

# Recommandations des professionnels de santé et des associations

## 1 - L'information gage de confiance dans la relation thérapeutique : Aperçu à travers la question des annonces et de la demande du double avis

### 1- Dispositif d'annonce

#### Recommandations des professionnels

- Créer un diplôme validant pour l'exercice de l'Onco-Hématologie Pédiatrique pour les médecins et qui repose sur une approche multidisciplinaire (Recherche, Observation, Soins spécifiques et de support, Information et Soutien, Dépistage, Suivi à long terme) : DESC (Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires) en Hémato-Cancérologie Pédiatrique.
- Organiser des formations destinées aux infirmières, psychologues (formation spécifique à la psycho-oncologie pédiatrique), kinésithérapeutes, psychomotriciennes, éducateurs, diététiciennes... et autres acteurs de soins, destinées à s'impliquer en cancérologie pédiatrique ; y favoriser l'approche multidisciplinaire (Recherche, Observation, Soins spécifiques et de support, Information et soutien, dépistage, suivi à long terme).
- Prolonger le dispositif d'annonce aux différentes étapes de la maladie et à la fin des traitements ; anticiper systématiquement l'organisation de l'annonce de bonnes et mauvaises nouvelles en consultations réglées.

#### Recommandations des associations

- Faire participer les associations à ces formations afin qu'elles donnent aux « formés » la vision des parents et des anciens malades sur des éléments d'information qui leur sont destinés. Il ne faut plus augmenter la quantité d'information mais adapter les discours en fonction des ressentis des malades et des familles. Des opérations spécifiques doivent être organisées pour les familles de langues étrangères.

### 2- Quelles informations précises en France (fréquence, cause, hétérogénéité de survenue, inégalité des chances ?)

#### Recommandations des professionnels

- Constituer une structure multidisciplinaire :
  - qui soit centrée autour des registres (INSERM) et bénéficie de l'exhaustivité de l'enregistrement des cancers survenant chez les personnes de 0 à 18 ans résidant en France métropolitaine ou dans la Communauté territoriale.
  - qui mette en commun et en cohérence la totalité des données issues de ces registres, des groupes de travail de la SFCE, des plateformes de biologie, des tumorothèques et tissuthèques.

- qui organise l'exploitation commune de ces données dans les grands axes thématiques : Recherche, Observation, Soins Dépistage, Suivi à long terme, Formation et Information.
- Mettre en œuvre la communication et la diffusion des informations validées dans les différents axes thématiques auprès des professionnels, des autorités sanitaires, des parents, associations et du grand public.

### **Recommandations des associations**

- Relier cette structure avec celles des autres pays européens, notamment l'Allemagne qui est très en avance dans ce domaine et faire participer la SIOPE et les associations d'ICCCPO aux résultats et à l'information à diffuser aux parents et au grand public.
- Analyse des besoins avec les malades et les familles – projet d'étude à financer pour établir un cahier des charges en fonction des âges et des pathologies. Documents claires et compréhensibles en accord avec les normes européennes.

### **3- L'organisation du 2<sup>ème</sup> avis**

#### **Recommandations des professionnels**

- Faire bénéficier la totalité des patients de RCP Interrégionale, permettant ainsi une double analyse de dossier (la généralisation des réseaux d'imagerie est un point-clé nécessaire pour la mise en œuvre de ces RCPI) ; tracer cette RCPI ; informer l'enfant et sa famille des conclusions de la RCPI.
- Informer des protocoles d'études nationaux et des modalités d'accès à ces protocoles.
- Offrir dès demande explicite ou implicite, une consultation de 2ème avis ; proposer de l'organiser auprès des équipes ad hoc dans un délai raisonnable et accompagner l'enfant et sa famille dans ce projet jusqu'à sa conclusion – se préoccuper des résultats.

#### **Recommandations des associations**

- Définir systématiquement les pratiques et les objectifs des RCP auprès des familles et des malades sous une forme compréhensible pour tous.
- Informer systématiquement de la possibilité d'une consultation de 2ème avis.

