



Pages 2-3-4

**Assurer l'équité d'accès à
des soins de qualité**

Page 4

**Accélérer l'innovation et
renforcer la recherche**

Page 5

**Accompagner l'enfant
et son entourage**

Page 6

**Epidémiologie
régionale**

Adresses utiles

Novembre 2006

Cancers de l'enfant et de l'adolescent

Une mobilisation régionale

Ce document rassemble les informations concernant l'épidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent, leur prise en charge, l'accompagnement de ces jeunes patients et de leur famille, ainsi que la recherche régionale en oncologie pédiatrique. Il vise à faire mieux connaître l'ampleur des évolutions observées dans la région au cours des années récentes et notamment l'importance de la dynamique de réseau désormais mise en place autour de chaque enfant malade.

Les cancers de l'enfant et de l'adolescent sont très différents de ceux de l'adulte.

- Ils sont tout d'abord beaucoup plus rares : environ 130 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année dans la population des Pays de la Loire âgée de moins de 20 ans, ce qui représente moins de 1% de l'ensemble des 15 000 nouveaux cas annuels de cancers qui surviennent dans l'ensemble de la population régionale.

- Les principales localisations des cancers de l'adulte (poumon, sein, côlon, peau...) sont pratiquement inconnues chez l'enfant, pour qui les leucémies et les tumeurs du système nerveux central représentent respectivement 30 % et 20 % de l'ensemble des affections malignes. De plus, alors que les facteurs comportementaux tels que le tabac sont responsables de bon nombre de cancers de l'adulte, ceux-ci ne sont pas incriminés dans la survenue des tumeurs du sujet jeune.

- Enfin, l'évolution rapide de ces cancers, due notamment à leurs caractéristiques histologiques, les distingue également. Mais ces tumeurs régressent aussi très vite sous l'effet des traitements auxquels elles sont particulièrement sensibles, ce qui explique les progrès considérables des taux de guérison passés de 30 % à 70 % en 30 ans (1).

La prise en charge des cancers de l'enfant et de l'adolescent doit tenir compte de ces spécificités, mais aussi d'autres éléments et notamment des effets de la maladie et des traitements sur le développement somatique, psychologique et affectif du jeune et sur sa future vie d'adulte, ainsi que de l'entourage familial.

Les professionnels de santé de la région concernés par ce problème, et notamment les deux services d'oncopédiatrie, se sont fortement mobilisés depuis une dizaine d'années, et ont souvent montré le chemin. Leur engagement et leur expertise vont désormais s'inscrire dans une dynamique interrégionale, notamment pour ce qui relève de la recherche dans le cadre du cancéropôle grand ouest, et se trouvent aujourd'hui renforcés dans le cadre du plan cancer.

Plan Cancer en région Pays de la Loire

Les cancers de l'enfant et de l'adolescent

Assurer l'équité d'accès à des soins de qualité

Chaque généraliste voit un ou deux cancers de l'enfant dans toute sa carrière

Deux centres régionaux de cancérologie pédiatrique en Pays de la Loire

Un médecin référent pour chaque enfant

Fin 2006, un dossier commun communiquant pour chaque enfant soigné dans la région



Les cancers de l'enfant sont des maladies très peu fréquentes. De toute sa carrière, un médecin généraliste ne va en rencontrer en moyenne qu'un à deux cas dans sa clientèle. Malgré cela, les experts régionaux s'accordent pour constater qu'il n'y a en général pas de retard au diagnostic, car contrairement aux cancers de l'adulte qui restent souvent longtemps silencieux, les cancers de l'enfant sont habituellement rapidement symptomatiques, se manifestant souvent par des signes respiratoires, de la fièvre, une perte de poids, des céphalées, des douleurs,...

