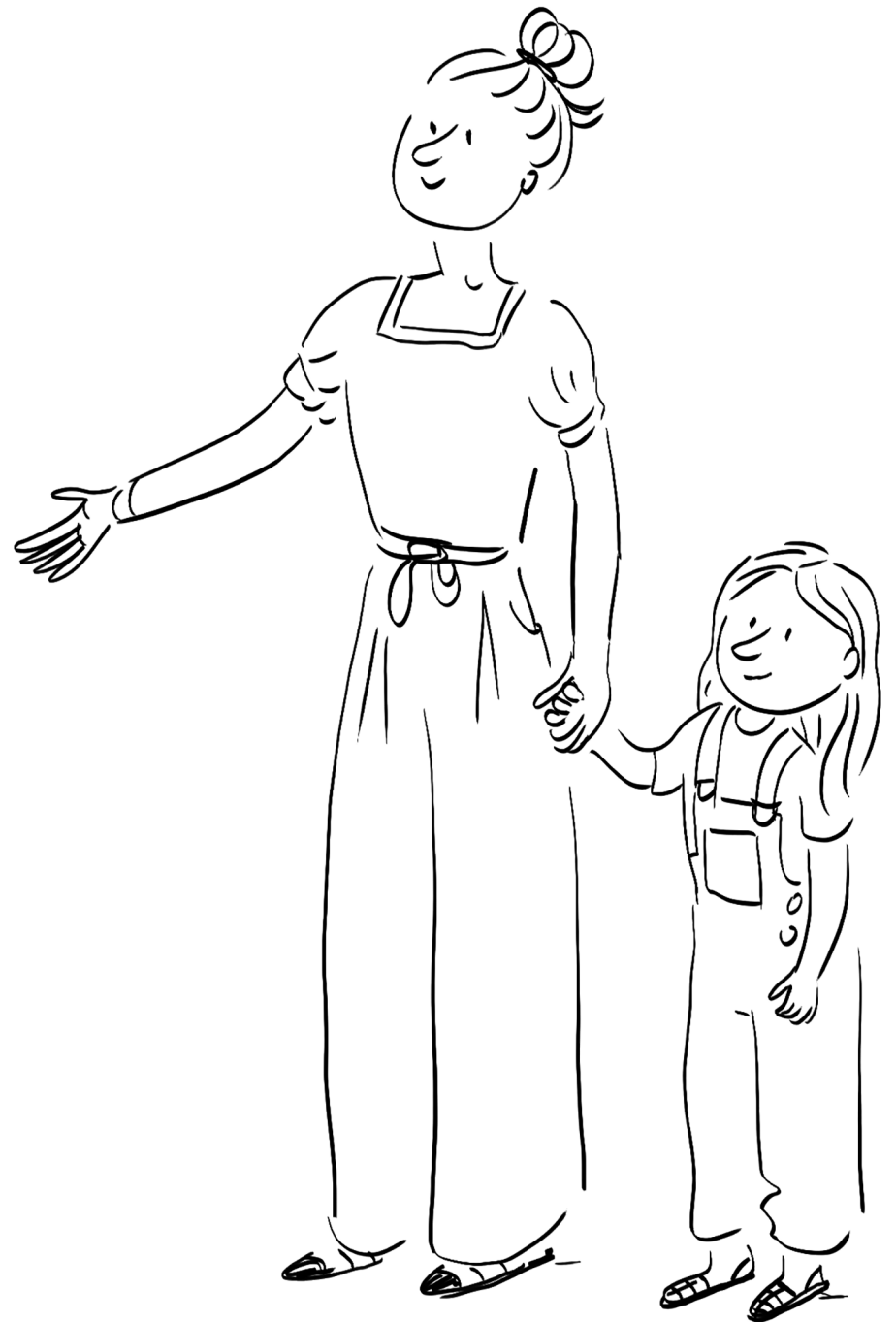


Quand on découvre l'univers du cancer, on a parfois l'impression de débarquer sur une autre planète, avec un vocabulaire complètement nouveau et des procédures peu familières. Au début, c'est assez déroutant voire décourageant. Ce carnet a pour but de vous aider à clarifier certaines informations essentielles pour que vous puissiez mieux comprendre ce qui se passe.

