

AGIR

Cancer et déficience intellectuelle : Le projet ONCODEFI

ONCODEFI s'est construit autour d'un constat sur la prise en charge des cancers chez les personnes avec déficience intellectuelle. Il est temps de proposer aux patients de nouvelles perspectives !

O NCODEFI est un projet pilote, original, à la croisée de deux champs médicaux habituellement bien distincts : le cancer et la déficience intellectuelle. A partir de quel constat est né ONCODEFI ? Quels sont ses objectifs ?

Chaque année, plus de 7 000 nouveaux patients concernés par la déficience intellectuelle sont touchés par le cancer. Du fait de leur particularité psychologique et biologique, ces patients doivent être traités de manière spécifique. Comme il n'existe ni en France, ni à l'étranger, de structure abordant globalement les cancers chez les personnes déficientes intellectuelles, ONCODEFI – projet soutenu par la Fondation Jérôme Lejeune grâce à ses donateurs – vise une prise en charge optimale des cancers, depuis le stade de la prévention jusqu'au traitement à court et long terme chez ces personnes.

Comment aborder le cancer chez les personnes déficientes intellectuelles ?

Il existe des particularités propres aux cancers rencontrés chez les personnes avec déficience intellectuelle, en termes de fréquence relative, âge de survenue, mode de présentation ou type histologique. Il a été montré que la répartition des cancers dans les organes est variable en fonction de la profondeur de la déficience intellectuelle, et que certains cancers sont plus

fréquents – d'autres plus rares – chez les patients avec déficience intellectuelle. Ces données sont importantes à comprendre afin de diagnostiquer tôt, pour traiter tôt.

Connaître et faire connaître les particularités des cancers chez les personnes atteintes de déficit intellectuel

Les actions menées dans le cadre du projet ONCODEFI sont réalisées selon trois axes. Le premier est un réseau médical de quatre équipes pilotes expertes en oncologie, trois soignant les cancers de l'adulte, la quatrième les cancers de l'enfant. Le second axe est un centre de documentation avec site internet pour le rassemblement et la veille des données bibliographiques. Le troisième axe est un groupe de recherche, avec orientation épidémiologique, psychologique et biologique. La recherche épidémiologique est effectuée en lien avec l'Institut universitaire de recherche clinique de Montpellier.

Comment améliorer le dépistage et la prise en charge ?

L'expression de la maladie est très différente en fonction de chaque patient. Le premier défi est de poser un diagnostic plus précoce. Pour cela, il est très important de pouvoir qualifier l'environnement du patient, son histoire familiale. Le livret de vie remis en consultation aux parents est extrêmement précieux dans le traitement de ces

pathologies car ce sont les parents qui sont les plus à même de détailler les antécédents familiaux de leur enfant. Tout ce travail développé par les experts de la déficience intellectuelle est mis à disposition des experts en oncologie pour optimiser le traitement. Il faut savoir que l'on ne soigne pas ces patients comme les autres : ils ont des difficultés à dire précisément où ils ont mal, certains examens du type coloscopie sont complexes à envisager, ils réagissent différemment aux traitements... Il faut donc travailler sur leur adhésion et leur compréhension du traitement. D'où l'importance de développer des stratégies thérapeutiques personnalisées et de définir des typologies de parcours de santé et de besoins de ces personnes.

Des nouvelles voies de recherche dans la lutte contre le cancer

Les études épidémiologiques montrent que certains cancers touchent davantage ces patients tandis que d'autres ne les concernent pratiquement pas. Pourquoi les porteurs de trisomie 21 ou d'X-fragile sont-ils moins sensibles à certaines formes de cancer ? Cela ouvre des perspectives extraordinaires dans le domaine de la recherche sur le cancer. Le groupe de recherche, en charge des études épidémiologiques, psychologiques et biologiques, permettra aussi de contribuer à une meilleure connaissance des cancers dans la population générale.

Une synergie ouverte à l'international

Le travail de documentation consiste également à rassembler les expériences rapportées de situations similaires, notamment par l'interaction avec d'autres réseaux. La surveillance oncologique des patients avec déficience intellectuelle sera d'autant plus efficace et adaptée que les risques tumoraux pour chaque atteinte seront mieux connus. L'intérêt de la recherche sur les facteurs de développement de ce groupe de maladies est

accru par la dimension internationale de ce projet. En effet, ce projet pilote sur cinq ans concerne aussi un établissement libanais : les chercheurs ont donc la possibilité d'étudier une population différente par son mode de vie, son type d'alimentation.

ONCODEFI favorise la synergie de compétences et d'experts autour des patients en situation de handicap et de leurs familles afin de faire progresser les connaissances des pathologies cancéreuses chez ces patients. Cette

réalisation concrète se traduit par la possibilité d'offrir des stratégies thérapeutiques adaptées. Au cours des prochaines années, ONCODEFI permettra d'ouvrir de nouvelles voies de recherche et options thérapeutiques au service des patients confrontés au cancer, en association ou non à une déficience intellectuelle. Traitements spécifiques, recherche, information des familles, des professionnels du handicap et des médecins sont autant de défis à relever pour les années à venir. ●



ONCODEFI

LE RESEAU

- ▶ 3 rôles: soins, recherche, documentation-formation
- ▶ Créé par :
 - Dr Daniel Satgé, anatomopathologiste et membre du Conseil Scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune
 - Dr Bernard Azéma, psychiatre
 - Pr Stéphane Culine, oncologue
- ▶ En collaboration avec le Pr Marie-Odile Rethoré, généticienne, membre de l'Académie de Médecine et Directeur médical de l'Institut Jérôme Lejeune
- ▶ Groupe ONCODEFI : 10 personnes
- ▶ Coût annuel du projet : 1M€
- ▶ ONCODEFI est soutenu par les associations Perce-Neige, UNAPEI et INTELLI'CURE, l'Institut National du Cancer, la Fondation Jérôme Lejeune.
- ▶ Coordination des équipes par : Pr Sirvent, Pr Ychou, Dr Rébillard et Dr Jacot
- ▶ Équipes de soins : CHU Arnaud de Villeneuve, Clinique Beau Soleil de Languedoc-Mutualité, Centre Anticancéreux Val d'Aurelle ●

▶ ONCODEFI c'est un site : www.oncodefi.org