Le rétinoblastome

A la différence des cancers de l'adulte, les cancers de l'enfant ne peuvent pour la plupart faire l'objet d'un dépistage. Seule exception, le rétinoblastome, tumeur maligne de la rétine dont 4 à 5 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année dans la région. C'est pourquoi toute anomalie du regard (strabisme, lueur blanche dans la pupille) survenant chez un petit enfant nécessite un avis ophtalmologique sans délai.

► Une prise en charge initiale systématiquement assurée par les services d'oncopédiatrie des CHU de Nantes et Angers

L'orientation des jeunes patients chez qui un cancer est suspecté se fait directement ou via les services de pédiatrie des hôpitaux, vers les services très spécialisés des CHU de Nantes et Angers. Ces services, labellisés « centres régionaux de cancérologie pédiatrique » par l'Agence Régionale d'Hospitalisation sont désormais les seuls de la région à être identifiés pour la prise en charge initiale et le suivi des enfants atteints d'un cancer. Cette labellisation garantit que ces centres remplissent les différents critères de qualité aujourd'hui exigés par le Ministère de la santé pour la prise en charge des cancers de l'enfant (2).

Services d'oncopédiatrie

• CHU d'Angers

Secrétariat : 02 41 35 38 63 - Cadre de santé : 02 41 35 58 33

• CHU de Nantes

Secrétariat : 02 40 08 36 10 - Cadre de santé : 02 40 08 36 11

► Une attention particulière à l'annonce du diagnostic et à l'implication des parents

Dès son arrivée dans l'un des deux centres régionaux de cancérologie pédiatrique, chaque enfant est pris en charge par un médecin référent, qui va le suivre tout au long de sa maladie.

Ce médecin va notamment avoir la responsabilité de l'annonce du diagnostic, dans les jours qui suivent l'admission de l'enfant à l'hôpital. En raison du retentissement majeur qu'elle va avoir sur la vie du jeune patient et de sa famille, cette annonce repose désormais sur un dispositif dont les modalités sont bien définies.

Plusieurs temps d'échange sont prévus entre différents soignants et la famille, dans le respect de l'intimité et du rythme de celle-ci.

L'objectif est de délivrer une information claire et complète, mais également progressive et adaptée, tout en favorisant l'expression de l'enfant et de sa famille et en respectant leur angoisse.

Un livret de bord est remis à la famille, qui reprend un certain nombre d'informations et fournit les coordonnées des différentes associations susceptibles d'apporter un soutien ou une aide dans différents domaines.

Le dispositif d'annonce de la maladie

Mis en place pour chaque enfant, ce dispositif d'annonce associe :

- un temps médical, assuré par le médecin référent et centré sur la maladie et l'évaluation de sa gravité, les traitements possibles et leurs risques à court et long terme, les modalités pluridisciplinaires d'élaboration de la stratégie thérapeutique qui sera proposée, la place de la recherche dans les soins. Les parents sont également informés à ce moment de la possibilité pour eux de solliciter un deuxième avis médical.
- un temps consacré au séjour à l'hôpital et au maintien des liens familiaux et scolaires pendant cette période, conduit par le cadre infirmier de l'unité d'hospitalisation, qui introduit aussi le psychologue rattaché au service.
- un temps autour de la prise en charge à domicile et dans les centres hospitaliers de proximité, assuré par la coordinatrice des soins de proximité, positionnant les différents acteurs de soins hospitaliers et libéraux.
- un temps social conduit par l'assistante sociale de l'unité d'hospitalisation.

► Le dossier communicant de cancérologie, outil de liaison entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge

Une autre responsabilité du médecin référent est de créer, dans les jours qui suivent l'admission de l'enfant à l'hôpital, son dossier communicant de cancérologie (DCC) destiné à favoriser la coordination des professionnels concernés par la prise en charge, par un partage permanent d'information, notamment avec le pédiatre et le médecin de famille.

