

CONTEXTE

L'incidence du cancer pédiatrique en Europe est actuellement de 140-170 cas par million d'enfants entre 0 et 14 ans et 180-240 cas par million d'adolescents entre 15-19 ans (1) ; chaque an, environ 35000 nouveaux cas de cancer pédiatriques sont diagnostiqués en Europe dont environ 250 en Suisse (2). Grâce aux progrès thérapeutiques, le taux de guérison s'est considérablement amélioré au cours des dernières décennies avec un taux actuel de survie à 5 ans supérieur à 80%. La population d'adultes guéris d'un cancer pédiatrique est, par conséquent, en augmentation progressive. Selon les études, environ 75% des survivants d'un cancer pédiatrique développent une ou plusieurs pathologies chroniques séquellaires à la maladie et/ou au traitement reçu (3) qui peuvent parfois être sévères et potentiellement fatales. Le risque de mortalité prématurée est accru dans cette population (4). Compte tenu de ces données, l'importance d'un suivi à long terme est primordiale, ceci dans le but de détecter précocement les éventuelles séquelles, d'assurer une prise en charge médicale optimale et d'améliorer la qualité de vie des sujets concernés.

PROGRAMME DE LA CONSULTATION DE SUIVI À LONG TERME

Une consultation de suivi à long terme a été mise en place dans l'Unité d'Hémo-Oncologie Pédiatrique au CHUV dès 2018. De façon générale, on peut considérer que le suivi à long terme d'enfants et adolescents traités pour un cancer inclut trois étapes principales : le traitement et le suivi initial en pédiatrie, la période de transition, puis le suivi à l'âge adulte.

CONSULTATION DE SUIVI À LONG TERME EN PÉDIATRIE

1. Définition et critères d'entrée.
 - a. Consultation concernant tout patient traité et suivi en oncologie pédiatrique pour une leucémie ou une tumeur solide à l'exception des patients avec tumeurs cérébrales, suivis à la consultation multidisciplinaire des tumeurs cérébrales (COPOC), ainsi que les patients ayant reçu une transplantation de cellules souches hématopoïétiques, suivis aux HUG.
 - b. Début et durée du suivi : le suivi débute dès 4 ou 5 ans après la fin du traitement, selon la pathologie, et se poursuit jusqu'à l'âge de 18 ans, à un rythme en principe annuel.
 - Les enfants et adolescents traités pour une leucémie ou un lymphome sont inclus dans la consultation LTFU dès 4 ans post fin de traitement
 - Les enfants et adolescents traités pour une tumeur solide rentrent dans la consultation LTFU dès 5 ans post fin de traitement
2. Transfert d'un patient en consultation de suivi à long terme.
 - a. Le médecin référent du patient adresse ce dernier à la consultation LTFU à la fin du suivi standard en rédigeant un résumé incluant les informations suivantes :
 - Date et type de diagnostic
 - Dates et types de traitement, incluant les doses cumulées de chimiothérapie, les champs et doses de radiothérapie, les interventions chirurgicales
 - Dates et types de toxicité survenues au cours du traitement ou après traitement
 - Comorbidités actives et passives
 - Résumé de l'évolution depuis la fin du traitement jusqu'au passage au suivi à long terme
3. Bilan initial et plan de suivi.
 - a. Après réception de la demande d'inclusion dans la consultation de suivi à long terme, une étude du dossier est réalisée par le médecin responsable de la consultation LTFU et le premier rendez-vous est planifié par l'infirmière.

			
Rédaction :	Validation :	Création :	Modification :
L. Crosazzo	M Diezi	24.03.2022	20.04.2023

HÉMATO-ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE : GUIDELINES CLINIQUES

- b. Le bilan initial est prescrit préalablement à la première consultation selon les *guidelines* établies en 2020 (cf. SOPs par pathologie) par le groupe de travail Romand sur le suivi à long terme basées sur les recommandations internationales existantes (IGHG, COG).
 - c. Pour chaque patient un plan de suivi personnalisé est défini selon les *guidelines* citées ci-dessus et selon l'évaluation clinique réalisée lors de chaque consultation annuelle.
4. Organisation de la consultation.
 - a. Lieu et horaires : les consultations ont lieu à la polyclinique d'oncologie pédiatrique au BH11 tous les lundi et durent une heure chacune.
 - b. Personnel : les consultations sont effectuées par les médecins responsables de la consultation LTFU (Dre Laura Crosazzo Frascini ou Dr Manuel Diezi en son absence) avec l'aide d'une infirmière référente et coordinatrice (Mme Marlyse Sy).
 - c. Consultation conjointe d'oncologie et endocrinologie pédiatrique : une consultation multidisciplinaire a lieu mensuellement le jeudi en collaboration avec la Dre Thérèse Bouthors (unité d'endocrinologie pédiatrique).
5. Information et éducation des patients.
 - a. Les patients et les parents sont informés des objectifs et du déroulement de la consultation de suivi à long terme lors du premier entretien et lors de chaque consultation ; les mesures de dépistage, prévention et traitement sont illustrées.
 - b. La communication des résultats des examens effectués lors de chaque consultation est réalisée par téléphone par le médecin ou l'infirmière responsables de la consultation, un entretien est planifié si nécessaire.
6. Communication aux professionnels impliqués.
 - a. Lors de chaque consultation un rapport médical est rédigé et envoyé au médecin traitant ainsi qu'aux spécialistes impliqués dans le suivi.
 - b. Après la dernière consultation pédiatrique, la consultation de transition est préparée en collaboration avec le médecin choisi par le patient (médecin généraliste en cabinet ou médecin d'Unisanté). Un résumé ainsi que des recommandations de suivi sont transmis au médecin chargé du suivi à l'âge adulte.
7. Base de données de la consultation de suivi à long terme.