Sommaire

5	Lexique
6	Informations de base
7	Tests et diagnostic
12	Traitements du cancer
20	Le jargon des traitements
23	Fin du traitement
25	Analyse des résultats sanguins
29	Contexte du cancer pédiatrique
35	Ressources en ligne



Lexique

Informations de base

Tumeur

Une tumeur est un amas de cellules de l'organisme qui se multiplie de façon incontrôlée. Une tumeur peut être bénigne ou maligne. Seules les tumeurs malignes sont appelées cancer.

Tumeur bénigne

Le terme « bénin » fait référence à un bon état. Une tumeur bénigne ne se propage pas, mais peut se développer lentement à un endroit, grossir et provoquer des symptômes tels qu'une pression sur les tissus environnants. Une tumeur bénigne n'est pas un cancer. Il se peut par contre qu'une tumeur initialement bénigne devienne maligne.

Tumeur maligne/Cancer

Le terme « malin » fait référence à quelque chose de négatif. Les cellules d'une tumeur maligne continuent à se multiplier, soit localement, soit dans d'autres parties du corps, ce qui est nocif dans les deux cas. Dans le premier cas, la tumeur envahit et affecte les tissus environnants. Dans le second cas, les cellules malignes métastasent : elles se propagent dans une autre partie du corps. Dans les deux cas, on parle de cancer.

Le stade

Une tumeur maligne peut avoir différents stades d'évolution, en fonction de son type, sa taille et sa localisation (locale ou disséminée dans d'autres tissus ou organes). Le médecin peut déterminer le stade de la tumeur grâce à des tests biologiques

et génomiques. La connaissance du stade permet d'évaluer la gravité du cancer, les chances de survie et le traitement le plus approprié.

Tumeur liquide ou solide

Une tumeur maligne peut être liquide ou solide. Ces deux types de cancer sont composés de cellules anormales qui se multiplient de manière incontrôlée. Les tumeurs solides créent une ou plusieurs masses de cellules cancéreuses, comme les sarcomes. Elles se développent dans les organes et peuvent apparaître n'importe où dans le corps. Les tumeurs liquides se développent dans le sang, la moelle osseuse ou les ganglions lymphatiques. La leucémie, le lymphome et le myélome en sont des exemples.

Tests et diagnostic

Résultats positifs ou négatifs

Un résultat « positif » n'est pas toujours synonyme de bonne nouvelle : ça confirme la présence du paramètre testé. Un résultat négatif signifie que le paramètre testé est absent.

Techniques d'imagerie médicale

○ CT scan

La tomodensitométrie (TDM) (ou tomographie par ordinateur) utilise des rayons X pour capturer des coupes transversales détaillées du corps sous différents angles. L'appareil scanne les parties du corps section par section. Un ordinateur combine ensuite toutes ces sections en une image détaillée du corps en 2D ou en 3D. **Utilisée pour :** détecter et examiner des anomalies dans les organes internes, la nécrose (tissu mourant) dans le cerveau, le flux

sanguin et les anomalies vasculaires (caillots), la rétention d'eau, pour obtenir une image plus claire du tissu pulmonaire, etc.

○ **IRM Scan**

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) utilise des champs magnétiques puissants et des ondes radio (pas de rayons X) pour créer des images détaillées des organes et autres tissus du corps. Elle est parfois également appelée RMN (résonance magnétique nucléaire). **Utilisée pour**: un examen plus détaillé des os, de la moelle épinière, du cerveau, des organes internes et parfois du cœur. **Important**: pour les jeunes enfants (< 6 ans), une anesthésie est souvent nécessaire car ils doivent rester immobiles pendant 20 minutes.

○ **PET scan**

La tomographie par émission de positons (PET ou TEP) utilise un traceur — petite quantité d'une substance sucrée légèrement radioactive (FDG) — pour détecter des anomalies dans le corps. L'absorption de ce traceur rend visibles les infections et les tumeurs malignes. Le PET scan est souvent combiné à un scanner. **Utilisé pour**: détecter des métastases (dissémination des cellules cancéreuses) ou vérifier la réponse du patient au traitement.

