

SYNTHÈSES THÉMATIQUES

RÉPONDRE AUX BESOINS DES ENFANTS, ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES ATTEINTS DE CANCER

Le cancer chez l'enfant est une maladie rare qui représente 1 à 2 % de l'ensemble des cancers. On dénombre environ 1 700 nouveaux cas chaque année en France chez les moins de 15 ans, et plus de 700 nouveaux cas chez les adolescents de 15 à 19 ans. Des progrès considérables ont pu être enregistrés au cours des dernières décennies, permettant aujourd'hui de guérir plus de quatre enfants sur cinq. Le Plan cancer propose de nombreuses actions en réponse aux besoins exprimés par les patients, les familles à travers des associations et par les professionnels afin d'améliorer encore la qualité et la sécurité des soins et l'accès à l'innovation, mais aussi l'accompagnement global des enfants et de leurs familles pendant et après la maladie.

Garantir des prises en charges adaptées et de qualité

Comme pour les cancers de l'adulte et sans doute de manière encore plus marquée, **le délai entre les premiers symptômes et la confirmation du diagnostic** peut être long et expose à des pertes de chance. Il est important de **sensibiliser les médecins traitants aux circonstances de découverte** des cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte et de leur donner les outils pour une orientation rapide vers les centres spécialisés. Ainsi les réseaux régionaux de cancérologie en lien avec les ARS devront **améliorer la lisibilité de l'offre de soins spécialisés interrégionale** pour les cancers de l'enfant. Enfin, la réflexion plus globale sur la **juste valorisation des actes diagnostiques (IRM notamment) et thérapeutiques** devra prendre en compte les temps de réalisation souvent plus longs et plus complexes de ces actes chez l'enfant, afin que la rentabilité ne conditionne pas l'accès aux examens d'imagerie et in fine aux soins.

L'évolution du dispositif d'annonce qui sera conduite dans le cadre du Plan devra **intégrer les modalités particulières de l'annonce pour les cancers pédiatriques** qui seront jugées nécessaires, par exemple en termes de formation des professionnels, de supports d'information, de lieux d'annonce spécifiques ou de possibilités de suivi psychologique de l'enfant, de sa fratrie et de ses parents. Comme pour les cancers de l'adulte, **l'accès à un double avis** sera facilité afin que ce droit ne soit pas une rupture avec l'équipe référente. Le **DCC** bénéficiera aux enfants atteints de cancer comme aux adultes. Enfin, la **prise en charge de la douleur** doit constituer un point de discussion systématique dans les RCP afin de faire le lien précocement avec l'équipe de soins de support. Les centres autorisés en oncopédiatrie devront rendre compte de leur maîtrise des techniques de prise en charge de la douleur de l'enfant.

Au-delà de la structuration interrégionale qui a été faite lors des précédents Plans cancer, les situations rares des cancers de l'enfant, identifiées au plan national (cancers très rares ou questionnement sur l'accès à des techniques très spécialisées comme la protonthérapie) feront l'objet d'un processus de proposition thérapeutique national avec l'orientation des enfants concernés vers des équipes très spécialisées. Il s'agit donc de formaliser **les situations de recours en oncologie pédiatrique**. Le Plan cancer fixe également pour objectif, à la manière de ce qui a été fait pour les cancers de l'enfant, **d'assurer pour les adolescents et jeunes adultes une prise en charge adaptée en organisant au niveau régional ou interrégional une structuration** répondant à des objectifs définis dans un cadre national (ces objectifs pourront comprendre à la fois des critères en matière d'expertise médicale, mais aussi de réponse aux besoins spécifiques des adolescents et jeunes adultes, notamment de préservation du lien social).

Enfin, l'amélioration de la qualité des prises en charge passe par la **qualité de la relation enfant/parents/professionnels et de l'information échangée**, y compris dans les situations d'échec thérapeutique. L'apport des associations dans ce champ sera conforté par des appels à projets.

Améliorer l'accès des enfants, adolescents et jeunes adultes à l'innovation et à la recherche

Afin de favoriser l'accès aux molécules innovantes pour les patients français et de donner une meilleure visibilité internationale à la recherche clinique académique française, le Plan cancer 2009-2013 a permis la mise en place de centres spécialisés dans les essais précoces de nouveaux médicaments. Le nouveau Plan annonce la création de **centres de phase précoce** dédiés aux cancers pédiatriques. **Le programme AcSé** qui vise à faire bénéficier des patients en échec thérapeutique d'un accès sécurisé à des thérapies ciblées sera également soutenu et son ouverture aux enfants doit être maintenue. Au-delà des essais précoces, la cancérologie pédiatrique sera une priorité de la **recherche clinique** notamment pour des essais d'optimisation des traitements et de désescalade pour en réduire les effets secondaires. Pour s'en donner les moyens, il est proposé que les coûts de la recherche incluent les coûts de transport et d'hébergement, en particulier pour les enfants et leurs accompagnants, afin de lever cette barrière d'accès aux essais thérapeutiques.