Ce dossier, actualisé tout le temps de la maladie, est accessible à tous ces professionnels grâce à un code, sur le site internet sécurisé mis en place par le réseau OncoPL. Dans les mois qui viennent, un code sera également remis aux parents, leur permettant d'accéder à certaines informations (programme de soins notamment), mais aussi de gérer les droits d'accès des professionnels au dossier de leur enfant.

Ce dispositif est en cours de montée en charge et à la fin de l'année 2006, tous les enfants soignés pour un cancer dans la région disposeront d'un tel dossier.

Plan Cancer en région Pays de la Loire

Les cancers de l'enfant et de l'adolescent

Assurer l'équité d'accès à des soins de qualité

Le dossier de chaque enfant est désormais étudié en RCP

Tout enfant souffrant d'une hémopathie nécessitant une greffe de moelle osseuse ou d'une tumeur nécessitant un traitement chirurgical est pris en charge à Nantes

Tout enfant avec une tumeur cérébrale nécessitant une intervention neurochirurgicale est pris en charge à Angers



► Une stratégie thérapeutique élaborée par un groupe associant plusieurs équipes médicales

Dès que les éléments du bilan permettant le diagnostic et l'analyse de la gravité sont rassemblés, il importe de mettre en route au plus vite la stratégie thérapeutique la mieux adaptée aux spécificités de la maladie. La bonne adéquation du traitement conditionne, en effet, très largement le pronostic, pour tous les cancers mais sans doute plus encore pour ceux de l'enfant, car la relative rareté des cas et la grande diversité des types de cancers rendent les choix thérapeutiques particulièrement complexes. Le programme thérapeutique qui va être proposé à l'enfant et sa famille est élaboré par un groupe associant plusieurs équipes médicales, et comprenant des praticiens experts des différents modes de traitement du cancer (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie..).

Ces praticiens se réunissent dans le cadre de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) d'oncopédiatrie, qui se tient une fois par semaine par visioconférence. Tous les dossiers des enfants malades suivis par les établissements des Pays de la Loire y sont étudiés, avant la mise en route du traitement initial, puis aux différentes étapes du traitement. Les décisions d'arrêts de traitement, avec mise en place de soins palliatifs, sont également discutées dans ce cadre.

10 à 15 dossiers sont examinés à chaque réunion hebdomadaire, en présence de l'ensemble des médecins impliqués dans la prise en charge des enfants concernés : médecins oncologues ou chirurgiens des centres régionaux des CHU de Nantes et Angers, radiothérapeute du Centre de lutte contre le cancer Nantes Atlantique, praticiens des centres hospitaliers situés à proximité du domicile des enfants... Depuis le début de l'année, cette RCP d'oncopédiatrie régionale étudie également les dossiers des enfants suivis par les CHU de Caen et Poitiers. La stratégie thérapeutique élaborée dans le cadre de la RCP va ensuite être proposée à la famille, et après son approbation, se traduire par l'élaboration du programme personnalisé de soins de l'enfant (PPS).

► Une prise en charge en réseau, assurant la continuité des soins et conciliant expertise et proximité

La prise en charge entre les différents établissements de santé de la région et le domicile est organisée avec une double préoccupation :

- **assurer la continuité des soins**, dans le temps, du diagnostic à la guérison ou au décès, et dans l'espace, de l'hôpital à la maison en passant par l'école,
- **concilier expertise et proximité**, cette dernière permettant de limiter les contraintes liées aux traitements, mais la grande hétérogénéité des types de cancer et la relative rareté des différents cas exigeant l'expertise d'équipes spécialisées.

► Une prise en charge d'expertise répartie entre les services d'oncopédiatrie de Nantes et Angers

Les soins lourds et nécessitant une grande expertise et un environnement adapté sont assurés par les équipes spécialisées des services d'oncopédiatrie des CHU de Nantes et Angers. Quel que soit leur lieu de domicile dans la région, les enfants sont orientés vers l'un ou l'autre de ces centres, en fonction de la localisation de leur tumeur et des traitements spécifiques nécessaires. Outre le diagnostic et la prise en charge initiale, ces deux centres vont assurer tout au long de la maladie le suivi de l'enfant, les traitements chirurgicaux et la mise en œuvre ou au moins l'initiation des chimiothérapies.

