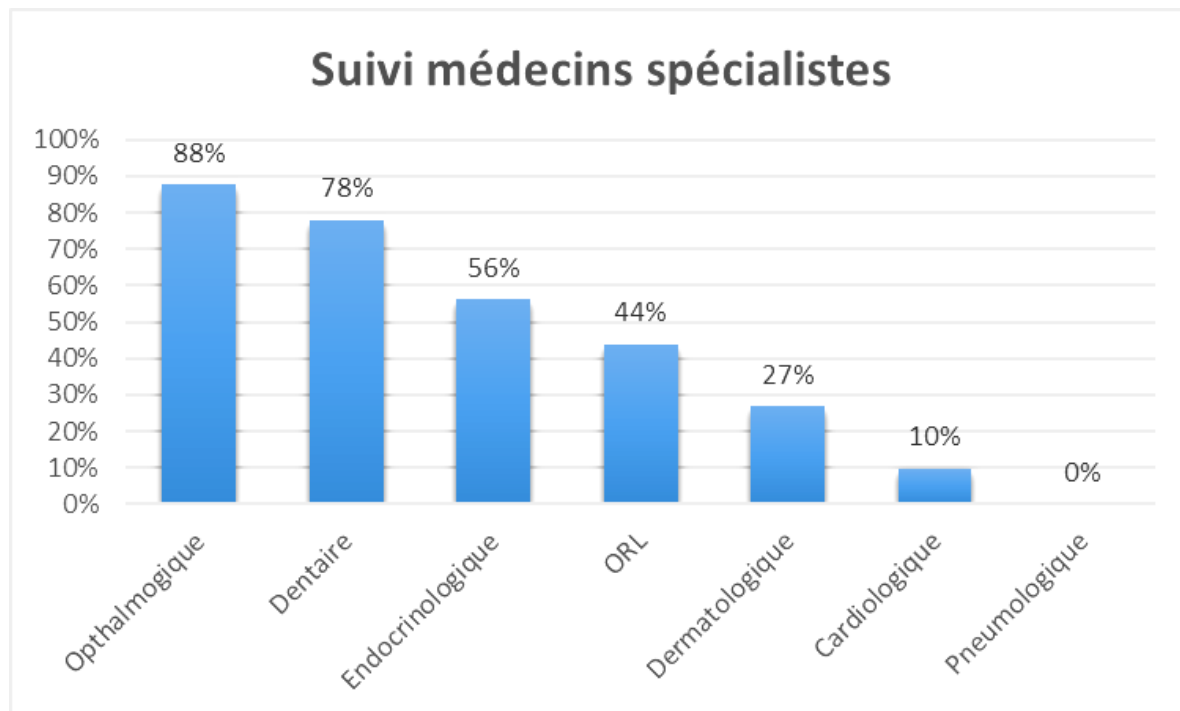
- Traitement : seuls 24 % n'ont pas de traitement au long cours

Plaintes

Symptômes



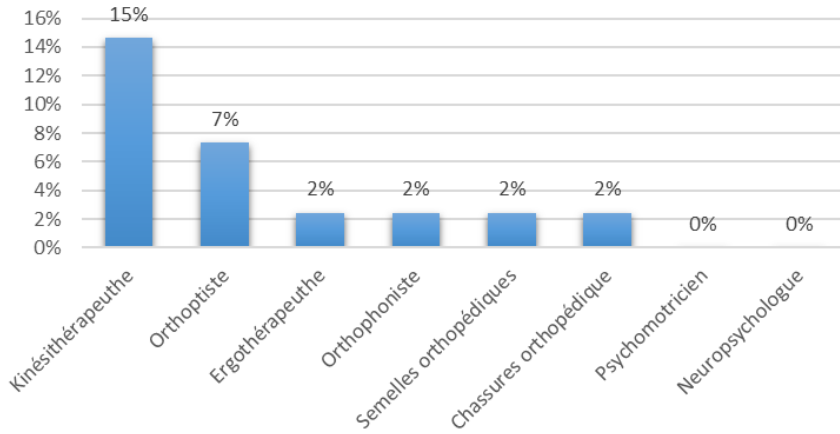
Suivi médical :



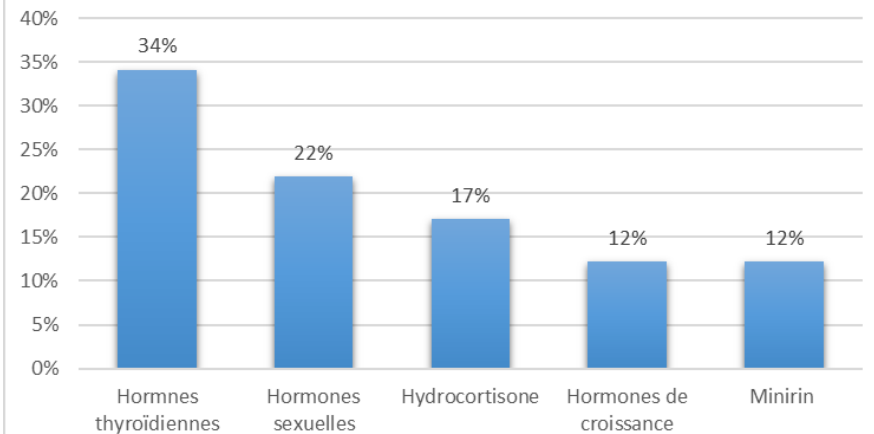
Moins de la moitié des femmes
ont un suivi gynécologique

