

La survie à long terme en oncologie pédiatrique:

Comment se développent les soins et services au Québec?

Lors de la journée de l'Assemblée générale de Leucan tenue le 23 septembre 2017, une table ronde a été organisée à propos du développement des connaissances et des pratiques sur les survivants de cancer pédiatrique. Voici un bref compte-rendu de l'évènement.

Participants à la table ronde par ordre d'intervention :

Michèle Sirois	Animatrice
Marie-Hélène Saint-Amour	Éducatrice-accompagnatrice à la salle de jeux au CHU Sainte-Justine pour Leucan, et survivante
Daniel Sinnett, Ph.D.	Professeur et directeur du laboratoire de recherche sur la génétique du cancer de l'enfant, CHU Sainte-Justine
Daniel Curnier, Ph.D.	Professeur en kinésiologie, Université de Montréal et chercheur, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine
Gabrielle Duhamel, M.Sc.	Kinésiologue, chercheuse, Université de Montréal
Valérie Marcil, Ph.D. en nutrition	Chercheuse, CHU Sainte-Justine
Caroline Laverdière, MD	Hémato-oncologue et chercheuse, CHU Sainte-Justine
Serge Sultan, Ph.D. en psychologie	Directeur du Centre de psycho-oncologie, CHU Sainte-Justine, et professeur, Université de Montréal
Marco Bonanno	Psychologue et chercheur, CHU Sainte-Justine
Ariane Lacoste-Julien	Assistante de recherche et survivante

Marie-Hélène Saint-Amour a eu la leucémie lymphoblastique aiguë à 11 ans entre 1986 et 1988. Elle nous raconte sa période d'adolescence pendant laquelle elle ne sentait pas normale et ne nommait pas son cancer. Devant des besoins qu'elle n'arrivait pas à combler, et grâce aux forces qui lui ont permis de surmonter l'ombre du traumatisme, Marie-Hélène Saint-Amour a appris à mieux se connaître. Son parcours de vie l'a ramenée en milieu hospitalier puisqu'elle y travaille maintenant pour Leucan comme éducatrice-accompagnatrice à la salle de jeux d'hémato-oncologie du CHU Sainte-Justine.

Daniel Sinnett a présenté l'étude *PETALE* qui s'intéresse aux effets secondaires à long terme chez les survivants de leucémie lymphoblastique aiguë (LAL). L'objectif est de définir si des facteurs génétiques ou biologiques peuvent prédire le développement de certaines complications médicales retrouvées chez les survivants de la LAL : complications cardiaques, syndromes métaboliques, complications osseuses et troubles neurocognitifs.

Parmi les résultats qui en sont sortis jusqu'à maintenant, Dr Sinnett présente des constatations sur le plan métabolique et sur le plan de la condition physique des 251 participants.

Daniel Curnier présente les résultats sur le niveau de conditionnement physique des sujets de l'étude *PETALE*. À partir des mesures prises par son équipe, des taux élevés de fatigue incapacitante et de déconditionnement physique ont été décelés. Les patients faisant le plus d'activité physique apparaissent davantage protégés de ces limitations.

Gabrielle Duhamel quant à elle démontre que pendant les traitements, toute activité physique sous forme de jeu, peut combattre la fatigue et prévenir les facteurs de risque.

Serge Sultan tente d'une part de comprendre quels sont les retentissements psychologiques de la maladie et d'autre part, il étudie les relations soignant-soigné, à travers des notions comme la compréhension empathique. En oncologie pédiatrique, ses travaux portent sur le suivi psychosocial à long terme et la réhabilitation. Il a évalué le statut socio-affectif des survivants dans le projet *PETALE* et travaille sur l'amélioration de la qualité de vie dans le projet *VIE*.

Sa partie de l'étude *PETALE* a mis en lumière des symptômes d'anxiété, de dépression, de détresse mixte chez plus de 15% des participants. Du côté des parents, le projet a permis d'associer la résilience des couples à la capacité de surmonter les conflits de rôles. Parmi les principaux prédicteurs de résilience, les conclusions soulignent l'importance du fait de se sentir soutenu.

L'équipe de Serge Sultan a monté entre autres le projet « Reprendre le contrôle ensemble » afin d'outiller les parents pour pouvoir aborder les enjeux nutrition et activité physique de manière positive et contrôlée à travers l'enseignement de savoir-faire. L'un des programmes est basé sur la résolution de problèmes, dont on oublie parfois la « recette » en situation de stress.

Véronique Bélanger, doctorante en nutrition, s'est attardée sur les facteurs de risque cardiométaboliques, s'apparentant à des symptômes silencieux (diabète, hypertension, taux de cholestérol).

Elle décrit le volet nutrition du projet *VIE* qui vise l'adoption dès le plus jeune âge de bons comportements alimentaires. Deux approches sont décrites :

- a) Volet individuel avec le patient
- b) Six ateliers culinaires thématiques et éducatifs pour adolescents et parents

Dr Caroline Laverdière introduit le projet *VIE* (pour Valorisation-Implication-Éducation) qui vise à intervenir de façon précoce, dès le diagnostic, pour faire bouger les patients, améliorer leur nutrition, et soutenir les familles, avec les objectifs suivants :

- Améliorer la réponse au traitement et permettre une meilleure tolérance à leurs effets secondaires ;
- Améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille ;
- Prévenir ou réduire d'éventuelles séquelles à long terme.

Dr Laverdière aborde aussi le sujet du transfert des patients vers le milieu de santé adulte, qui reste un défi dans le contexte de la quête d'un médecin de famille. Elle forme notamment des médecins de groupes de médecine familiale et travaille au développement d'une clinique supra-régionale au CHUM. Avant tout, Dr Laverdière souligne que le patient doit être son propre avocat dans son suivi, et ce peu importe l'âge du diagnostic

Marco Bonanno décrit son projet de recherche sur les besoins psychologiques des adolescents et jeunes adultes survivants d'une tumeur cérébrale, que ce soit en vue du retour aux études, d'une recherche d'emploi ou de soutien à l'autonomie.

Ariane Lacoste-Julien est une survivante d'un cancer du cervelet diagnostiqué lorsqu'elle avait 16 ans. Son témoignage fait le récit de la lente acceptation de ses limitations consécutives aux traitements et du rôle que sa famille et que la pratique de la musique ont joué dans son parcours post-traitement. Elle travaille comme assistante de de recherche au Centre de psycho-oncologie au CHU Sainte-Justine ainsi qu'à titre de patiente-partenaire.