

www.rencontres2016.unapecle.net

Journée Rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie



UNAPECLE
Avec les enfants atteints de cancer ou de leucémie

**samedi 13
février 2016**

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé
salle Pierre Laroque, 14 av. Duquesne 75007 Paris
Métros : 8 (Ecole militaire) / 13 (St François-Xavier) / 10 (Séguir)

Journée rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie **VERBATIM**

\vɛʁ.ba.tim\ masculin - Transcription fidèle mot à mot d'une déclaration orale.

Introduction

Frédéric Arnold (Président de l'UNAPECLE)

Programme d'actions intégrées de recherche en cancérologie pédiatrique (PAIR Pédiatrie). L'objectif de ce programme est de permettre de mieux comprendre les cancers des enfants afin d'améliorer leur prise en charge en s'appuyant sur des travaux de recherche fondamentaux et translationnels intégrant tous les champs de recherche, notamment épidémiologie, sciences humaines et sociales ou biologie.

Pr. Agnès Buzyn - *ancienne présidente de l'INCa, Présidente de la HAS (Haute Autorité de Santé)*
Dr. Natalie Hoog Labouret / *pédiatre / programme AcSé (Accès Sécurisé à des thérapies ciblées innovantes) à l'INCa.*

Journée Rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie



THÈME 1 : Les causes et prédispositions génétiques des cancers de l'enfant et de l'adolescent

La question principale (90%) que se posent les parents porte toujours sur les causes de la maladie de leur enfant, que ce soit une leucémie ou une tumeur solide.

En effet, les cancers de l'adulte sont souvent reliés à des pratiques ou à des modes de vie s'étalant sur de nombreuses années (cigarette, amiante, pesticides etc.....). L'apparition de cancer chez les enfants ou les jeunes ne pouvant pas être relié à des expositions longues, leur incompréhension entretient leur culpabilité.

- **Souvent revient la question : quelle est la cause du cancer de notre enfant ?**
- Peut-on déterminer l'origine de certains cancers et existe-t-il des études fiables ?
 - environnement
 - génétique, hérédité
 - grossesse / incident de grossesse
- En fonction de certains résultats, peut-on entrevoir des traitements préventifs / prédictifs ?

VERBATIM

☛ « Pour ce qui concerne l'origine de la maladie, il y a des milliards qui sont investis dans le soin et très peu dans la prévention. On se pose la question de comment c'est arrivé. Il est fondamental de réfléchir sur les causes de la maladie. »

☛ « On nous a envoyé un dossier anonyme à remplir. Il s'agissait de faire des statistiques sur l'origine de la maladie, au niveau européen. Notre cas était intéressant puisqu'un seul des deux jumeaux était malade alors qu'ils ont eu le même mode de vie, la même nourriture, etc. Mais nous n'avons jamais eu de suite. »

☛ « Je suis maman de deux enfants qui ont été malades, mon aîné a été malade à treize ans, ma cadette à dix-sept ans, et la dernière n'a jamais été malade. Je me souviens d'une enquête où il y avait pas mal de questions sur l'environnement. Je me souviens avoir répondu à des questions sur les cultures de maïs à côté de chez nous. Pour moi, le mot clé, c'est la prévention et l'information ».

Journée Rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie



☛ « Quand on nous a dit que notre enfant avait un cancer, j'ai tout de suite pensé que j'avais fait quelque chose pendant ma grossesse : j'avais peut être mangé quelque chose ou j'étais peut être allée quelque part où mon bébé avait été soumis à des ondes par exemple. Quand j'ai posé la question le médecin m'a dit que probablement non mais qu'il n'avait pas de réponse. C'est curieux que les médecins ils n'essaient pas de savoir plutôt que donner seulement des médicaments. »

☛ « Dans le centre où a été soigné A. les médecins nous ont parlé de cellules souches et de gènes du développement. C'était déjà compliqué à comprendre car nous ne sommes pas scientifiques ou médecins. Mais surtout c'est très angoissant : où est la cause ? Et ce que ce sont nos gènes mis en commun ? Ou l'environnement ? Ou est ce que avant il y avait déjà quelque chose ? ou est ce que pendant la grossesse j'ai été exposée à quelque chose comme ce que je lis sur les pesticides par exemple ? Je me suis sentie coupable après ces entretiens ! »

☛ Est-ce qu'il y a des recherches sur les familles chez lesquelles il y a eu plusieurs cancers chez les enfants ? Si oui où peut on trouver les informations ?