## 2 – L'accompagnement pendant et après la maladie

### 1. Soutien technique, médical et psycho social à toutes les phases de la maladie jusqu'à la fin de la vie

#### Recommandations des professionnels

- Favoriser, dans chaque Service Spécialisé de Cancérologie Pédiatrique, l'existence l'insertion et les interventions d'une Association de Parents, intervenant notamment dans :
  - la validation du format du PPS
  - des démarches (communes avec les équipes médicales et soignantes) auprès des Directions et des Autorités administratives (locaux, aménagements ...)
  - la disponibilité auprès des familles (débat, écoute par des pairs, orientation ...)
- Produire, dans l'esprit du guide général d'information « mon enfant a un cancer », publié en septembre 2009 et répondant à la mesure 23-5 du Plan Cancer 2, une série de fiches de référence concernant les principaux cancers de l'enfant ; ces fiches seront également établies en commun par les professionnels, les associations de parents, d'adolescents et de jeunes adultes et l'INCa et diffusés sur Internet.
- Mettre en place, à destination des Centres Spécialisés et des Réseaux Régionaux de Cancérologie Pédiatrique, les modalités de financement des mesures de qualité (annonce, pluridisciplinarité, PPS, accès aux différents soins de support pour prise en charge de l'ensemble des symptômes à toutes les phases de la maladie)
- Développer cette stratégie de Soins Continus et de prise en charge des symptômes notamment en fin de vie (Soins Palliatifs) :
  - créer des Lits Identifiés de Soins Palliatifs dans les Centres Spécialisés de Cancérologie Pédiatrique
  - créer des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs en Pédiatrie, articulées avec les EMSP adultes, les Services de Soins Palliatifs et de Pédiatrie
  - organiser la formation et le soutien des soignants

#### Recommandations des associations

- Soutien et organisation non professionnel
- Favoriser la présence d'association de soutien oeuvrant dans le soin palliatif (ex JALMALV). Ces associations sont déjà intervenues dans la prise en charge des jeunes malades atteints de SIDA.
- Accompagner le deuil au moment où les familles en ressentent le besoin

## **Thème 3 - Organisation des soins et de la vie à l'hôpital**

### **1- Locaux et conditions d'hospitalisation**

#### **Recommandations des associations**

- Dans les services d'oncologie pédiatriques mais aussi dans les services de pédiatrie de proximité donner à des parents ou à des associations la mission de faire un état des lieux pour améliorer l'existant avec l'aide des services techniques et des soignants.

### **2- Hétérogénéité des soins**

#### **Recommandations des professionnels**

- Apporter le soutien financier pérenne aux Réseaux Régionaux entre les Centres Hospitaliers et/ou Ville/Hôpital ; développer la compétence spécifiquement Pédiatrique de ces réseaux et le lien avec d'autres réseaux dédiés aux maladies chroniques Pédiatriques. Cette coordination vise particulièrement à l'obtention d'un parcours de soins personnalisé et efficace et à la qualité de la prise en charge selon des Référentiels ; le Réseau Pédiatrique se donne les moyens d'une formation homogène de ses acteurs et organise l'éducation thérapeutique des patients et leurs parents.

#### **Recommandations des associations**

- Construire les référentiels, les indicateurs et le cahier des charges de ces organisations avec les associations de parents de différentes pathologies, notamment celles ayant déjà une large expérience dans ce domaine.
- Faciliter la vie quotidienne des familles notamment sur la disponibilité des traitements et l'organisation des prises en charge.

### **3- Sortie des soins - L'après cancer**

#### **Recommandations des professionnels**

Vie après un cancer de l'enfance ou de l'adolescence ; le suivi à long terme

- constituer à l'échelle nationale la cohorte prospective des enfants et adolescents guéris d'un cancer ou d'une leucémie
- organiser à l'échelle nationale le suivi personnalisé tenant compte de la mobilité de ces sujets guéris :
  - définir pour chacun d'entre eux les facteurs de risque de morbidité ultérieure (analyse et prise en compte des facteurs individuels)
  - définir le programme personnalisé de l'après-cancer : surveillance, soutien psychologique et social
  - organiser le relai entre l'équipe d'oncologie pédiatrique/adolescent et le médecin traitant, pivot autour duquel s'organisera ce suivi ; mettre à disposition de ce médecin traitant les éléments nécessaires (dossier consultable) à la prise en charge de proximité ; organiser sa formation et valoriser cette activité
  - organiser, avec l'intervention de coordonnateur de Soins, le recours anticipé à des structures d'exploration para clinique ??
- organiser à l'échelle nationale le recueil des données évaluant l'existence ou non de séquelles (défaillance viscérale, second cancer), l'insertion professionnelle et la qualité de la vie
- organiser le financement de ce suivi post-ALD