Suivi

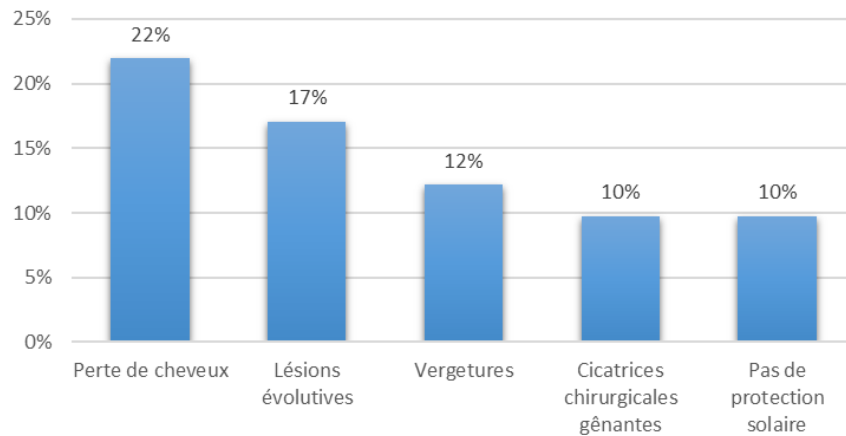
Rééducation/appareillage



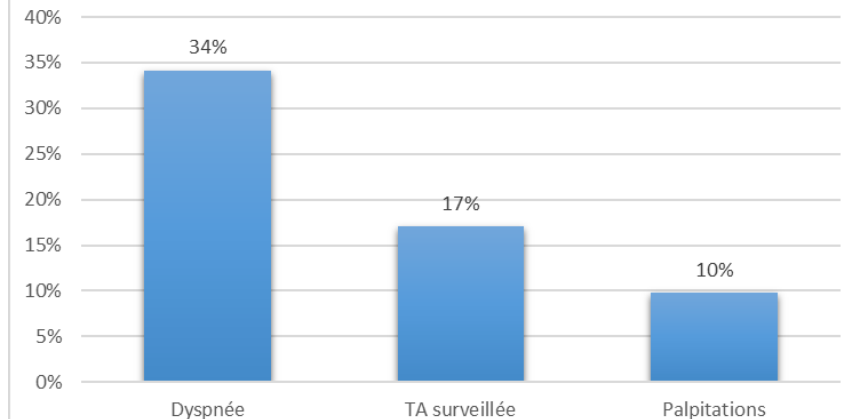
Supplémentation hormonale



Troubles dermatologiques



Troubles cardiologiques

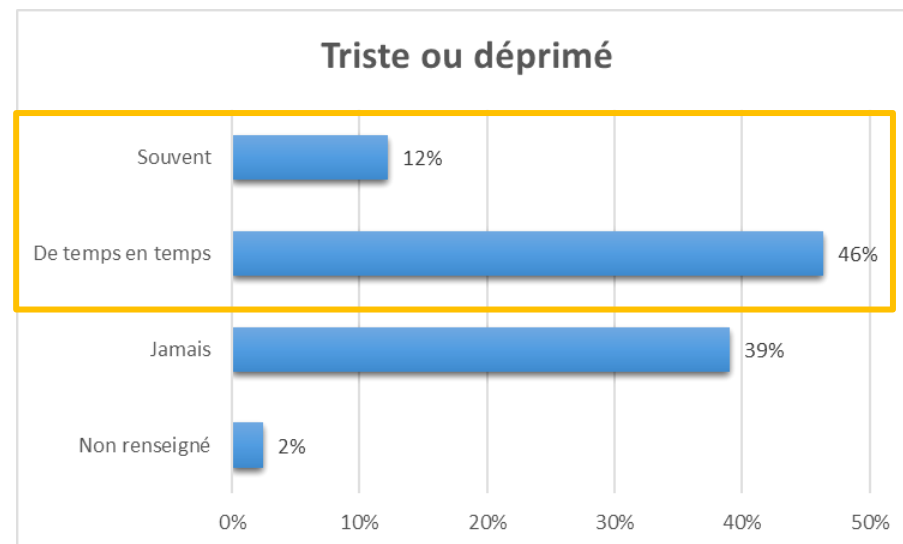
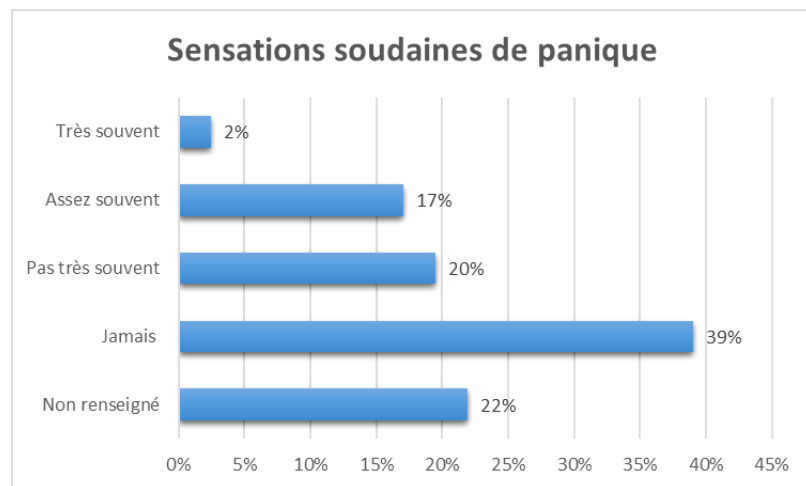
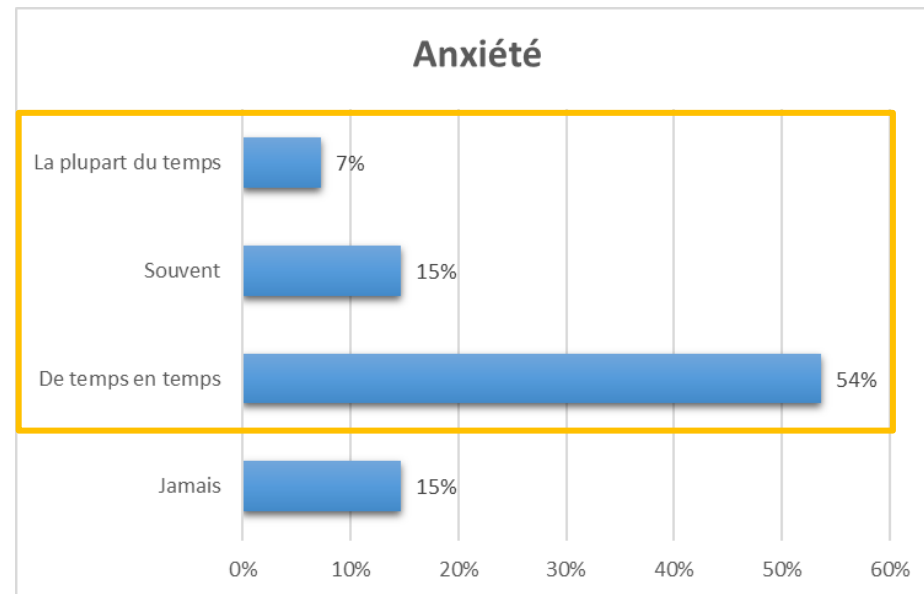