☛ beaucoup trop de questions, surtout pourquoi le cancer avec une bonne hygiène de vie, est ce que des facteurs épigénétiques ou éléments naturels peuvent influencer le développement de la maladie (champ électromagnétique naturel, dormir sur une source d'eau etc?) , les futurs traitements seront ils moins lourds, comment éviter les effets secondaires (souffrances liées aux traitements)...

☛ Plus de recherche sur le gène SUFU (Lié à un médulloblastome) Très peu d'informations pour le moment

☛ Il semble urgent d'étudier les causes environnementales en toute indépendance et transparence (conséquence à long terme des accidents nucléaires, prescription de la pilule aux jeunes femmes, pesticides, alimentation, ondes...)

☛ Où en est-on dans la recherche des causes éventuelles concernant les leucémies ?? A priori il y aurait une augmentation de celles ci ??

☛ Pourquoi mon fils a fait une rechute de LAL (Leucémie aiguë lymphoblastique) ? J'ai l'impression que l'on ne me dit pas tout sur les causes et de toute manière l'environnement c'est : "pas touche" car enjeux économiques !

☛ Certains cancers peuvent-il avoir un lien avec le stress et la dépression chez l'ado ?

☛ La stimulation ovarienne est-elle impliquée dans l'augmentation des cancers de l'enfant ?

Journée Rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie



UNAPECLE
Avec les enfants atteints de cancer ou de leucémie

samedi 13 février 2016

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé
salle Pierre Laroque, 14 av. Duquesne 75007 Paris
Métros : 8 (Ecole militaire) / 13 (St François-Xavier) / 10 (Ségur)

☛ Qu'est-ce que c'est l'exposome ?

Les thèmes les plus souvent abordés :

hérédité, génétique :

Y-a-t-il des gènes du cancer ? Y-a-t-il des familles « à cancer » ? Si je fais d'autres enfants quels gènes impliqués dans la maladie sont à rechercher ? Les frères et sœurs peuvent-ils être atteints ? Il y a eu plusieurs cancers dans la famille de mon conjoint ou dans la mienne; est-ce qu'une relation existe ?

Grossesse et cancer :

Qu'est-ce que j'ai fait durant ma grossesse qui a pu induire un cancer chez mon enfant ?

Gènes et grossesse :

Quels éléments d'exposition ont pu provoquer le cancer chez mon enfant (nutrition, alcool, cigarette, médicaments, lignes haute tension, relais téléphonie mobile). Il n'y a jamais eu de question directement reliée aux centrales nucléaires sauf lors des accidents ou incidents de centrales.

Journée Rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie



THÈME 2 : L'information sur la recherche

- Où et comment les parents peuvent trouver des informations fiables sur les recherches en cours et les avancées dans les traitements ?
 - nouveaux traitements : radiothérapie chimiothérapie
 - médicament pédiatrique
- Ne serait-il pas judicieux d'avoir un organisme centralisateur des informations, utile aussi pour les chercheurs qui semblent être un peu éparpillés ? La réunion des efforts serait sans doute plus profitable, surtout pour nos enfants malades.

VERBATIM

Des parents à la recherche d'informations et noyés dans un flot d'informations peu fiables.

☞ « Comment pouvons-nous, nous, les parents, participer aux éléments d'information ? Nos expériences de parents pourraient faire comprendre aux autres familles ce que nous nous avons mis des mois à assimiler ? »

☞ « Pourrions-nous faire un recensement des outils d'information et savoir quels sont ceux qui sont fiables ; faire un classement de tout ce qui existe ? »

☞ « Il me semble que nous devrions avoir accès à des informations qui nous permettent de réfléchir mais aussi de prendre des décisions. Par exemple de savoir si il y a d'autres endroits en Europe ou ailleurs où il y a d'autres traitements. Cela donneraient d'autres opportunités de traitement. »

☞ « En fait, les médias n'arrêtent pas de parler de démocratie sanitaire mais quand nos enfants sont malades, je ne sais pas où elle se situe. J'ai rencontré plusieurs familles qui se sentaient même dépossédées de leur rôle de parents »

☞ « Pour l'implantation des antennes de téléphonie mobile, on a intérêt à avoir des personnes totalement indépendantes des laboratoires pour prendre des décisions. »

☞ « Parfois nous redoutons de poser des questions. J'ai personnellement cherché des réponses sur Internet mais, je ne sais pas si ce que j'ai lu est vrai. J'ai eu des réponses mais elles n'étaient