- Les enfants porteurs d'une hémopathie nécessitant une greffe de moelle osseuse allogénique sont systématiquement pris en charge par le service d'oncopédiatrie du CHU de Nantes. Cet établissement réunit, en effet, une expertise générale en matière de transplantation ainsi qu'une expertise spécifique concernant les greffes de moelle osseuse chez les adultes.

Les greffes pédiatriques de cellules souches hématopoïétiques au CHU de Nantes

	Nature de la greffe		Domicile de l'enfant		Total
	allogreffe	autogreffe	Pays de la Loire	hors région	
2003	13	6			19
2004	8	6	11	3	14
2005	14	3	13	4	17

Source : CHU Nantes

Tous les enfants porteurs d'une tumeur nécessitant un traitement chirurgical (tumeurs osseuses et tumeurs abdominales complexes principalement) sont également pris en charge sur le site de Nantes.

Par ailleurs, le service d'oncopédiatrie du CHU de Nantes est centre d'expérimentation pour les nouveaux médicaments dans le cadre du réseau européen ITCC (international network for treatment of cancer in children), ce qui permet aux jeunes patients de bénéficier d'un accès rapide aux nouveaux médicaments. Globalement, le service d'oncopédiatrie du CHU de Nantes accueille chaque année 75 à 80 enfants et adolescents nouvellement atteints d'un cancer, et réalise 15 à 20 greffes de moelle osseuse.

- Les enfants atteints d'une tumeur cérébrale nécessitant une intervention neurochirurgicale sont, par contre, systématiquement pris en charge par le service d'oncopédiatrie du CHU d'Angers. Cet établissement dispose, en effet, à la fois d'une expertise générale en neurologie et neurochirurgie, d'un pôle universitaire de neuropédiatrie, et d'équipes très spécialisées en matière d'évaluation neurologique et neuropsychologique.

Le CHU d'Angers prend en charge chaque année 40 à 50 enfants nouvellement atteints d'une tumeur, dont un quart sont porteurs d'une tumeur cérébrale.

Plan Cancer en région Pays de la Loire

Les cancers de l'enfant et de l'adolescent

Assurer l'équité d'accès à des soins de qualité

Les radiothérapies d'enfants de moins de 10 ans sont toutes réalisées au CRLC Nantes Atlantique

Deux équipes mobiles de soins de support coordonnent la prise en charge en réseau



● Enfin, la radiothérapie des enfants de moins de 10 ans, qui exige un environnement et des compétences spécifiques est assurée pour tous les enfants de la région par le Centre de lutte contre le cancer Nantes Atlantique (René Gauducheau).

Les adolescents et jeunes adultes

Pour accueillir dans des conditions adaptées les jeunes de 13-25 ans atteints d'un cancer, des organisations spécifiques sont en projet dans les services d'oncopédiatrie de Nantes et Angers. Elles prévoient notamment la formation des équipes, la présence de psychologues et d'éducateurs scolaires spécialisés, des RCP spécifiques associant oncologues pour adultes et oncologues pour enfants.

► Une prise en charge de proximité coordonnée par l'équipe mobile de soins de support

La prise en charge de proximité, à domicile ou dans des établissements hospitaliers de secteur constitue une priorité, tout au long de la maladie, afin que l'enfant ou l'adolescent reste le plus en lien possible avec son milieu de vie habituel.

● Dans les jours qui précèdent sa sortie du service d'oncopédiatrie, l'enfant va rencontrer, avec sa famille, la coordinatrice de l'équipe mobile de soins de support (EMSS), responsable de la continuité des soins et de la mise en place des soins de support. Avec eux, elle va organiser au mieux :

- la coordination des différents acteurs de soins, en particulier au domicile, mais aussi dans les centres hospitaliers de proximité et dans les centres de moyen séjour, si la santé de l'enfant nécessite des soins de suite et de réadaptation,
- les soins de chimiothérapie à domicile, qui se développent progressivement,
- la formation des professionnels mais aussi de la famille aux soins de support.