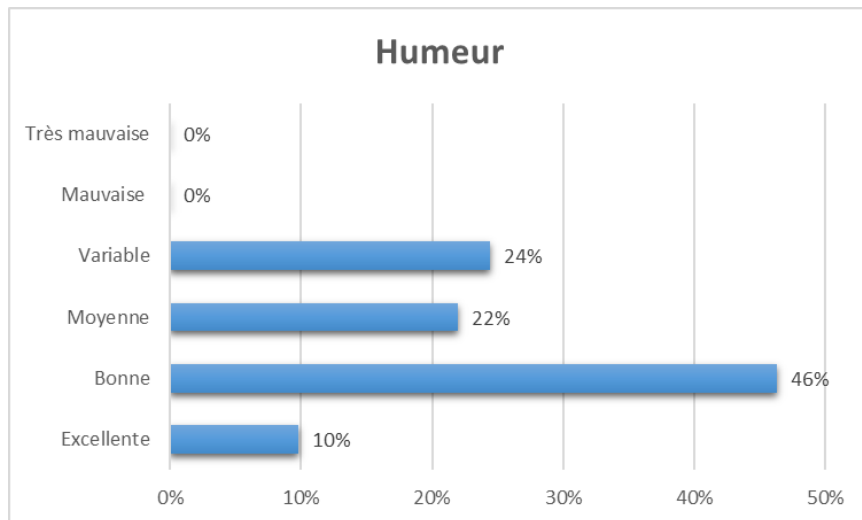


Alimentation / habitus

- 63 % ont une alimentation équilibrée
- 34 % jamais alcool et 61% occasionnellement
- 83% pas de tabac, 88% pas de drogue
- 60% font du sport régulièrement

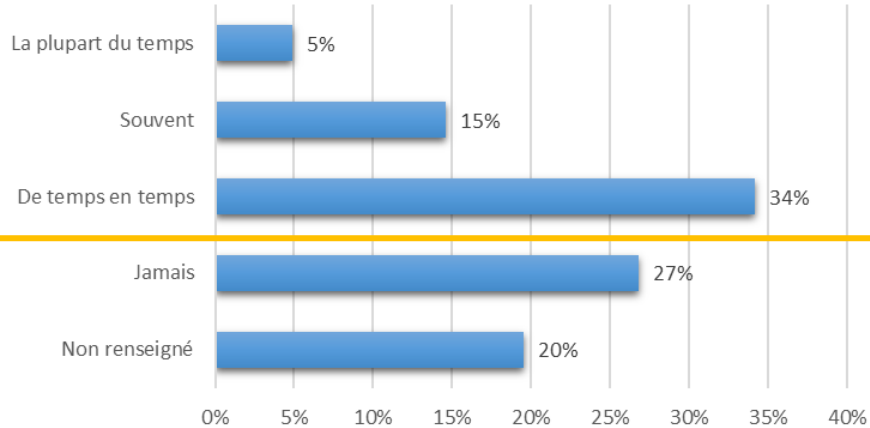
⇒ 39% des patients sont en surpoids
15% d'obésité morbide

Sur le plan psychologique...