Un document ayant la fonction de registre de la consultation est mis à jour régulièrement afin de recenser la date de chaque consultation pour chaque patient ainsi que la mise en place de suivis spécialisés éventuels et la date de fin de suivi. Une transition à la base de données RedCap est prévue au courant de l'année 2022 (CRC référente : Mme Eléna Lemmel).
8. Collaborations
 - a. Les médecins responsables de la consultation font partie du groupe de travail Romand sur la consultation LTFU (Dre Fabienne Gumy-Pause et Dre Fanette Bernard aux HUG, Dre Laura Crosazzo Frascini, Dre Cécile Adam et Dr Manuel Diezi aux CHUV).
 - b. Les médecins responsables de la consultation participent régulièrement aux réunions du groupe de travail national sur le suivi à long terme.

CONSULTATION DE TRANSITION

1. Définition et critères d'entrée.

Consultation de transition en médecine adulte concernant tout patient suivi à la consultation du long terme atteignant l'âge de 18 ans.

HÉMATO-ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE : GUIDELINES CLINIQUES

2. Déroulement de la phase de transition.

Lors de la dernière consultation pédiatrique, le médecin responsable de la consultation présente au patient les deux options suivantes pour la suite du suivi:

- a. Médecin généraliste au cabinet : une consultation de transition est réalisée par l'oncologue pédiatre à la polyclinique d'oncologie pédiatrique avec explication au patient et à la famille des recommandations de suivi à l'âge adulte ainsi que transmission de ces dernières au médecin généraliste au moyen d'un courrier de fin de suivi.
- b. Médecin généraliste d'Unisanté : deux consultations de transition sont prévues sur deux ans, la première à la polyclinique d'oncologie pédiatrique avec participation du médecin généraliste d'Unisanté, la deuxième auprès d'Unisanté avec participation de l'oncologue pédiatre. Ce dernier transmet au médecin généraliste les recommandations de suivi après la première consultation de transition au moyen d'un courrier de fin de suivi.

3. Médecins référents pour la consultation de médecine générale.

- a. Médecin généraliste au cabinet : le choix du médecin généraliste est fait par le patient lui-même en collaboration avec son pédiatre. Si le patient le souhaite, des indications peuvent être transmises par l'oncologue pédiatre sur la base des propositions des collègues d'Unisanté.
- b. Unisanté : Le médecin cadre responsable de la transition et du suivi adulte est le Dr Alexandre Gouveia, responsable du secteur Polyclinique de médecine générale et des urgences ambulatoires (PMG). Les consultations sont réalisées par un médecin chef de clinique nommé référant de la consultation, sous la supervision du médecin cadre.

4. Fin du suivi pédiatrique

Le dossier du patient est transmis formellement aux collègues de médecine adulte après la consultation de transition en oncologie pédiatrique avec un document de synthèse précisant les recommandations de suivi à long terme.

CONSULTATION EN MÉDECINE ADULTE

1. Définition et critères d'entrée.

Le suivi en médecine générale adulte débute après la phase de transition décrite ci-dessus, auprès d'un médecin généraliste au cabinet ou du service de médecine générale d'Unisanté selon le choix du patient.

2. Collaboration avec le service d'oncologie pédiatrique.

L'oncologue pédiatre responsable de la consultation du suivi à long terme reste à disposition pour discussion des dossiers des patients transitionnés en médecine adulte.

3. Réseau de médecins généralistes et médecins spécialistes.

- a. Une liste de médecins de référence en ville et dans les différentes régions de Romandie est mise à disposition par les collègues d'Unisanté.
- b. Une liste de spécialistes dans les différents domaines est mise à disposition par les collègues d'Unisanté pour faciliter la prise en charge multidisciplinaire des patients après la transition.

4. Plan de formation.

Des colloques de formation concernant les séquelles du traitement chez les adultes traités pour un cancer à l'âge pédiatriques sont organisés avec les collègues d'Unisanté pour les médecins généralistes de la ville et de la région.

REFERENCES

- 1) Steliarova-Foucher et al, International Incidence of Childhood Cancer 2001-10: a population based registry study. *Lancet Oncol* 2017 ; 18 :719-31

HÉMATO-ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE : GUIDELINES CLINIQUES

2) Swiss Childhood Cancer Registry Annual Report 2017/2018. https://kinderkrebsregister.ch/wp-content/uploads/sites/2/2019/9/FINAL-Annual-Report_2017_2018_with-CC-License.pdf

3) Oeffinger et al, Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer, N Engl J Med 2006; 355: 1572-1582

4) Armstrong et al., Aging and Risk of Severe, Disabling, Life-Threatening, and Fatal Events in the Childhood Cancer Survivor Study, J Clin Oncol 2014; 32:1218-1227

ANNEXE : DIAGRAMME DE LA CONSULTATION LTFU

