

Journée de Médecine Scolaire 13 décembre 2017

Les enfants atteints de cancer à l'école

Dr Isabelle Kieffer
Pédiatre, oncologue pédiatrique



Le monde de l'oncologie des enfants (1)

- Un monde différent de celui des adulte
- Les cancers de l'enfant représentent 1% des cancers dans le monde
- 2è cause de mortalité chez l'enfant de 1-14 ans après les accidents
- Actuellement 80% de survie à 5 ans, toutes causes de cancer confondus (INC 2016)



Le monde de l'oncologie des enfants (2)

- 130-150 nouveaux cas / Mio de jeunes < 18 ans/an
- 13000 nouveaux cas en Europe
- 1750 nouveaux diagnostics de 0-15 ans en France
- 20-30 nouveaux diagnostics au Luxembourg
- 1 adulte /300 en Europe est un adulte guéri d'un cancer dans l'enfance

Généralités sur les cancers chez l'enfant

- Leucémies aiguës = 1^{ère} cause de cancer; 2 ans de traitement (LAL)
- les tumeurs du SNC = 2^{ème} cause de cancer, 1^{ère} cause de tumeur solide
- Les tumeurs d'origine embryonnaire: «blastomes»
- Certains cancers de l'enfant guérissent à 100%, d'autres ne peuvent être guéris
- Certaines tumeurs bénignes nécessitent de la chimiothérapie

Les enjeux au 21^è siècle

- Découvrir de nouvelles thérapies pour guérir tous les enfants
- Place de la prévention??
- Diminuer les séquelles des traitements
 - Place de la Radiothérapie
 - Chirurgie conservatrice et reconstructrice
 - Les atteintes liées à la chimiothérapie:
 - sur les capacités cognitives
 - Les atteintes sensorielles
 - Les atteintes d'organes
 - Les séquelles esthétiques
 - Les cancers secondaires induits
 - Les conséquences psychiques du traitement et de l'environnement pendant le traitement, les liens familiaux et sociaux



Rôle de l'école

- Le droit à l'oubli pour une vie adulte épanouie

Impact du diagnostic de cancer chez l'enfant

- Bouleversement de son quotidien
- Parfois impossibilité d'aller à l'école; parfois adaptation nécessaire
- Angoisse, douleur, peur de l'inconnu
- Perte repères
- Perte de normalité
- Absences répétées pour les traitements et les examens complémentaires



Prise en charge au Luxembourg: création du SNOHP: Service National d'Onco-Hématologie Pédiatrique



- Premier Plan National Cancer 2014-2018, axe 6, puis concept SNOHP septembre 2015
- Reconnaissance de l'activité onco-hématologique pédiatrique existant depuis 30 ans
- Recrutements en cours à la Kannerklinik du CHL, (case-manager octobre 2017)
- Centres de référence étrangers indispensables, place des ONG, conventions
- Inclusion dans les protocoles de traitement européens
- Améliorer la qualité de vie en augmentant les soins de proximité, diminuer l'impact sur les séjours étrangers pour l'enfant et la famille

Effets immédiats des traitements- impact sur la scolarisation

- Administration par cathéter central
- Effets toxiques, nécessité d'isolement/ protection
- Les hospitalisations pour chimiothérapie ou pour traiter les effets indésirables, au Luxembourg/ en centre de référence étranger
- Les examens complémentaires
- La fatigue ++
-*Et les soins palliatifs*



La chimiothérapie ambulatoire



- Traitement des leucémies aiguës lymphoblastiques
- Protocole de traitement des gliomes de bas grade: 85 semaines
- Scolarité adaptée possible:
 - Fatigabilité
 - Fragilité pour les infections
 - Absences répétées
 - Soutien à domicile
 - Besoins spécifiques



Effets propres du cancer (tumeur cérébrale infiltrante)

Toxicité de la radiothérapie

Quelles séquelles?

Troubles de croissance

Séquelles esthétiques

Opération chirurgicale

Toxicité de la chimiothérapie

La fratrie

Effets psychologiques isolement, peur, agressions multiples

[Bull Cancer](#). 2015 Jul-Aug;102(7-8):642-7

[Neurosensory, aesthetic and dental late effects of childhood cancer therapy].

[Thouvenin-Doulet S](#)¹, [Fayoux P](#)², [Broucqsault H](#)², [Bernier-Chastagner V](#)³. France

- **Neurosensory deficit may be temporary but are usually irreversible** and frequently **progress after** the completion of treatment.
- **Taste and olfaction deficits...**expose to...quality of life alteration.
- **Hyposialia...**
- The risk of **cataract** is present in patients who received high dose **corticosteroids and/or brain or orbital irradiation**.
- When **hearing is affected**, a **risk of impaired intellectual or academic performance is increased** with an impact on the quality of life in absence of specific care.
- cosmetic consequences of therapy such as **alopecia and scarring** that alter the image of the patient.

[J Pediatr Oncol Nurs.](#) 2017 Nov 1

The Impact of a Childhood Cancer Diagnosis on the Children and Siblings' School Attendance, Performance, and Activities: A Qualitative Descriptive Study. [Tsimicalis A](#)^{1,2}, [Genest L](#)¹, [Stevens B](#)^{3,4}, [Ungar WJ](#)^{3,4}, [Barr R](#)^{5,6}. Canada.