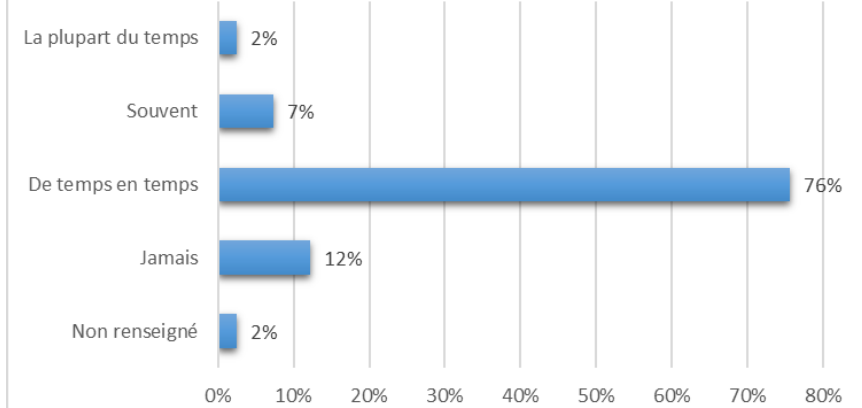


Sur le plan neuropsychologique...

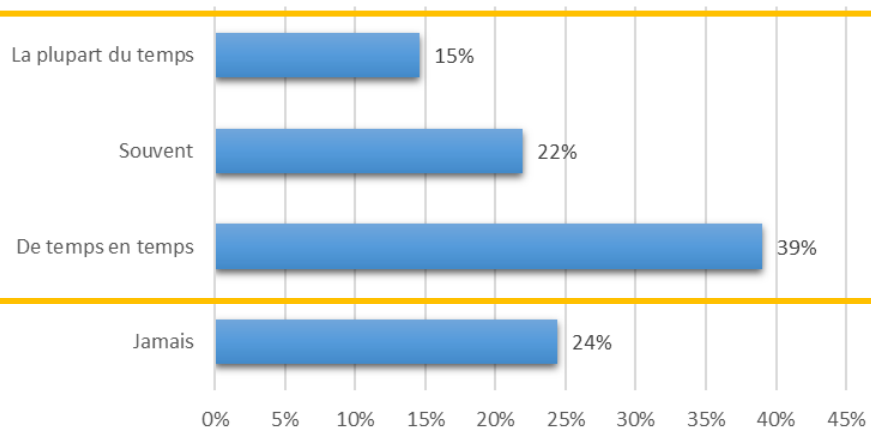
Impression de fonctionner au ralenti



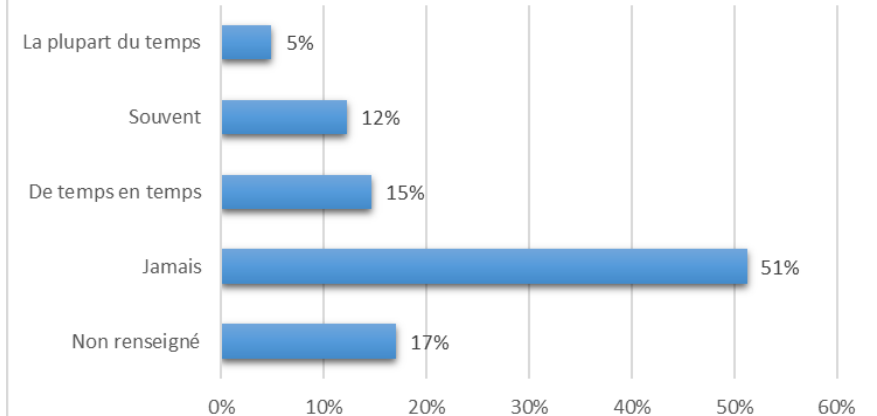
Colère



Inquiétude vis à vis de l'avenir

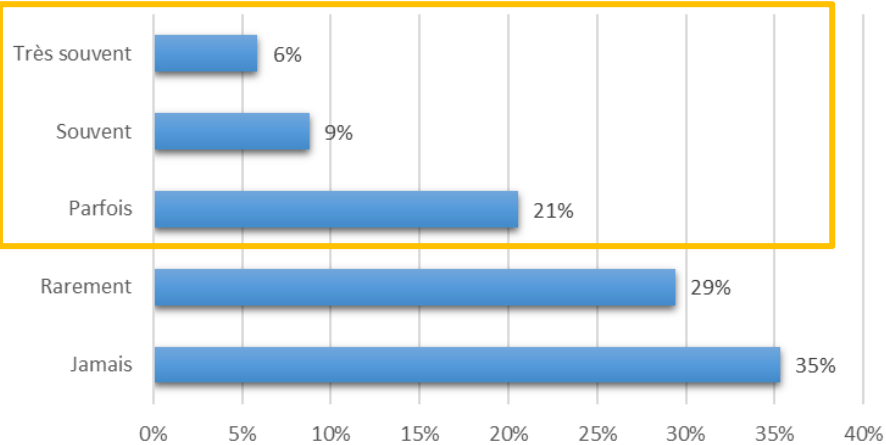