○ **Radiographie/radio**

La radiographie utilise des rayons X pour créer une image plate en 2D du corps. Dans la plupart des cas, le radiologue prend deux clichés: un de face (d'avant en arrière) et un de profil (de gauche à droite). Les os et autres tissus denses, les bagues, les boutons et les crochets de soutien-gorge absorbent une grande partie des radiations et apparaissent blancs ou transparents sur la radiographie. L'air et les tissus mous tels que les poumons, la peau et le sang laissent passer plus de rayons X et apparaissent

foncés ou gris. **Utilisée pour**: rechercher des ganglions lymphatiques enflés autour du cœur, diagnostiquer une pneumonie, rechercher des fractures ou d'autres anomalies osseuses, déterminer l'âge des os (ce qui donne une idée du potentiel de croissance), etc.

○ **Échographie**

L'échographie utilise des ultrasons (inaudibles) pour créer des images — ou sonogramme — de parties internes du corps. On peut également appeler cet examen « sonographie ». Les oncologues procèdent souvent à une échographie du foie car de nombreux cancers ont des métastases dans le foie. Une échographie accompagne souvent une ponction ou une biopsie à l'aiguille. **Utilisée pour**: examiner presque toutes les parties du corps, par exemple pour détecter des ensembles glandulaires ou des anomalies tissulaires dans le foie, les reins, le cœur et les intestins, ou pour vérifier la rétention d'eau.

Examens et tests

Chez les enfants, les médecins effectuent généralement les tests ci-dessous (à l'exception des tests sanguins) sous anesthésie (via MEOPA ou midazolam).

○ **Biopsie**

Une biopsie est un petit échantillon de tissu prélevé sur le corps pour être examiné de plus près au microscope.

○ **Prise de sang**

Une prise de sang permet d'examiner les paramètres hormonaux (comme la thyroïde) et métaboliques (comme la glycémie et le cholestérol), les sels et la numération de la formule sanguine (compter les globules blancs, rouges et les



plaquettes) ainsi que les fonctions hépatiques et rénales.

○ **Ponction de la moelle osseuse**

Lors d'une ponction de moelle osseuse, le médecin utilise une aiguille creuse pour extraire une partie de la moelle osseuse afin de l'examiner. Cette technique est principalement utilisée pour vérifier si la moelle osseuse produit des quantités normales de cellules sanguines.

○ **Biopsie osseuse**

Lorsque des particules osseuses sont prélevées lors d'une ponction de moelle osseuse, on parle de biopsie osseuse. L'échantillon est ensuite examiné en laboratoire.

○ **Ponction lombaire**

Lors d'une ponction lombaire, une aiguille est insérée dans le bas du dos entre deux vertèbres afin de prélever un échantillon de liquide céphalo-rachidien dans le canal rachidien.

Traitements du cancer

Lorsque vous discuterez des différentes options de traitement avec l'oncologue de votre enfant, vous rencontrerez certains des termes ci-dessous.

Types de thérapie

○ **Soins curatifs**

Les traitements curatifs visent à guérir le patient ou au minimum à mettre le patient en rémission, c'est-à-dire à ralentir la maladie.

○ **Soins de support**

Les traitements de support atténuent les effets

secondaires tels que la douleur, les saignements et les nausées. Ils peuvent être administrés à n'importe quel stade de la maladie. Pour plus d'informations sur les différents types de traitement, voir ci-dessous.

○ **Soins palliatifs**

Les traitements palliatifs ne visent pas à guérir la maladie. Ils améliorent le confort et la qualité de vie du patient et peuvent parfois prolonger sa vie. Les traitements palliatifs peuvent ralentir la maladie, soulager les symptômes comme la douleur et prévenir les complications (infections, hémorragies).

Traitements les plus courants

○ **Chimiothérapie**

La chimiothérapie utilise des médicaments (cystostatiques) pour détruire les cellules cancéreuses ou au moins arrêter leur croissance. Le patient peut prendre ces médicaments par voie orale, par injection (avec une aiguille) ou perfusion (à l'aide d'un cathéter) dans la circulation sanguine. Dans certains cas, les médicaments de chimiothérapie peuvent être administrés localement, en les injectant dans le liquide céphalo-rachidien par exemple.

○ **Chimiothérapie néoadjuvante**

La chimiothérapie néoadjuvante est administrée avant la chirurgie ou la radiothérapie pour réduire la taille de la tumeur. Elle est également appelée chimiothérapie « inductive ».

○ **Chimiothérapie adjuvante**

La chimiothérapie adjuvante est administrée après la chirurgie ou la radiothérapie pour détruire les cellules cancéreuses restantes. Elle est également appelée chimiothérapie « de consolidation ».