Pendant cette prise en charge de proximité, l'enfant et sa famille peuvent à tout moment faire appel à la

coordinatrice de l'EMSS, en cas de situation difficile au domicile ou dans une institution.

Deux équipes mobiles de soins de support existent dans la région, rattachées aux CHU de Nantes et Angers. Dans les mois qui viennent, ces deux structures devraient se regrouper au sein d'un réseau de soins de support pédiatriques, qui élargira son champ d'intervention à tout enfant porteur d'une maladie chronique grave.

● Les centres hospitaliers généraux participent à la prise en charge de proximité, en permettant la mise en oeuvre de certaines chimiothérapies près du domicile, avec des équipes intégrées au réseau et régulièrement formées.

● Le médecin traitant joue un rôle important tout au long de la maladie, tant auprès du jeune patient que de son entourage. Le dossier communicant de cancérologie, qui lui permet d'être informé rapidement des choix thérapeutiques et des évolutions dans la prise en charge de l'enfant, facilite considérablement sa mobilisation. Son rôle sera renforcé avec le développement des chimiothérapies à domicile, dans les mois qui viennent. Le circuit et l'administration du médicament seront sécurisés dans le cadre du réseau OncoPL.

Les soins de support en oncologie

Ils sont définis comme l'ensemble des soins nécessaires aux personnes malades, tout au long de la maladie, conjointement aux traitements onco-hématologiques s'il y en a.

Ils répondent à des besoins qui concernent principalement la douleur, la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles respiratoires, digestifs ou génito-urinaires, les troubles moteurs et les handicaps, les problèmes odontologiques, les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle, et l'accompagnement en fin de vie. Les soins palliatifs font partie intégrante des soins de support.

Accélérer l'innovation et renforcer la recherche

Pour l'enfant et sa famille, participer à une recherche permet d'améliorer les traitements pour l'avenir, et parfois d'accéder rapidement à un nouveau traitement prometteur. A terme, la recherche permettra d'augmenter encore la survie des enfants atteints de cancer.

La participation de l'enfant ne peut se faire sans le consentement écrit des parents, mais aussi sans l'assentiment de l'enfant, qui est toujours informé en tenant compte de son âge. Et dans tous les cas, c'est l'intérêt de l'enfant qui prime (3).

En Pays de la Loire, outre les travaux de recherche fondamentale qui concernent l'ensemble des localisations tumorales, de nombreux projets de recherche clinique spécifiques aux cancers de l'enfant sont en cours, dans le cadre d'études nationales et internationales. Ces travaux concernent tous les aspects du cancer, depuis la biologie de la tumeur jusqu'aux sciences humaines.

En 2005, sur 114 enfants pris en charge par les services d'oncopédiatrie des CHU de Nantes et Angers, 97 ont été inclus dans un projet de recherche.

Plan Cancer en région Pays de la Loire

Les cancers de l'enfant et de l'adolescent

Accompagner l'enfant et son entourage

« Brutal bouleversement, le cancer de l'enfant affecte son corps, son esprit, le confronte à l'angoisse de la mort, à la douleur et l'interroge sur son identité. Il touche aussi la famille, parents et fratrie, qui va devoir s'adapter à cette traversée périlleuse, dispenser parole et réconfort, aider l'enfant à maintenir ses liens avec école et amis, à exprimer par tous moyens ses émotions, sa souffrance et ses questions, à inscrire sa maladie dans son histoire - avec un passé, un présent et un avenir - à retrouver sa liberté c'est-à-dire à guérir un jour, ou parfois l'accompagner jusqu'à la fin » (4)(5).