Sensation de bougeotte

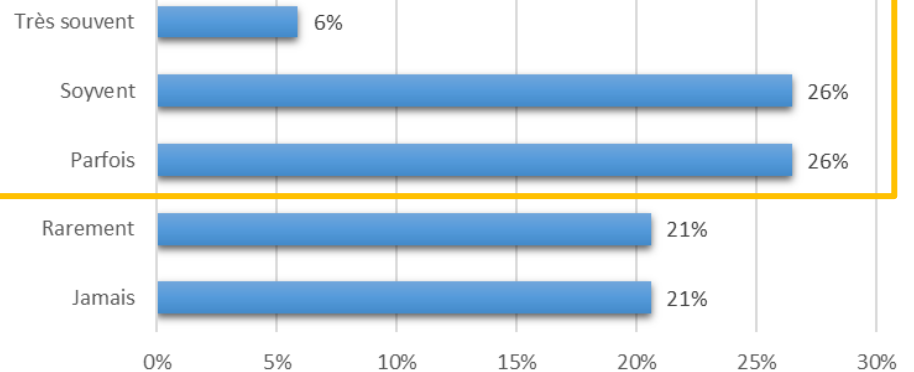


Troubles de la mémoire

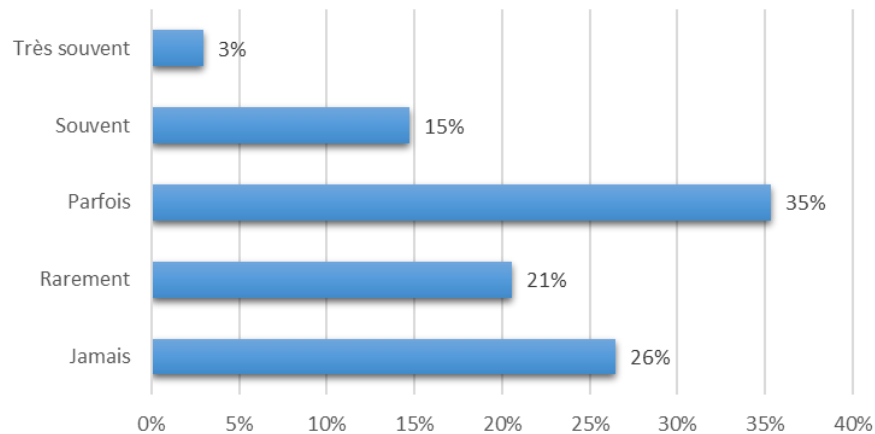
Oubli/erreur de rdv



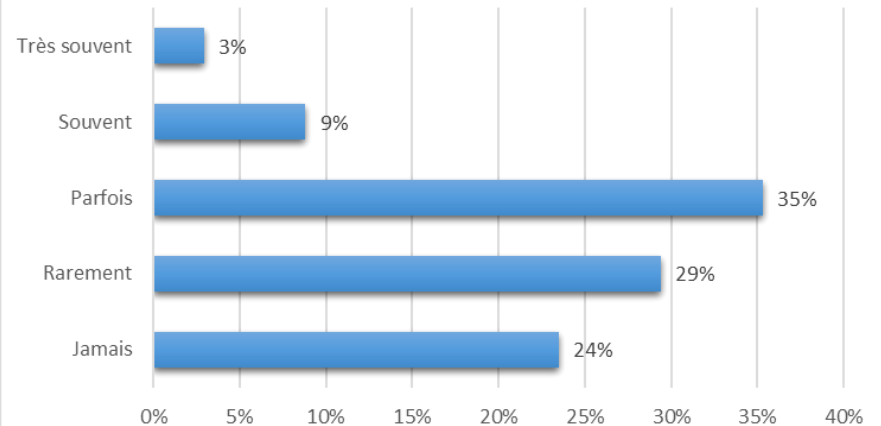
Oubli d'informations déjà expliquées auparavant