○ Immunothérapie

L'immunothérapie est un traitement qui stimule les défenses naturelles (immunité) pour attaquer et détruire les cellules cancéreuses.

○ Radiothérapie

La radiothérapie utilise des rayonnements ionisants pour détruire les cellules cancéreuses tout en épargnant autant que possible les cellules saines. Il existe différents types de radiothérapie :

- **La radiothérapie conventionnelle** utilise des rayons X ou des faisceaux de photons à fortes doses pour détruire les cellules tumorales. Les photons sont les unités de base qui constituent la lumière. Ils n'ont pas de masse et peuvent donc traverser le corps sans s'arrêter à l'intérieur de la tumeur, ce qui peut affecter les tissus environnants. Avec le rayonnement photonique, les radiothérapeutes peuvent minimiser, mais pas supprimer, la dose de rayonnement sur les tissus et organes voisins.
- **La protonthérapie** utilise des faisceaux de protons pour détruire les cellules tumorales. Les protons sont des particules de base présentes dans tous les atomes. Leurs propriétés permettent aux médecins de mieux adapter le rayonnement à la taille et à la forme de la tumeur car contrairement aux photons, les protons ont une masse. Ils peuvent donc être arrêtés à une certaine profondeur dans le corps. Les tissus environnants sont ainsi mieux épargnés, ce qui rend la protonthérapie plus précise que la radiothérapie conventionnelle.
- **La radiothérapie FLASH** est une nouvelle technologie qui utilise un débit de dose unique très élevé. Par rapport à l'irradiation conventionnelle, l'irradiation FLASH est 400 fois plus rapide, ce qui permet d'administrer moins de doses et de raccourcir la durée de l'irradiation.

○ Résection

La résection est l'ablation chirurgicale d'une partie d'un tissu ou d'un organe. Dans ce contexte, la partie enlevée est la tumeur.

○ Transplantation de cellules souches

Lorsque la moelle osseuse produit des quantités anormales de globules blancs, on parle de cellules cancéreuses. La moelle osseuse qui fonctionne mal doit être remplacée par une moelle osseuse saine par le biais d'une greffe de moelle osseuse ou de cellules souches.

Traitements moins courants

Les traitements ci-dessous sont moins courants, mais il est utile de les mentionner.

○ Inhibiteurs

Les inhibiteurs sont une autre forme de thérapie ciblée. Ils inhibent les signaux qui permettent aux cellules cancéreuses de se développer. Différents types d'inhibiteurs agissent sur différents signaux émis par les cellules cancéreuses.

○ Thérapie génique

La thérapie génique soigne les maladies au niveau génétique. Elle répare ou remplace un gène défectueux à l'origine de la maladie par une copie saine et fonctionnelle de ce gène.

○ Vaccins contre le cancer

Contrairement aux vaccins classiques qui empêchent de tomber malade, les vaccins anticancéreux sont conçus pour guérir les personnes déjà malades. Pour cela, ils apprennent au système immunitaire à identifier et attaquer les cellules cancéreuses. Les médecins les appellent également « vaccins thérapeutiques » pour les distinguer des vaccins préventifs.



Traitements de support

Les patients atteints de cancer ont souvent besoin de soins de support en parallèle de leur traitement curatif. Les médicaments de support réduisent les effets secondaires et aident à mieux supporter le traitement. Ils peuvent être utilisés à la fois à titre préventif (pour prévenir les complications) et curatif (pour guérir les complications, comme une infection).

Voici les traitements de support les plus courants:

○ Antibiotiques

Les antibiotiques sont des médicaments qui combattent les infections causées par des bactéries ou d'autres micro-organismes. Pendant les traitements anticancéreux tels que la chimiothérapie, le nombre de globules blancs diminue souvent de manière significative. Cela affaiblit temporairement le système immunitaire et augmente le risque d'infections. En cas d'infection, vous devrez peut-être prendre des antibiotiques plusieurs fois par jour, par voie orale ou par perfusion. Les antibiotiques sont également utilisés à titre préventif.

