



Institut d'Hématologie  
et d'Oncologie Pédiatrique

CENTRE  
LEON  
BERARD

HCL  
HOSPICES CIVILS  
DE LYON

## Communiqué de presse

# Enfants, adolescents et jeunes adultes touchés par un cancer dans l'enfance : guéris...et après ?



**Lyon – Février 2024 - L'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon (IHOPe<sup>1</sup>) s'intéresse et met en place des actions pour le suivi de ses jeunes patients après la fin des traitements. Deux programmes, SALT et LEA, existent à l'IHOPe et permettent de suivre à moyen et long terme les patients, tant sur le plan médical que sur l'impact global de la maladie (études, lien familial, travail, psychologie, fatigue...).**

Chaque année en France, 2400 enfants et adolescents sont touchés par le cancer. Parmi eux, 85% seront guéris et reprendront une vie normale. Cependant, 40% d'entre eux ne bénéficieront pas d'un suivi général de leur santé. En accord avec la stratégie décennale de l'Institut national du cancer 2021-2030 qui en fait une priorité, il est nécessaire de « limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie » des patients touchés par le cancer.

### **SALT : une consultation pour accompagner l'après cancer**

Une fois en rémission de leur cancer, les jeunes patients bénéficient toujours d'un suivi par leur oncologue pendant au minimum 5 ans afin de suivre l'évolution de leur maladie et de diagnostiquer d'éventuelles rechutes ou effets secondaires des traitements. Au-delà de 5 ans se pose la question de l'interruption du suivi oncologique alors que beaucoup de problématiques persistent telles que les effets secondaires tardifs, les problèmes psychologiques, les troubles du sommeil, les angoisses, les problèmes liés à la sexualité ou à la fertilité. Mise en place en 2019, la **consultation SALT** est destinée aux patients traités pour un cancer il y a plus de 5 ans (c'est-à-dire à distance de leur risque de rechute) et permet d'avoir un **regard différent, une vision plus globale sur tout ce qui entoure le patient.**

Proposée par une **équipe multidisciplinaire** composée d'une assistante sociale et d'un psychologue, auxquels s'ajoutent un enseignant en activité physique adaptée, un kinésithérapeute et une sophrologue en fonction des besoins du patient, cette consultation n'est pas axée que sur le médical. Sa particularité est que les professionnels interviennent de façon systématique car beaucoup d'enfants, de jeunes adolescents puis ensuite d'adultes qui ont été traités pour un cancer il y a plusieurs années ne voient aucun professionnel de soins de support. L'objectif est alors de les aider et de leur montrer que les maux qu'ils vivent, les questions qu'ils se posent pourraient trouver une réponse en voyant un professionnel de santé.

*« 5 ans après leur traitement, quand ils sont considérés comme étant en rémission et que le suivi médical strict s'arrête, on observe encore de nombreux problématiques comme par exemple les troubles du sommeil. Chez les adolescents et jeunes adultes, il y a également des problèmes de sexologie, comme*

---

<sup>1</sup> Groupement de coopération sanitaire des Hospices Civils de Lyon et du Centre Léon Bérard

des troubles de l'érection et des dyspareunies (douleurs génitopelviennes), ou encore des difficultés avec l'image corporelle » explique le Dr Amandine Bertrand, oncologue pédiatre à l'IHOPE à l'origine de ce projet. En 2023, le programme SALT a intégré deux études européennes visant à améliorer la qualité de vie des anciens patients (SMARTCARE et EQoL).

### Programme LEA : améliorer les connaissances sur la vie après cancer

Porté par les Hôpitaux Universitaires de Marseille (AP-HM) depuis sa création en 2004, le programme LEA<sup>2</sup>, qui associe 19 centres de la SFCE<sup>3</sup>, a pour objectif de **suivre à long terme des patients traités dans l'enfance pour une hémopathie maligne** (leucémies, lymphomes). L'IHOPE est un membre actif de ce programme et a déjà inclus **819 patients** depuis 2010. Pour améliorer les connaissances sur la vie après un cancer pédiatrique et aider à **développer des stratégies de dépistage et de prise en charge précoces toujours plus adaptées**, il est nécessaire de mieux comprendre les différents facteurs de risque de ces effets secondaires tardifs. Concrètement, les patients (et leurs parents) sont invités à répondre à un questionnaire anonyme dont les données seront ensuite analysées, portant sur des questions variées comme le vécu de la maladie, le niveau d'étude, la fratrie, l'insertion socio-professionnelle du patient... Puis, le pédiatre hématologue réalisera un examen clinique classique (associé ou non à la consultation de suivi du cancer) et un examen biologique. Le patient est invité par la suite à revenir tous les 2 ans (en cas de leucémie aiguë ayant nécessité une allogreffe de moelle osseuse) ou tous les 4 ans (pour les autres cas), et cela après la fin des 5 ans de suivi systématique pour la pathologie maligne qui les a fait entrer dans LEA.