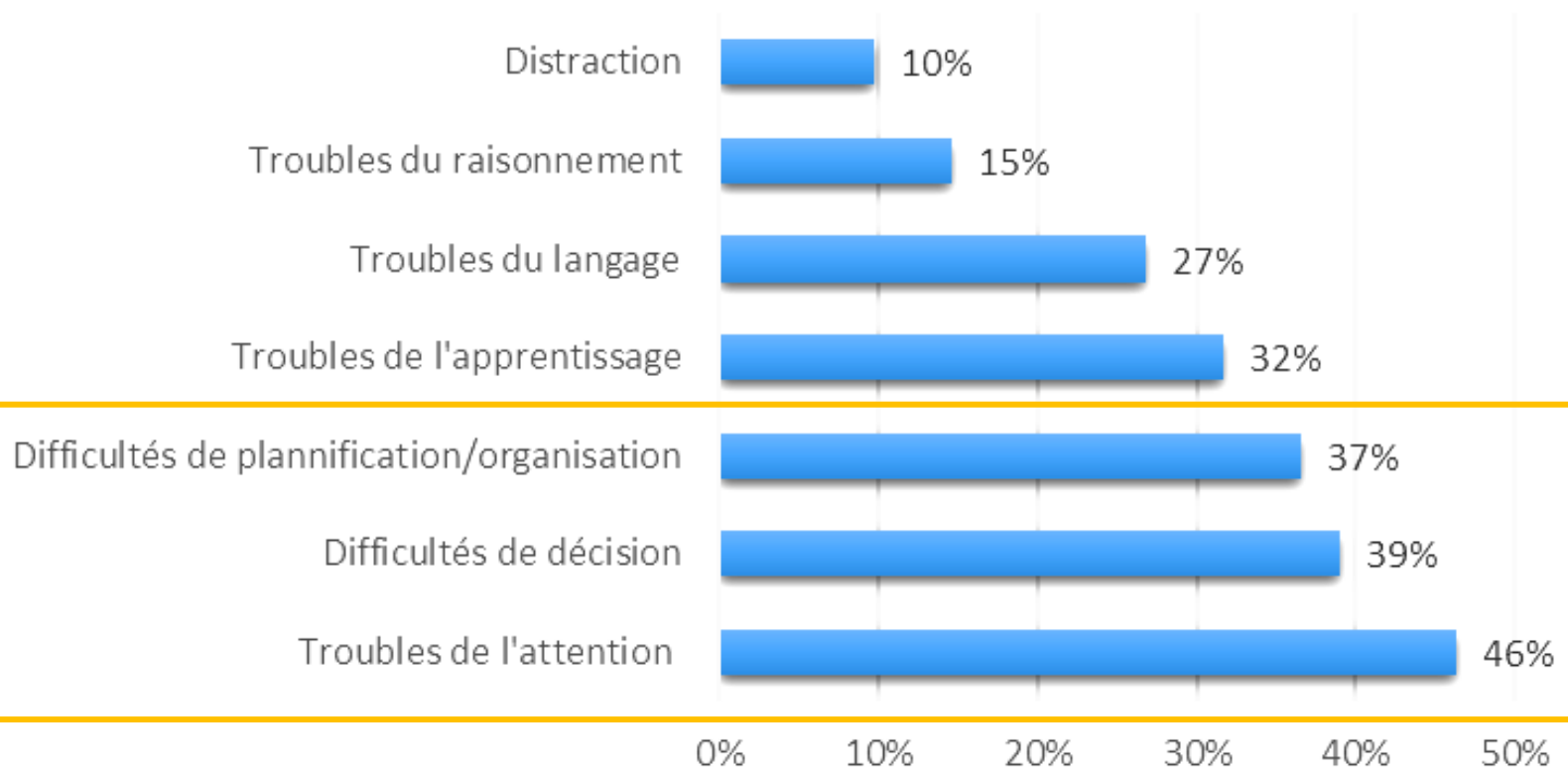
Chercher ses mots/oublis de mots



Perte des affaires



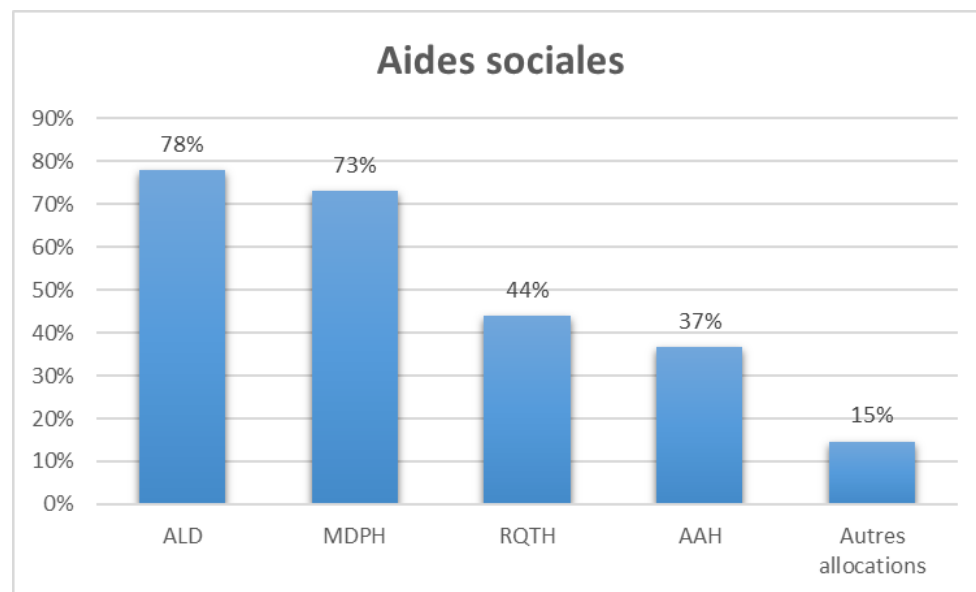
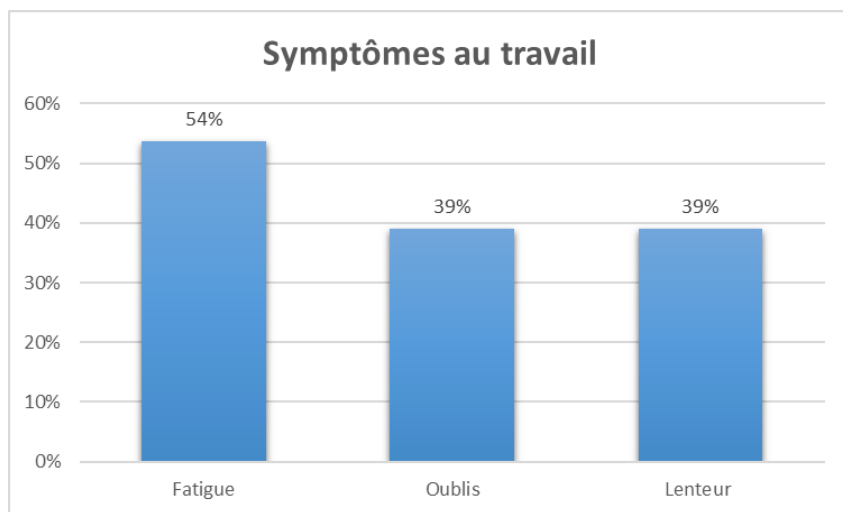
Troubles neurocognitifs