## **Thème 4 - La place des adolescents et jeunes adultes**

### **Recommandations des professionnels**

- Créer des Unités-pilote de cancérologie de l'adolescent et de l'adulte jeune, avec des modes d'organisation innovants qui coordonneront la prise en charge du cancer à cet âge de la vie ; ces unités –pilote, dotées de personnel spécifiquement formé, s'organiseront selon les principes suivants:
  - complémentarité des approches thérapeutiques de services Pédiatriques et d'adultes ; organisation de consultation de transition Oncologie Pédiatrique/ Oncologie Adulte
  - globalité de la prise en charge (Soins spécifiques, soins de support, prise en charge sociale scolaire et professionnelle)
  - soutien adapté à cette tranche d'âge
  - maintien de la vie et du projet social ; prise en compte spécifique de la sexualité et de la préoccupation de fertilité
  - respect et accompagnement vers l'autonomie
  - place spécifique des associations « adolescents-jeunes adultes » avec des animations spécifiques.
  - documentation spécifique

### **Recommandations des associations**

- Livret sur les maladies des adolescents et jeunes adultes à écrire avec eux.
- Créer un groupe de réflexion pluridisciplinaire avec des anciens malades, des jeunes adultes et des adolescents ainsi que des familles sur ce sujet. Intégrer dans ce processus les soignants qui pratiquent dans les unités dédiées ou dans les services adultes qui ont reçu des jeunes malades et qui ont évalué leur pratique.
- Offrir la possibilité aux professionnels de santé de se former au dispositif d'annonce sur les problématiques spécifiques de cette population et les inciter à sensibiliser les équipes d'oncologie.

## **Thème 5 - Maintien du lien social et aide dans la vie au quotidien**

### **1- Ecole, université, vie professionnelle, lien social, allocations**

#### **Recommandations des associations**

- Appliquer les lois sur l'accueil des enfants handicapés dans le système scolaire.
- Maintenir les postes des enseignants dans les services de pédiatrie.
- Université : faciliter la poursuite des cursus en aménageant le passage des examens et en améliorant la mise à disposition des enseignements sur Internet.
  - Vie professionnelle : Information à distribuer chez les médecins du travail et les médecins de prévention.
- Lien social : refuser l'application des surprimes d'assurance lors de demande de prêt pour l'acquisition d'un logement. Actions avec les malades adultes pour faire appliquer les lois sur ce sujet.
- Allocations : création d'un seul centre de référence à la Caisse Nationale d'Allocations familiales pour l'obtention des décisions sur l'AJPP et l'AAEH.
- Formation et information des Caisses locales sur les lois se référant à ces allocations et mise en œuvre de discussion avec les médecins des MDPH pour des accords nationaux sur les compléments.
- Diminution des délais d'attribution.

## **Thème 6 - Perspectives : la recherche**

### **Points de vue communs des professionnels et des associations**

- Les objectifs de la recherche en Cancérologie Pédiatrique concernent :
  - l'obtention de nouvelles molécules ayant des formes adaptées aux âges des enfants atteints
  - la poursuite de l'amélioration des taux de guérison
  - la diminution des effets secondaires des traitements, et en particulier la diminution des risques de séquelles liées à la maladie et aux traitements
  - une meilleure compréhension des causes des cancers chez l'enfant et l'adolescent en France et en Europe.
- Favoriser l'information et les collaborations avec les associations de parents s'impliquant dans ce domaine et organiser des relais avec les organisations européennes.
- Un soutien spécifique, à la mesure de l'importance des Cancers de l'Enfant, doit être apporté à la Recherche dans ce domaine, pour permettre l'accès des Enfants aux protocoles de recherche :
  - recherche épidémiologique sur les facteurs de risque
  - recherche clinique interventionnelle (phases I à III)
  - recherche clinique non interventionnelle
  - recherche méthodologique
  - recherche translationnelle :
    - démantèlement diagnostique des cancers de l'enfant (en particulier sur le plan pathologique et moléculaire)
    - mise en évidence de nouveaux facteurs pronostiques
    - mise en évidence de cibles thérapeutiques potentielles
    - caractérisation des individus en termes de risque de survenue de tumeurs, de sensibilité aux traitements ou de risque accru de survenue de toxicité des traitements
  - collaboration avec des laboratoires de recherche fondamentale, les agences nationales et européennes et les industriels, notamment pour l'élaboration de formes galéniques adaptées à l'enfant
- Recherche en sciences humaines et sociales : développement des partenariats sur l'information, l'économie de la santé, la psychologie.....