En matière d'accès aux médicaments innovants, le Plan encourage une **politique globale de fixation de priorités de développement des médicaments**, la cancérologie pédiatrique en fera partie.

En matière de recherche, plusieurs tumeurs de l'enfant feront partie des tumeurs bénéficiant d'un **séquençage complet de leur génome** à la recherche de nouvelles cibles thérapeutiques, afin de faire bénéficier aux enfants de la médecine personnalisée.

Garantir l'accompagnement global au-delà des soins liés aux cancers et la continuité de vie pour l'enfant et ses proches

Les besoins exprimés concernent à la fois le soutien psychologique, la continuité de scolarité et la fragilité sociale pour l'ensemble de la famille induite par la maladie.

Pour que le cancer ne pénalise pas leur vie future, il est nécessaire de permettre aux enfants et aux adolescents malades de **poursuivre leur scolarité et leurs études**. Plusieurs dispositifs existent, mais ils paraissent encore mal connus des équipes pédagogiques et parfois difficiles à mettre en place, en particulier dans le secondaire. Ainsi, **l'information des familles** sur les possibilités d'adaptation de la scolarité en cas de maladie (PAI, APAD, CNED, projet personnalisé de scolarisation, aménagement d'examen, accompagnement lors du cursus universitaire, etc.) sera systématique et remis à l'occasion de la diffusion d'autres documents afférents au fonctionnement de l'établissement par l'école. Dans le cadre des hospitalisations, **l'apport du numérique pour maintenir le lien avec l'établissement scolaire** sera évalué. Pour les élèves ne pouvant pas fréquenter leur établissement, la **gratuité de l'inscription au CNED** sera étendue au-delà de 16 ans. Il s'agira également **d'informer les étudiants, leur famille, mais aussi la communauté universitaire** des conséquences de ce type de pathologie sur le parcours de l'étudiant et des alternatives, adaptations possibles et recours.

Pour atténuer les surcoûts pour les familles, il est important de **simplifier les procédures et les conditions d'accès aux différents dispositifs d'aide proposés par les MDPH** (notamment l'AEEH) pour les adapter aux situations de perte d'autonomie temporaire observées dans le cadre d'une maladie telle que le cancer. Le **développement d'hébergement à proximité** des lieux de traitements en particulier pour les enfants atteints de cancer ou leur famille sera par ailleurs poursuivi.

Mieux préparer et suivre l'enfant et sa famille dans l'après-cancer

La préparation du retour à domicile se fait notamment dans le cadre de la **consultation de fin de traitement** qui va être formalisée dans le Plan. Cette consultation prépare également le suivi médical de l'après-cancer avec la remise du programme personnalisé de l'après-cancer, dont des formats de type **carnet de suivi** pour les patients seront expérimentés. Les patients traités pour un cancer dans leur enfance/adolescence doivent notamment pouvoir bénéficier d'un **suivi adapté tout au long de leur parcours de vie notamment dans la perspective d'anticiper et suivre les effets secondaires** éventuels des traitements et bénéficier d'un accompagnement psychologique si nécessaire.

Les actions de recherche clinique ou fondamentale visant à **améliorer la connaissance des mécanismes et la prévention des séquelles** après traitement du cancer seront soutenues. Des **enquêtes observationnelles** sur les séquelles seront lancées. Mieux préparer l'après-cancer c'est aussi envisager dès le diagnostic la **préservation de la fertilité** si nécessaire. L'information sur la fertilité devra être systématique et à ce titre intégrée au dispositif d'annonce. L'organisation des

structures permettant la préservation de la fertilité est par ailleurs une action du Plan.

Enfin, le Plan cancer pose le principe du **droit à l'oubli**, délai au-delà duquel les demandeurs d'assurance ayant un antécédent de cancer n'auront plus à le déclarer. C'est une avancée considérable pour que tous les enfants, adolescents et jeunes adultes guéris de cancer puissent sans entrave construire leur vie d'adulte.

Le Plan cancer misant sur la prévention pour améliorer la santé à venir des populations, de nombreuses actions sont destinées aux enfants et adolescents non malades pour mieux les protéger de certains risques (renforcer la lutte contre l'initiation au tabagisme ou encore limiter les rayonnements ionisants par une substitution des examens d'imagerie concernés). L'éducation à la santé conduite au sein de l'école sera renforcée. Des actions visent aussi à mieux connaître les risques environnementaux pour mieux les prévenir dans le futur.