Activité socio-professionnelle

2/3 en activité ou étudiant, dont 50% se sentent épanouis

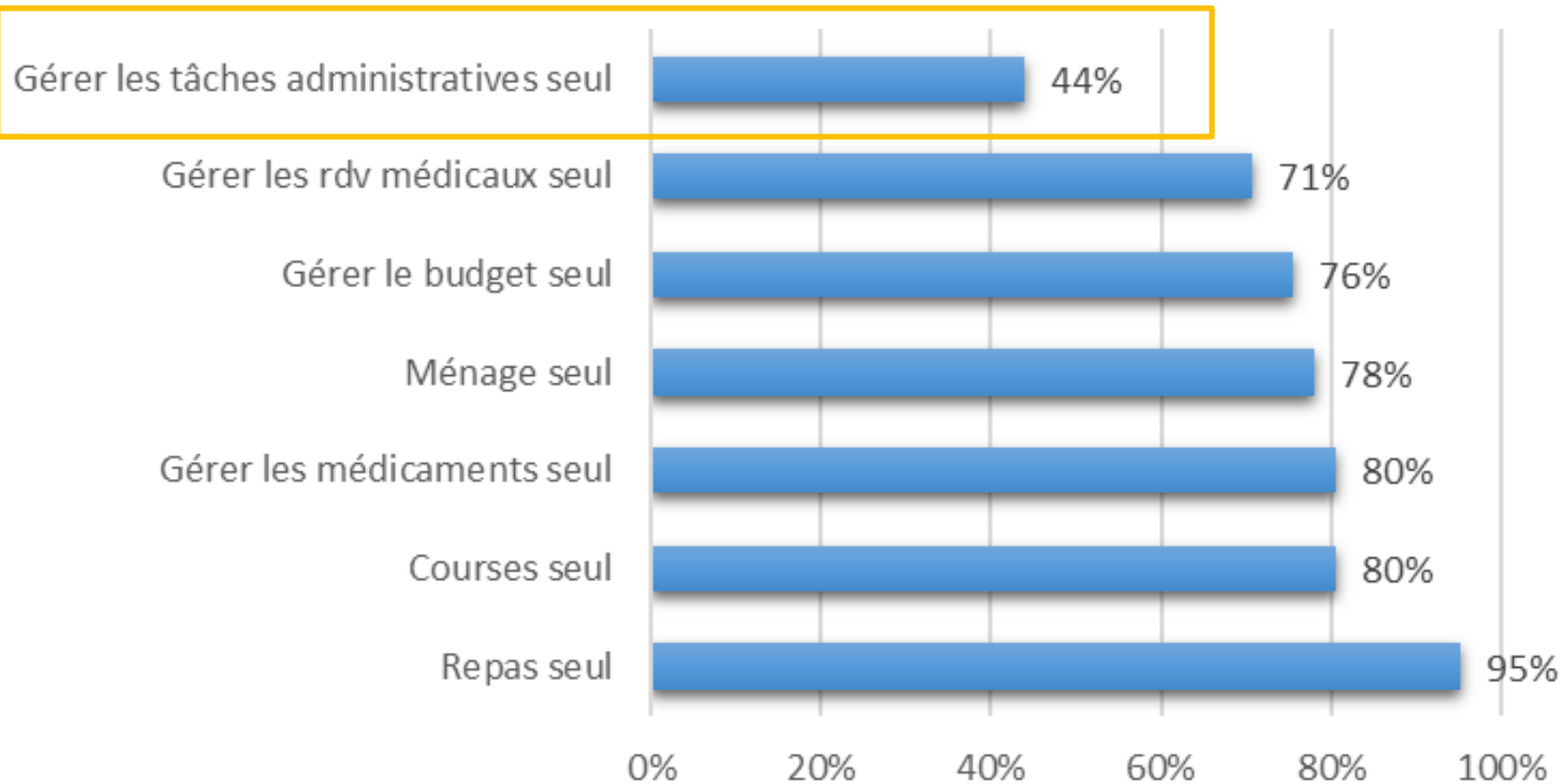
Symptômes :