► L'accompagnement spécialisé des professionnels du SASAD-KE

Pour les aider à affronter cette situation, tous les enfants atteints d'un cancer pris en charge dans la région, leurs parents, leurs frères et sœurs, peuvent bénéficier d'un accompagnement par le SASAD-KE, Service d'aide spécialisée à domicile - Cancer et enfance, installé à Angers.

L'expérience de ce service (éducatrice spécialisée, psychologue, pédiatre) permet d'affirmer que l'enfant a besoin d'un langage vrai pour se construire, n'est jamais « trop petit pour comprendre » et doit être considéré dans tout son environnement familial et social. La parole de l'enfant doit être accueillie et accompagnée quel que soit son mode d'expression, et chaque parent a besoin d'être reconnu et soutenu dans ses compétences parentales. L'accompagnement proposé repose sur des entretiens individuels et des groupes de parole, à l'intention des enfants et de leurs frères et sœurs.

Des interventions au sein de la classe de l'enfant sont également organisées pour faciliter son retour à l'école. En 2005, 96 enfants atteints d'un cancer ont été accompagnés par le SASAD-KE, dont 45 nouvellement atteints dans l'année.

► Un lien maintenu avec le milieu scolaire

L'école, référence à son monde antérieur porteuse de réalité et d'avenir, doit pouvoir conserver toute sa place dans la vie de l'enfant ou de l'adolescent malade.

Dans la région, plusieurs dispositifs complémentaires ont été mis en place par le rectorat d'académie à l'intention des jeunes gravement malades.

Pendant ses séjours à l'hôpital, l'enfant ou l'adolescent peut bénéficier d'un suivi scolaire adapté à son niveau (du primaire à la terminale), individuel ou dans un petit groupe. Une dizaine d'enseignants sont, actuellement, affectés aux principaux hôpitaux de la région, et notamment au CHU de Nantes (3,5 postes) et au CHU d'Angers (1 poste) où sont principalement pris en charge les enfants et adolescents atteints d'un cancer. Au cours de l'année scolaire 2003-2004, près de 1000 enfants, toutes pathologies confondues, ont bénéficié de ce dispositif.

Le SAPAD, service d'aide pédagogique à domicile, offre un tutorat à domicile à tout élève, du primaire au BTS, qui doit s'absenter plus de 3 semaines du

milieu scolaire pour des raisons de santé.

Ce service (en moyenne 12 heures par semaine) est assuré en priorité par les enseignants habituels de l'enfant ou de l'adolescent. Au cours de l'année scolaire 2003-2004, il a pris en charge 376 jeunes de la région, dont 53 souffrant d'une pathologie maligne. Ce tutorat à domicile reste toutefois relativement limité en nombres d'heures et est parfois difficile à organiser, notamment pour les adolescents scolarisés dans des cursus plus ou moins spécialisés loin de leur domicile. En outre, il ne concerne que la dimension pédagogique de la vie scolaire, et ne prend pas en compte ses aspects culturels et sociaux, essentiels à la qualité de vie et au développement psychologique et affectif du jeune.

D'où l'intérêt du portail internet Freedom*

dont l'objectif est d'offrir au jeune patient, outre l'accès à un certain nombre de ressources pédagogiques générales (encyclopédie, presse en ligne, cours des différentes disciplines), une liaison informatique permanente avec sa classe. Il lui est ainsi possible, qu'il soit à la maison ou à l'hôpital, d'échanger avec les autres élèves et avec ses enseignants via une messagerie, de bénéficier d'un accompagnement scolaire personnalisé, de suivre l'avancement du programme via un cahier de texte...

Ce dispositif est déjà opérationnel pour quelques enfants de la région et en 2006-2007, un système de visioconférence interactive permettant à l'enfant de participer au cours à distance sera expérimenté.