○ Antibiotiques à large spectre

Lorsque vous êtes en neutropénie, c'est-à-dire que votre sang présente des concentrations anormalement basses de neutrophiles (un type de globules blancs), votre immunité est pratiquement inexistante. Si vous avez de la fièvre au cours d'une période neutropénique, le médecin vous donnera immédiatement des antibiotiques à large spectre par précaution. Ces antibiotiques traitent un large spectre de bactéries ou de germes et sont extrêmement importants pour aider votre corps à combattre l'infection.

○ Antiémétiques

Les antiémétiques sont des médicaments contre les nausées et les vomissements. Ils peuvent être pris par voie orale ou par perfusion. Les antiémétiques sont utilisés à titre préventif ou curatif, en même temps que la chimiothérapie, pour éviter les effets secondaires. Leur mécanisme, leur puissance et leur dose peuvent varier: plus la chimiothérapie est forte, plus la quantité d'antiémétiques nécessaire peut être importante.

○ Corticothérapie

Les corticoïdes (ou corticostéroïdes) sont des hormones de synthèse qui ressemblent beaucoup au cortisol, une hormone produite naturellement par les glandes surrénales. Le cortisol contrôle de nombreuses fonctions corporelles, telles que le système immunitaire et la pression artérielle. Les corticoïdes sont utilisés pour traiter le cancer, tempérer la réponse immunitaire et réduire l'inflammation (par exemple, après une greffe de moelle osseuse). Ils réduisent également les nausées pendant la chimiothérapie et peuvent même améliorer l'appétit. Cependant, les corticostéroïdes ont également plusieurs effets secondaires, tels que les changements d'humeur, une faiblesse musculaire, une augmentation de la pilosité, un visage bouffi et des troubles du sommeil.

○ Laxatifs

Les laxatifs sont utilisés contre la constipation ou le durcissement des selles. Ils peuvent être administrés à titre préventif ou curatif, en cas de problème d'occlusion intestinale.

○ Pommades et crèmes

Les pommades et les crèmes peuvent avoir un effet analgésique, hydratant et réparateur. Les pommades EMLA ou Rapydan, qui anesthésient

la peau et réduisent la douleur liée à la piqûre, en sont des exemples; ou encore la crème Dexeryl qui empêche la peau de se dessécher, et les pommades qui soulagent les hémorroïdes.

○ **Vitamines et minéraux**

Prendre des vitamines et des minéraux peut vous donner un coup de pouce pendant une thérapie lourde et vous éviter d'avoir des carences. Par exemple, pendant la corticothérapie, vous aurez besoin de comprimés de calcium et de vitamine D à titre préventif.

Le jargon des traitements

○ **Alopécie**

L'alopécie est une perte partielle ou totale des poils (cheveux, sourcils, cils, barbe, aisselles, pubis). Il s'agit d'un effet secondaire de certains médicaments de chimiothérapie (sur l'ensemble du corps) et de radiothérapie (uniquement sur la partie du corps traitée).

○ **ADN**

Chaque cellule vivante contient de l'ADN, ou acide désoxyribonucléique: de grandes molécules contenant toutes les informations génétiques. L'ADN porte les instructions relatives à la structure, la fonction et le comportement de chaque cellule, il est essentiel pour toutes les formes de vie connues.

○ **Caryotype**

Le caryotype ou caryogramme est une image microscopique des chromosomes (qui renferment les supports de l'ADN) à un stade spécifique de la division cellulaire. L'étude du caryotype d'une cellule permet de déceler des mutations dans le nombre ou la forme des chromosomes. Le caryotype d'une

tumeur montrera des mutations, ce qui permettra de détecter si elle est maligne ou bénigne.

○ **Cellule**

Une cellule est la plus petite partie d'un organisme (être vivant) qui contient toute son information génétique ou ADN. Chaque cellule contient des processus métaboliques qui sont essentiels à la croissance de l'organisme.

○ **Cellule blastique**

Un blaste est une cellule sanguine immature. Différents types de blastes se transforment en différents types de cellules sanguines. Par exemple, les lymphoblastes se transforment en lymphocytes et les érythroblastes en érythrocytes. Dans le cas de la leucémie, le nombre de cellules blastiques est devenu trop élevé en raison de leur croissance incontrôlée.

○ **Cellule souche**

Les cellules souches sont les cellules mères de toutes les autres cellules. Presque tous vos globules (blancs et rouges) se sont développés à partir des cellules souches hématopoïétiques de votre moelle osseuse.