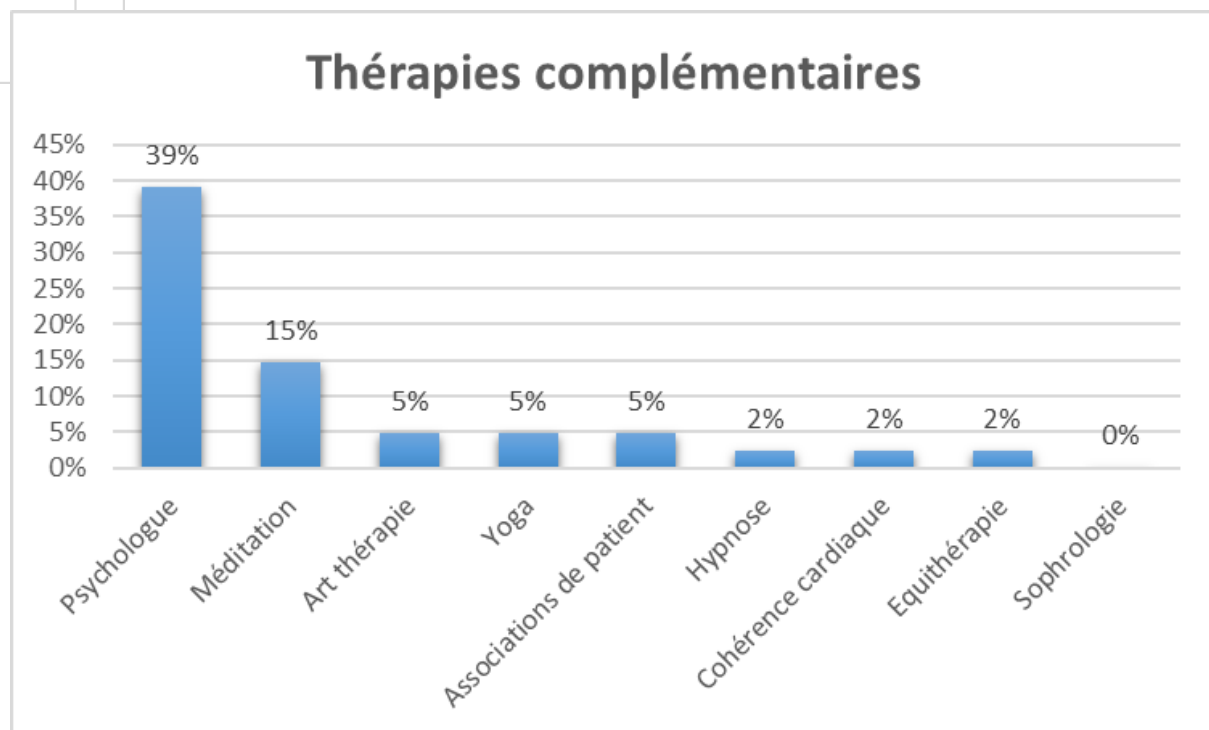
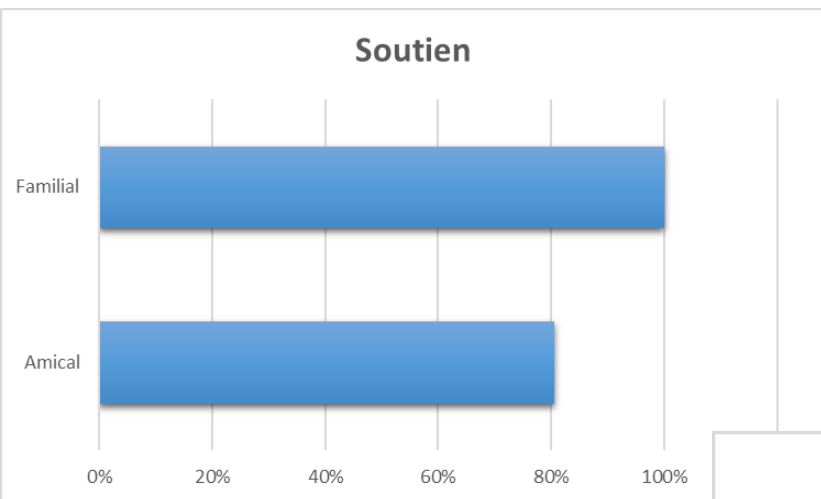
Charge pour les parents : 22% se disent autonome
19% logement indépendant seulement

Permis de conduire : 39%

Tâches domestiques



Soutien



2^{ème} tumeur / cancer

- 3 méningiomes ré-opérés
- 1 récurrence opérée et radiothérapie par cyberknife
- 1 récurrence extra crânienne
- 1 glioblastome du tronc cérébral, non traité, décédé
- 1 cancer thyroïde
- 1 patients avec baso-cellulaires multiples post RT

Tous les patients ont noté une aggravation des symptômes / difficultés dans le temps +++

Conclusions

- **Besoins des patients plus importants que prévus** : handicap +++
- Evolution de la CS vers un **HDJ** : 2^{ème} phase depuis septembre 2024

En fonction des besoins identifiés, CS « trinôme » précédée de:

- Entretien IDE
- Entretien neuropsychologue / psychologue
- Entretien assistante sociale
- Entretien diététicienne / kinésithérapeute ...
- Rôle d'adressage et lien renforcé avec les autres médecins de toutes spécialités
- Collaboration avec Beaulieu sur projet professionnel, la conduite....
- Participation au groupe SLT (Suivi à Long Terme)
- Intégration au dispositif INTERCEPTION de Gustave Roussy / recherche