*« Les premiers patients engagés dans l'étude ont été traités pour une leucémie aiguë à l'âge pédiatrique dès 1980. Nous avons donc aujourd'hui le recul, et le nombre de patients nécessaire, pour tirer des conclusions sur le suivi à long terme des leucémies, auxquelles se sont récemment associés les lymphomes. Par exemple, il ressort que les patients ayant nécessité une allogreffe de moelle osseuse pour une leucémie dans l'enfance sont plus à risque de développer un syndrome métabolique par la suite. Nous proposons donc désormais, et ce dès le début des traitements, un suivi diététique et un accompagnement en activité physique adaptée pour sensibiliser dès le plus jeune âge à cette problématique »* explique le Dr Carine Halfon Domenech, pédiatre hématologue administratrice de l'IHOPE et membre des comités de pilotage et scientifique du programme LEA.

L'IHOPE fait partie des centres les plus actifs dans cette étude coordonnée par les Pr Gérard Michel (AP-HM) et Pr Pascal Auquier (Aix-Marseille Universités). A ce jour, **plus de 7000 patients sont inclus dans cette étude en France**. Depuis 2010, l'IHOPE a réalisé plus de 2000 consultations de suivi sur le long terme. Le projet LEA compte 40 publications scientifiques depuis sa création tels que le risque accru de survenue de syndrome métabolique, des travaux portant sur la fertilité après une leucémie, l'impact social d'avoir eu un cancer dans l'enfance ou bien encore celui de la maladie sur les fratries...

Pour améliorer le pronostic, les traitements et le suivi après cancer des enfants et adolescents touchés par un cancer, la **collaboration entre chaque acteur** est essentielle. Ainsi, et depuis plusieurs années, l'IHOPE, basé à Lyon, collabore sur de nombreux sujets avec les Hôpitaux Universitaires de Marseille. Le programme LEA en est un très bon exemple, comme le tout récent centre de recherche intégrée en cancérologie pédiatrique (South-ROCK), fruit d'une collaboration entre l'IHOPE et l'AP-HM ([en savoir plus](#)).

---

<sup>2</sup> Leucémies et autres hémopathies malignes de l'Enfant et de l'Adolescent

<sup>3</sup> Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent

Au travers de ces deux programmes complémentaires, SALT et LEA, l'IHOPE est très engagé dans le suivi à moyen et long terme des enfants et adolescents touchés par un cancer dans l'enfance. En effet, ces enfants seront les adultes de demain et il est essentiel qu'ils puissent bénéficier d'une qualité de vie correcte, avec le moins d'effet secondaire possible.

## Contacts Presse

Laure BELLEGOU  
[laure.bellegou@chu-lyon.fr](mailto:laure.bellegou@chu-lyon.fr)  
Hospices Civils de Lyon  
Tél. : 04 72 40 74 48

Julie COLOMB  
[julie.colomb@lyon.unicancer.fr](mailto:julie.colomb@lyon.unicancer.fr)  
Centre Léon Bérard  
Tél.: 04 69 85 61 85

### A propos de l'IHOPE, Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique de Lyon

L'Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (IHOPE), Groupement de Coopération Sanitaire des Hospices Civils de Lyon et du Centre Léon Bérard, est une structure dédiée à la prise en charge globale des cancers et hémopathies malignes et non malignes de l'enfant et de l'adolescent.

Le regroupement au sein d'une structure unique des patients (250 nouveaux patients / an) et des compétences des professionnels issus des deux anciens plus grands services de cancérologie et d'hématologie pédiatriques de Rhône-Alpes a permis de donner à cet établissement la dimension équivalente aux plus grands centres européens et nord-américains. Il est aujourd'hui reconnu au plan européen dans le cadre des réseaux d'excellence mis en place pour améliorer le dépistage et le suivi des tumeurs rares dans l'ensemble de la communauté européenne.

L'institut basé à Lyon développe trois missions : les soins, la recherche et l'enseignement. Sa spécificité, sa taille, sa forte activité et l'excellence de ses équipes ont aussi permis de nombreuses innovations dans les traitements, la recherche mais aussi la prise en charge globale des jeunes patients.

Son organisation se répartit sur deux sites : celui du Centre Léon Bérard pour ce qui concerne entre autres la partie hospitalisation et radiothérapie, et celui de l'Hôpital Femme Mère Enfant des Hospices Civils de Lyon pour les consultations médicales et l'essentiel de la chirurgie.

L'IHOPE est un des 5 centres français labellisés pour les essais de phase précoce par l'INCa (CLIP2). Il a été retenu parmi les centres experts Réseau ERN\* PaedCan pour les cancers rares pédiatriques. Il est à l'origine de nombreuses innovations en pédiatrie.

Suivre les actualités de l'IHOPE : [www.ihope.fr](http://www.ihope.fr)