○ **Fertilité**

La fertilité est la capacité à concevoir des enfants. Certains traitements anticancéreux peuvent nuire à la fertilité, il est donc important d'en discuter au préalable avec votre médecin: évaluez les risques et procédez éventuellement à une technique de préservation de fertilité.

○ **Métastases**

Une tumeur qui se développe dans un tissu sain est appelée tumeur primaire. Il arrive que des cellules tumorales s'échappent et se propagent par la circulation sanguine ou le système lymphatique

vers d'autres parties du corps. Elles peuvent s'y développer en tumeurs secondaires. Cette propagation des cellules cancéreuses vers d'autres parties du corps est appelée métastase.

○ **Mutation**

Une mutation est une modification permanente d'un gène. Nous héritons tous de mutations génétiques, mais elles peuvent aussi survenir au cours de notre vie. Les mutations peuvent également se produire dans les tumeurs, les rendant plus malignes ou plus bénignes.

○ **Neutropénie**

La neutropénie est un manque de neutrophiles, les globules blancs qui nous protègent des infections. Les neutrophiles sont essentiels à notre système immunitaire: ils aident à lutter contre les maladies et nous protègent en détruisant les bactéries, les virus et les mycoses. Une carence en neutrophiles entraîne une sensibilité accrue aux infections, en particulier bactériennes.

○ **Organe**

Un organe est un ensemble de tissus à l'intérieur d'un organisme, ayant une ou plusieurs fonctions. La peau, les intestins, les reins, le foie, la moelle osseuse (...) sont des exemples d'organes.

○ **Pronostic**

Un pronostic est l'évolution ou l'issue probable d'une maladie. Il estime les chances de guérison et de récurrence. Bien entendu, chaque situation est différente. Le pronostic dépend de nombreux facteurs, tels que le type de cancer, le stade de la maladie au moment du diagnostic, etc.

○ **Tissu**

Un tissu est un groupe cohésif de cellules similaires. Par exemple, le tissu musculaire est constitué de cellules musculaires. Le terme histologie fait référence à la « recherche sur les tissus ».

Fin du traitement

○ **Suivi**

Après votre traitement, vous devrez consulter régulièrement votre médecin pour des tests de contrôle. Cet examen de suivi est nécessaire pour évaluer votre santé et votre bien-être après le traitement.

○ **Rémission**

La rémission signifie que les examens médicaux ne révèlent aucune anomalie. Plus aucune cellule cancéreuse n'est visible dans votre corps. Un délai supplémentaire doit toutefois s'écouler pour pouvoir être considéré comme complètement guéri.

○ **Rechute**

La rechute signifie que les cellules cancéreuses réapparaissent après une période de rémission.

○ **Prédisposition**

Une prédisposition génétique ou héréditaire signifie que vous avez un risque accru de développer une maladie ou un trouble particulier en raison de facteurs héréditaires. Toutefois, cela ne signifie pas que vous avez développé, ou que vous développerez un jour la maladie ou le trouble en question.

Analyse des résultats sanguins



Comment se fait-il que des chiffres apparaissent en rouge si les résultats sanguins de mon enfant sont bons ?

Ne paniquez pas lorsqu'une analyse de sang affiche des chiffres en rouge. Le rouge indique que les résultats ne se situent pas dans la fourchette des valeurs sanguines définies comme « saines », ce qui est assez fréquent chez les patients atteints de cancer. Cela ne signifie pas que votre enfant va mal; le résultat peut même être très bon.

Quels sont les différents types de cellules sanguines ?

Tous les êtres humains possèdent trois types de cellules sanguines qui remplissent différentes fonctions dans notre organisme :

○ **Les globules rouges** (érythrocytes)

Les globules rouges transportent l'oxygène vers toutes les cellules du corps. Si les cellules de nos organes ne reçoivent pas suffisamment d'oxygène, elles ne peuvent pas fonctionner correctement, ce qui entraîne une grande fatigue.

○ **Les globules blancs** (leucocytes)

Les globules blancs sont les cellules immunitaires, très importantes pour lutter contre toutes sortes d'infections. Ils protègent votre corps des substances étrangères nocives telles que les virus, les bactéries et les mycoses.

○ **Les plaquettes** (thrombocytes)

Les plaquettes sont importantes pour arrêter les saignements. En cas de blessure, elles créent des caillots sanguins qui l'arrêtent.