► Des loisirs pour acquérir ou retrouver une autonomie physique et psychique

Enfin, pendant la maladie ou après la guérison, les enfants de la région peuvent participer à des activités de loisirs collectives organisées par un certain nombre d'associations, locales ou nationales. Il s'agit surtout d'activités de pleine nature (escalade, voile...) qui permettent notamment aux enfants de se réadapter progressivement à l'effort et de retrouver confiance en eux.

Diverses associations oeuvrent également au soutien des parents et des familles et à l'amélioration des conditions d'hospitalisation.

* FREEDOM, fourniture de ressources éducatives aux élèves distants et malades

Une centaine
d'enfants
accompagnés par
le SASAD-KE

Tutorat à domicile
pour 53 jeunes
patients en 2003-
2004



Plan Cancer en région Pays de la Loire

Les cancers de l'enfant et de l'adolescent

Epidémiologie régionale

Incidence

Les registres des cancers* de l'enfant ont dénombré en moyenne 82 nouveaux cas de cancers parmi les habitants de la région âgés de moins de 15 ans sur la période 2002-2003. Si l'on y ajoute le nombre estimé de cancers de l'adolescent, ce sont au total 120 à 130 nouveaux cas de cancers qui sont survenus annuellement dans la population régionale de moins de 19 ans au cours des années récentes. Les cancers de l'enfant sont de localisations très diverses, mais les plus fréquents sont, en région comme en France, les tumeurs du système nerveux central et les leucémies.

Mortalité

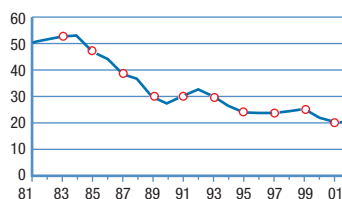
21 enfants et adolescents, âgés de 0 à 19 ans et domiciliés dans les Pays de la Loire, sont décédés d'un cancer en moyenne chaque année sur la période 2000-2002. Cela représente 5 % de l'ensemble des décès dans cette tranche d'âge.

Au cours des deux dernières décennies et notamment dans les années 80, le recul de la mortalité par cancer des enfants a été considérable, avec un taux de mortalité divisé par 2 dans la région. Le nombre annuel moyen de décès par cancer des moins de 19 ans est passé de 50 à 20 depuis le début de la décennie 80.

* y compris les tumeurs cérébrales bénignes, en raison d'un pronostic et d'une prise en charge proches de ceux des tumeurs cérébrales malignes.

Evolution du nombre de décès par cancer chez les enfants de 0 à 19 ans dans les Pays de la Loire

Source : Inserm CépiDc, données lissées sur 3 années



BIBLIOGRAPHIE

- (1) www.la-sfop.com
- (2) Circulaire DHOS/O n° 2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique. Ministère chargé de la santé. "Bulletin Officiel Solidarité-Santé", n° 2004-19, mai 2004, 6 p.
- (3) Mon enfant et la recherche en cancérologie. Livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents. Groupe de réflexion et de recherche Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie, Espace éthique Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent, juin 2005, 39 p.
- (4) L'enfant, sa famille et le cancer. D. Oppenheim, I. Funck Brentano, O. Naudin, M. Meignier. "L'Ecole des Parents", n° 4, avril 1996, pp. 26-55
- (5) Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent. D. Oppenheim. Ed. de Boeck, 2003, 232 p. (Coll. "Oxalis")

Contributions

Dr Alain Beucher, SASAD-KE, CHU Angers - Dr Paul Bolo, DRASS Pays de la Loire - Dr Jacqueline Clavel, Registre national des hémopathies malignes de l'enfant - Dr Nicolas Gravier, Polyclinique de l'Atlantique Nantes - Dr Brigitte Lacour, Registre national des tumeurs solides de l'enfant - Dr Hervé Lacroix, Réseau OncoPL - Pr Khaled Meflah, Inserm U 419 CHU Nantes - Dr Christiane Michalewicz, Rectorat d'Académie - Dr Florence Molinié, Registre des cancers Loire-Atlantique/Vendée - Solen Pelé, Réseau OncoPL - Dr Xavier Rialland, CHU Angers.