Journée Rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie



pas toutes identiques et alors j'ai eu peur. Questions : Est-ce que la radiothérapie est bien localisée ? Jusqu'à quel point ? Incidence sur les parties adjacentes à la tumeur ou à la zone irradiée ? »

☛ *Même chose : « Est-ce que la radiothérapie est bien localisée ? Jusqu'à quel point ? »*

☛ *« Est-ce que mes autres enfants sont en danger quand je reviens d'une séance de radiothérapie avec leurs frères ou sœurs ? »*

☛ *« Pourquoi les chercheurs ne nous disent pas ce qu'ils font pour nos enfants ? Même dans les services les informations qu'on nous donne c'est quand les médecins ils ont envie de nous convaincre de faire ci ou ça ; jamais dans une discussion sur ce que nous on voudrait savoir. Nous entendons sans arrêt des informations sur des maladies.*

☛ *« Est-ce que le nombre de cas de leucémie et de cancer augmentent chez les enfants, adolescents et jeunes adultes ? »*

☛ *« Avant son décès mon enfant a énormément souffert et on ne nous a donné aucun conseil, ni orientation. Est-ce que des recherches existent sur la douleur du petit enfant et est ce que les services de cancérologie les connaissent ? »*

☛ *« Où en sont les développements des médicaments pour les enfants ? Y-a-t-il eu des avancées depuis le règlement européen ? Si oui, dans quelles spécialités pour les enfants atteints de cancer (anticancéreux, antidouleur, antifongiques....) ? »*

☛ *« Est-ce que tous les projets de recherche menés "dans leur coin" sont profitables, comment les "recoller" pour en faire une synthèse ? La multiplicité des projets de recherche ne nuit-elle pas aux avancées espérées ? »*

☛ *« Les projets de recherche n'ont-ils pas pour seul but de permettre des publications mettant en avant leurs auteurs ? Les recherches doivent avant tout profiter à la lutte contre le cancer de nos enfants »*

☛ *« Comment sont gérés les résultats de toutes les recherches au niveau international et comment nous pouvons les connaître ? »*

☛ *« Comment pouvons-nous, nous les parents, identifier les voies de recherche dont on ne parle jamais aux parents et aux enfants ? Par exemple, s'il y a des risques d'avoir un autre enfant et si on peut savoir les gènes que l'on doit regarder comme dans le cas de la trisomie »*

Journée Rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie



☛ « Peut-on imaginer un grand organisme national ou même européen gestionnaire de tous les projets de recherche sur le sujet du cancer de l'enfant et dans lequel les patients, les parents et les adultes guéris pourraient participer? »

☛ « J'ai lu des articles dans les journaux sur le hasard dans l'apparition du cancer et si j'ai bien compris cela ne concernait les enfants car dans l'étude dont parlait l'article, il était question d'apparition des cancers adultes. Est-ce que cette hypothèse peut être validée pour les cancers des enfants ? »

☛ Un médecin généraliste : « J'ai eu l'occasion de suivre une famille dont l'enfant a été traité pour un cancer et j'ai été étonné du peu de considération des demandes de suivi et d'information de cette famille sur les mois qui ont suivi les traitements. N'y a-t-il aucune recherche sur les prises en charge nécessaire à des familles très peu informées des suites des traitements ? »

☛ « Existe-t-il des études sur les façons dont les enfants sont pris en charge dans les hôpitaux d'une région et les organisations de la vie de l'enfant malade et de sa famille ? »

☛ « Comment se fait le retour sur expérience après un protocole de recherche ?
Y-a-t-il des procédures instaurées vis-à-vis des chercheurs pour confronter les résultats entre patients ayant la même pathologie en France et à l'international ?
Est-ce que ces données sont mises à jours régulièrement ?
Sont-elles consultables pour les personnes qui ne sont pas médecin (les parents d'enfant atteint)? »

☛ Pour moi le développement de recherches doit se faire sur l'impact environnemental sur l'apparition des cancers.

Journée Rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie



THÈME 3 : Ethique en oncologie pédiatrique

Comme pour la recherche, l'information semble un point préoccupant pour les familles. Du prélèvement au résultat des essais (tous les essais), les familles veulent savoir ce qui se passe, pour leur enfant mais aussi comment les autres malades peuvent en bénéficier. Toutes ces informations doivent circuler sous un anonymat sécurisé.

- 🗨️ Quel est le parcours d'un prélèvement ?