Quand une transfusion sanguine est-elle nécessaire ?

Lors d'une transfusion sanguine, vous recevez du sang supplémentaire par le biais d'une perfusion. Une transfusion peut être nécessaire lorsque vous manquez de globules rouges ou de plaquettes. Le sang provient généralement d'un donneur de sang, mais parfois il peut s'agir de votre propre sang.

Pourquoi les neutrophiles sont-ils importants ?

Les neutrophiles sont un type de globules blancs essentiels au système immunitaire. Ils aident à lutter contre les maladies et vous protègent en détruisant les bactéries, les virus et les mycoses. Un manque de neutrophiles est appelé « neutropénie ». Cette carence entraîne une sensibilité accrue aux infections, en particulier bactériennes.

À quoi sert le foie ?

Le foie a plusieurs fonctions essentielles. Un médecin peut détecter si votre foie est perturbé en effectuant des tests et des analyses de sang.

Un foie en bonne santé

- régule le métabolisme des sucres, des graisses et des protéines;
- aide à arrêter les hémorragies internes fabrique la bile, nécessaire à la digestion des graisses;
- décompose certaines hormones endogènes;
- détoxifie les substances toxiques;
- stocke le fer, les sucres, les graisses et certaines vitamines;
- contribue à la production et à la dégradation des globules rouges.

À quoi servent les reins ?

Les reins sont constitués de millions de petits filtres. Le sang circule constamment à travers ces filtres, qui éliminent l'excès d'eau et de déchets. Différents tests permettent d'évaluer la fonction d'épuration des reins en mesurant deux paramètres essentiels: la concentration de créatinine et le débit de filtration glomérulaire (DFG):

- **La créatinine** est un produit de dégradation des muscles. Les reins filtrent en permanence la créatinine du sang et l'évacuent dans l'urine. La concentration de créatinine dans le sang est donc un paramètre clé pour évaluer le fonctionnement des reins: si votre sang en contient trop, vos reins ne fonctionnent pas comme ils le devraient.
- **Le débit de filtration glomérulaire (DFG)** peut être estimé à partir de la valeur de la créatinine dans le sang. Le taux de filtration glomérulaire indique la quantité de sang que les reins peuvent filtrer par minute. Chez une personne en bonne santé, cette quantité est supérieure à 90 ml par minute. La valeur du DFG diminue avec l'âge.

Que sont les électrolytes ?

Les électrolytes sont des substances présentes dans le sang et d'autres liquides organiques qui portent une charge électrique. Ils aident les cellules à absorber les nutriments et à se débarrasser des déchets. Les électrolytes maintiennent l'équilibre des fluides corporels et assurent le bon fonctionnement des muscles. Le calcium, le chlorure, le potassium et le sodium sont des exemples d'électrolytes.

Contexte du cancer pédiatrique

Le cancer pédiatrique est une maladie rare, ce qui a un impact sur la manière dont il est traité et guéri.

Tous les cancers pédiatriques sont rares

Il existe environ 16 types principaux de cancer pédiatrique, comme la leucémie, les tumeurs du cerveau et de la moelle épinière, le neuroblastome, le lymphome, le rhabdomyosarcome, l'ostéosarcome, etc. Chaque type est divisé en sous-groupes, ce qui donne un total d'environ 60 sous-types de cancers pédiatriques. En général, toutes ces tumeurs malignes pédiatriques sont différentes des cancers de l'adulte (même si elles portent le même nom, elles peuvent appartenir à un sous-type différent). Par conséquent, chaque cancer pédiatrique nécessite une attention scientifique particulière et un traitement unique.

Protocole “standard of care” (normes de soin) internationaux

La plupart des enfants atteints de cancer sont traités selon les mêmes normes de soins internationales. Ces normes décrivent les traitements les plus sûrs et efficaces sur la base des connaissances scientifiques les plus récentes. Elles sont approuvées par des groupes d'experts médicaux européens et internationaux, qui fondent leurs recommandations sur les résultats d'études cliniques (groupes d'essais cliniques).