Réalisation

Dr Anne Tallec, ORS Pays de la Loire - Dr Brigitte Simon, DRASS Pays de la Loire - Dr Françoise Méchinaud, CHU Nantes.

DRASS

MAN - 6, rue René Viviani - BP 86218 - 44262 NANTES CEDEX 2
Tél. 02 40 12 80 00 - Fax 02 40 12 80 77
pays-de-la-loire.sante.gouv.fr

ORS - Observatoire Régional de la Santé

Hôtel de la Région - 1, rue de la Loire - 44966 NANTES CEDEX 9
Tél. 02 51 86 05 60 - Fax 02 51 86 05 61
accueil@orspaysdelaloire.com - www.santepaysdelaloire.com

ADRESSES UTILES

SOINS, ACCOMPAGNEMENT

Réseau OncoPL

Tél. : 02 40 84 75 95
contact@onco-paysdelaloire.asso.fr
www.onco-paysdelaloire.asso.fr

SASAD- KE

Tél/fax : 02 41 73 07 61
sasadcancerenfance@wanadoo.fr

SAPAD

Loire-Atlantique - Tél. : 02 40 94 06 05
adpep44.f@wanadoo.fr
Maine-et-Loire - Tél. : 02 41 25 31 55
pep49@wanadoo.fr
Mayenne - Tél. : 02 43 53 41 41
pep53direction@wanadoo.fr
Sarthe - Tél. : 02 43 76 08 60
sapad72@wanadoo.fr
Vendée - Tél. : 02 51 36 31 40
pep85@wanadoo.fr

INFORMATION, AIDE, SOUTIEN

Leucémie Espoir

Loire-Atlantique : www.leucemie-leaf.org
Maine-et-Loire : www.leucemie-espoir.org
Vendée : www.leucemie-espoir.org

Soleil AFELT

Amis et familles d'enfants atteints de leucémies et de tumeurs - 36 Rue Raphaël Fumet
49130 Ste Gemmes sur Loire
Tél. : 02 41 66 24 31

Comités de la Ligue contre le cancer

Loire-Atlantique : cd44@ligue-cancer.net
Maine-et-Loire : comite.49@wanadoo.fr
Mayenne : cd53@ligue-cancer.net
Sarthe : cd72@ligue-cancer.net
Vendée : cd85@ligue-cancer.asso.fr

Cancer info service

Tél. : 0 810 810 821 (du lundi 8 h au samedi 20 h)

Fil santé jeune

Tél. : 0 800 235 236
(tous les jours de l'année de 8 h à minuit)

Sparadrapp

www.sparadrapp.asso.fr

Rétinostop

www.retinostop.org

LOISIRS

44 : AOPA Association Onco Plein Air

aopa44@wanadoo.fr
<http://aopa.free.fr>

49 : « Marie » rêves et espoir

marieraves.espoir@wanadoo.fr
www.marie-reves-espoir.fr

72 : Les Jazz'Pi

www.jazzpi.asso.fr

A chacun son cap

www.achacunsoncap.com

A chacun son Everest

www.achacunsoneverest.com

Jeunes solidarité cancer

www.jsforum.net

Le Rire Médecin

www.leriremedecin.asso.fr

Petits princes

www.petitsprinces.com

EPIDÉMIOLOGIE, RECHERCHE

Registre des cancers

Loire-Atlantique/Vendée
www.santepaysdelaloire.com

RNHE

Registre national des hémopathies malignes de l'enfant
<http://fr69.vjf.inserm.fr/~webu170/registre.htm>

RNTSE

Registre national des tumeurs solides de l'enfant
<http://www.chu-nancy.fr/ntse/>

SFCE

Société Française de Lutte contre les Cancers et Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent
www.la-sfop.com

INCA - Institut national du cancer

www.e-cancer.fr