- The most commonly.... was ***school absenteeism*** mainly due to cancer treatment.
- Children ***fell behind their classmates academically and lost important social time with peers.***
- A few ***siblings*** also fell behind their peers primarily due to limited parental attention.
- Providing parents with additional resources and support may optimize their children's academic and social reintegration into school

[Pediatr Blood Cancer](#). 2016 Nov;63(11):1998-2003

A meta-analysis of the neuropsychological effects of chemotherapy in the treatment of childhood cancer.

[Pierson C](#)¹, [Waite E](#)², [Pyykkonen B](#)². Illinois

- Children diagnosed with cancer, who received chemotherapy, demonstrated ***deficits in attentional capacity***
- When examining potential moderators, those tested more than 5 years after completion of treatment ***demonstrated better attentional performance*** than those tested within 5 years of treatment completion.
- Given the potential for remediation strategies within this domain, ***neuropsychological assessment can be an integral aspect of long-term care plans of survivors of childhood cancer***

[J Clin Oncol](#). 2016 Apr 10;34(11):1239-47.

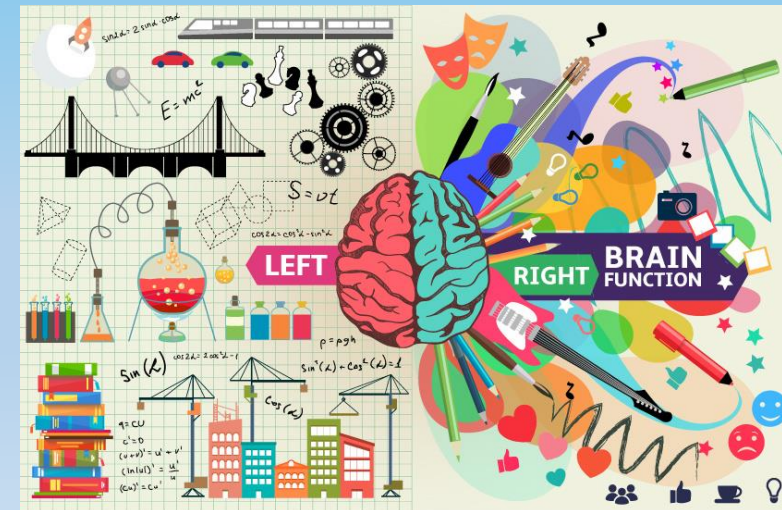
Longitudinal Assessment of Neurocognitive Outcomes in Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia Treated on a Contemporary Chemotherapy Protocol.

[Jacola LM](#)¹, [Krull KR](#)², [Pui CH](#)², [Pei D](#)², [Cheng C](#)², [Reddick WE](#)², [Conklin HM](#)². St.Jude Children's Research Hospital Memphis

- Patients enrolled in the St. Jude Total Therapy Study XV, ...no prophylactic cranial radiation therapy ... ***comprehensive neuropsychological assessments*** at induction (n = 142), end of maintenance (n = 243), and 2 years after completion of therapy (n = 211).
- **CONCLUSION:** Two years after chemotherapy-only treatment, neurocognitive function ***is largely age appropriate***. Nonetheless, survivors remain at ***elevated risk for attention problems that impact real-world functioning***.



Comment préparer et accompagner le retour à l'école?



Retour à l'école

- Exemple de société: comment intégrer celui qui est différent?
- la peur du regard de l'autre
- La peur de l'autre différent de nous
- *...et l'enfant en soins palliatifs*



**Dialoguer, expliquer, partager,
comprendre, accompagner**

[Health Psychol.](#) 2015 Feb;34(2):130-48.

Psychosocial, health-promotion, and neurocognitive interventions for survivors of childhood cancer: a systematic review.

[Brier MJ](#)¹, [Schwartz LA](#)², [Kazak AE](#)³.

- **CONCLUSIONS:**

- Interventions... achieved ***moderate to strong efficacy and merit replication***.
- Survivor needs related to transition to adult-oriented health care ***and school reentry were not addressed*** by existing interventions.
- ***...absence of health behavior interventions for survivors in middle childhood and late adolescence.***
- Intervention formats that are ***cost-effective and reduce participant burden should be prioritized*** for further testing.alternative delivery methods, such as mobile phone software applications, should be evaluated.



Soutien précoce efficace?



[Pediatr Blood Cancer](#). 2012 Aug;59(2):278-84.

Mathematics intervention for prevention of neurocognitive deficits in childhood leukemia.

[Moore IM](#)¹, [Hockenberry MJ](#), [Anhalt C](#), [McCarthy K](#), [Krull KR](#).

- Fifty-seven children with ALL ...randomized to a ***Mathematics Intervention or Standard Care***.
- 32 subjects completed all neurocognitive assessments and, for those in the intervention group, 40–50 hours of the mathematics intervention.
- Significant ***improvements in calculation and applied mathematics*** from baseline to post-intervention ($p = 0.003$ and 0.002 , respectively) and in ***visual working memory*** from baseline to one year follow-up ($p = 0.02$) were observed in the Intervention but not the Standard Care group

...et pour le Luxembourg?

- construire un modèle européen pour l'accompagnement scolaire des enfants atteints de cancers ?
- mise en place standardisée et normée de bilans neuropsychologiques dûment évaluées par une équipe pluridisciplinaire spécialisée, comprenant un pédiatre spécialisé dans les troubles de l'apprentissage
- Établissement de plans de soutien spécifiques précoces pour les enfants à besoins spécifiques, se basant sur les données publiées et efficaces
- Participer à la recherche en Europe

Un défi pour nos enfants parmi les plus durement touchés par une maladie.....



...pour leur offrir un avenir radieux

Donnons-nous les moyens d'y parvenir!



Merci pour votre attention!