Essais cliniques

Les essais cliniques sont une forme de recherche visant à améliorer les traitements et réduire leurs effets secondaires (ou « effets long terme »), améliorant ainsi les taux de survie et la qualité de vie des patients. Il existe deux types d'essais cliniques: les essais thérapeutiques et les essais non



thérapeutiques. Les essais cliniques thérapeutiques testent un nouveau traitement sur des patients et en évaluent les résultats. Les essais non thérapeutiques étudient les facteurs qui aident à mieux comprendre le cancer et son impact. Un nouveau traitement doit passer par trois phases d'essais cliniques thérapeutiques pour garantir qu'il est efficace et sans danger (non toxique). Il existe également une quatrième phase d'essai clinique appelée « phase tardive », au cours de laquelle un traitement standard (le meilleur selon nos connaissances actuelles) est testé par rapport à des alternatives prometteuses. Vous ne pouvez participer à un essai clinique que si vous signez un consentement écrit contenant toutes les informations qui vous ont été données sur l'étude (consentement éclairé).

Essais cliniques pour les enfants

Les cancers de l'enfant étant plus rares que ceux de l'adulte, on en sait beaucoup moins sur les traitements appropriés et les conséquences à long terme. Les essais cliniques et la collaboration scientifique internationale sont donc des pratiques courantes dans le traitement du cancer chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Dès le diagnostic, la plupart des jeunes patients peuvent bénéficier d'un traitement dans le cadre d'essais cliniques de phase tardive. La participation à ces essais est fortement encouragée par les hématonco-pédiatres et est même considérée comme faisant partie du protocole « standard of care » (normes de soin). En l'absence d'essai clinique de phase tardive « ouvert », les patients sont traités selon le protocole identifié comme le meilleur (le plus efficace et le moins toxique) dans le cadre d'un essai clinique de phase tardive « fermé ».

Bras d'un essai clinique

Les essais cliniques comportent plusieurs « bras » ou groupes de patients sélectionnés de manière aléatoire. Chaque bras reçoit un traitement différent. Les bras expérimentaux reçoivent le nouveau traitement expérimental, tandis que les bras de contrôle reçoivent le meilleur traitement « standard » actuel. Les médecins comparent les résultats cliniques des deux groupes afin d'évaluer l'efficacité du nouveau traitement expérimental.

Ressources en ligne



Comment identifier des ressources en ligne fiables ?

À l'annonce du diagnostic, beaucoup de patients vont naturellement chercher des informations complémentaires en ligne (même si on leur conseille de ne pas le faire). Malheureusement, les renseignements disponibles ne sont pas tous de qualité égale: le web regorge d'informations anecdotiques, voire fausses, qui peuvent mettre en péril la qualité du traitement. Certains sites proposent des cures miraculeuses sans effets secondaires, s'autoproclament experts médicaux et essaient de vous convaincre par de faux témoignages de patients « satisfaits ». Malheureusement, ces sites sont fondés sur des pseudosciences et sont souvent trop beaux pour être vrais.

En toutes circonstances, votre médecin traitant doit rester votre principale source d'informations. Vous trouverez ci-dessous quelques conseils pour vous aider à distinguer les informations de qualité, des informations trompeuses ou inexactes. Soyez vigilants si vous ne trouvez pas de réponses à ces questions.

- L'objectif du site est-il clair ? (éducation, vente d'un produit ou service.)
- Qui est l'auteur du contenu du site ?
- Le site représente-t-il une organisation connue et respectée ?
- Le site est-il publié par une source fiable (une université, un établissement médical, un gouvernement, une entreprise ou une société) ?
- Les informations sont-elles impartiales ? Méfiez-vous des sites idéologiques (anti-vax, théorie du complot, etc.) La plupart d'entre eux présentent les informations de façon simpliste et peu objective, ce qui peut être très trompeur.

- Le site contient-il des preuves provenant de revues scientifiques de qualité, évaluées par des experts qualifiés qui étayent les affirmations ? Vous pouvez retrouver de telles revues sur PubMed, une base de données gratuite pour la recherche médicale: → <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>.
- Le site a-t-il été mis à jour récemment ?

Ressources fiables

Le lien suivant recense une liste de sites web fournissant des informations scientifiques de qualité à propos des cancers pédiatriques. Ces sites ont été analysés et vérifiés conjointement par des patients experts, le Fonds Anticancer, la Société Belge des Hémato et Onco-Pédiatres (BSPHO) et KickCancer:

→ <https://kickcancer.org/patients/ressources>.