VERBATIM

Sécurité des données

🗨️ « Tout ce que nous avons fait sur notre enfant pour construire le traitement est-ce que c'est enregistré quelque part et les résultats de tous les prélèvements qui les connaît et à quoi cela leur sert après ? »

Protection des personnes

🗨️ « Lorsque les médecins nous ont parlé de recherche génétique sur la tumeur et sur les gènes de la famille, tout de suite nous avons pensé que cela pouvait être dangereux pour notre fils mais aussi pour nos autres enfants. Est-ce que nous allons être étiquetés comme parents à risque et nos enfants qui n'étaient pas malades est ce qu'ils pouvaient avoir des conséquences de ces recherches sur notre génome ?

Et quand mes filles auront-elles mêmes des enfants est ce qu'il faudra qu'elles fassent des tests pour savoir si nos petits enfants auront des risques ?

Nous avons posés des questions mais nous n'avons, à notre sens, eu aucune réponse satisfaisante ; juste des paroles pour nous rassurer, pas de réponses franches et scientifiques. Quel flou ! »

🗨️ « Nous avons signé beaucoup de papiers quand j'ai été mis dans un essai thérapeutique. Tous ce qui parlait de gènes et de génétique, nous n'avons rien compris mais comme c'était pour le soigner, on a signé ! Je ne sais même pas à quoi ça a servi pour lui ; j'ai l'impression que c'est surtout pour eux. »

Devenir des prélèvements

🗨️ « Plusieurs mois après le décès de ma fille, le service où elle a été traitée nous a demandé si nous acceptions de leur donner ses prélèvements. Nous n'avons pas tout compris mais nous avons trouvé très dérangement que nous soyons dérangé pour cela alors qu'elle était morte et en plus nous ne savions pas que les prélèvements pouvaient être utilisés. »

Journée Rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie



☛ « Au niveau des chimios, rien n'est fait pour les enfants. Ce sont des chimios pour adultes que l'on adapte aux enfants. Pour les laboratoires pharmaceutiques, ce n'est pas intéressant de se lancer chez les enfants. Il faut qu'on fasse des recherches dans ce domaine, même s'il n'y a pas beaucoup d'enfants touchés. »

☛ « Est-ce que les médecins qui s'occupent de nos enfants pourraient nous parler des traitements qu'ils donnent à nos enfants avec des mots qu'on comprend ? »

☛ Connaît-on l'impact de cette maladie sur le devenir des enfants et des familles ?

☛ Les conséquences sociales et financières du cancer des enfants ?

☛ Recevoir ou pouvoir consulter un compte-rendu sur l'état de la recherche (incluant l'aspect financier).

Pouvoir accéder à des informations claires sur les cancers des enfants (statistiques, protocoles de chimiothérapies avec explications, médicaments utilisés : chimiothérapies et annexes, avec noms, usages, précautions, effets...). Il existe une documentation sur Internet en anglais, assez copieuse, pas toujours accessible (sans connaissances), mais peu de choses en français.

Le premier protocole qu'a subi mon enfant et qui m'a été présenté était une page photocopiée d'un manuel en anglais...

Il ne suffit pas d'afficher une charte de l'enfant hospitalisé ou les droits des enfants et patients pour qu'ils soient appliqués dans le service. C'est une réalité inacceptable et honteuse. La surveillance et les jugements concernant les parents dans les services (d'oncologie) pédiatriques nuisent profondément à la recherche d'un environnement propice à une guérison (et sont odieux dans le cas d'une fin de vie).

☛ Pourquoi nous n'avons pas nous aussi certains traitements (qui fonctionnent) utilisés à l'étranger ?

☛ Il m'est difficile de comprendre le langage médical de la recherche, comme une langue étrangère, il semble difficile de pouvoir apporter au débat sans être du métier.

☛ Difficile en tant que parent d'avoir du choisir le traitement de mon enfant, traitement connu ou traitement expérimental en aveugle.

☛ Pour moi, les questions que posent l'avancée des traitements (génétique, médecine de précision...) doivent être abordées avec les malades, les parents et l'ensemble de chercheurs qui travaillent dans ce sens. En effet, cela remet complètement en cause l'information qu'on nous donne puisqu'il y a des interrogations sur le long terme dans la gestion des données, sur le devenir des résultats, sur les conséquences pour une famille. Ce sont des choix qui relèvent à la fois de l'intime et de la société. C'est complexe et nouveau pour moi.

Journée Rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie



THÈME 4 : Et après ?

Il semble que l'adaptation plus ciblée des traitements, l'amélioration des techniques chirurgicales et en radiothérapie, ont permis de minimiser les séquelles.

- Où en est-on ?
- Est-ce que cette donnée des suites de traitement est prise en compte dans la mise en place des nouveaux traitements (médecine ciblée, protonthérapie....)
- Existents-ils des programmes de pharmacovigilance nationaux ? Européens ? Etudes spécifiques par exemple sur les enfants devenus adultes ayant été greffés ?
- Le suivi à long terme doit s'organiser et se généraliser : quelles études en sciences humaines et sociales sont réalisées dans ce domaine :
 - réalité et qualité des consultations ?
 - répercussions des consultations sur la vie quotidienne ?
 - sur le suivi médical ?
 - indicateurs de prise en charge globale des problèmes posés aux anciens malades guéris ?
 - Financements des recherches ?
- Quelles études permettraient de mieux appréhender toutes les facettes des conséquences de la maladie et des traitements.
- Là aussi l'information au malade et à sa famille est primordiale, mais quand et de quelle façon ?

VERBATIM

☛ « Mon médecin m'a annoncé : cela fait vingt ans que je te suis, il faut que je te parle. Il y a aussi des séquelles qu'on découvre après. La chimio a des effets toxiques sur le corps. Si dans quinze ans j'ai un deuxième cancer, sera-t-il lié au premier ? Ce sont des questions que je me pose, même si je vais bien. »

☛ « Ma fille vient d'être opérée d'une inflammation de la vésicule biliaire : elle a eu un calcul qui la faisait atrocement souffrir. On a demandé au chirurgien si ça peut provenir des traitements de la leucémie et de la chimiothérapie. Il ne savait pas. Je regrette qu'il y ait un problème de suivi des effets secondaires. »

Journée Rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie



☛ « Au début il y a une prise en charge, mais vingt-cinq ans après, bien entendu, on ne l'a plus. J'ai eu à me battre au tribunal pour prouver à la Sécurité sociale

☛ « Mon fils avait neuf ans quand il a eu son cancer. Aujourd'hui, il doit faire face à un certain nombre de séquelles. Sa croissance a été stoppée par la radiothérapie et il a été suivi entre 11 ans et 18 ans pour ce problème. Il a aussi des séquelles de surdit , totale   droite et partielle   gauche. Actuellement il est en phase d'appareillage, avec sans doute la pose d'un implant dans les ann es   venir. »

☛ « J'ai v cu pendant plus de 12 ans uniquement pour ma fille qui  tait trait e pour une tumeur c r brale. Je n'ai pas eu de vie personnelle et ma famille n'existe plus. Je sais qu'elle ne gu rira pas et je me demande si cela valait le coup. En tous cas si on m'avait dit que  a se passerait comme  a je ne sais pas ce que j'aurais d cid . Ce qu'il faudrait c'est pouvoir r fl chir avec des gens neutres »

☛ L'apr s-traitement est une p riode tr s difficile : Le sentiment d' tre "l ch s" pour le suivi m dical, m me si paradoxalement notre fils va aussi bien que possible, est difficile   vivre. Un effort serait   accomplir dans cet accompagnement de l'apr s et pas uniquement sur l'apr s imm diat.

☛ Le droit   l'oubli (par rapport   la vie future et les pr ts bancaires)

☛ Est-il vrai qu'un enfant atteint d'une leuc mie jeune peut contracter un second cancer au cours de sa vie ?

☛ En tant que parents nous aimerions  tre accompagn s sur l'apr s traitement, effets secondaires, suivi psychologique : existe-t-il des  tudes sur ce sujet : besoins, fili res ...

☛ Des recherches sur le devenir des enfants atteints de cancers, leur suivi m dical, les cons quences de leur maladie sur leur avenir.

☛ Pourrait-on faire des recherches sur les difficult s d'insertion scolaire et professionnelles dues aux s quelles des traitements ? Handicap invisible = parcours du combattant

☛ Je souhaiterais que se d veloppent des recherches sur les frais m dicaux et familiaux qui sont engendr s par la maladie et les traitements de nos enfants atteints de cancer. Nous avons perdu , sans nous arr ter de travailler ma femme et moi, au moins 40% de notre pouvoir d'achat. Les sommes d pens es sont de tous ordres et nous avons l'impression qu'elles n'ont jamais  t   valu es.