

LE CANCER DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES

L'Hérault est département pilote en France pour la prise en charge des cancers chez les personnes déficientes intellectuelles. Il est même sur le plan international le territoire où cette question est la plus étudiée. En mars 2013, l'association Oncodéfi (oncologie, déficience intellectuelle) s'implantait à Montpellier pour mener une enquête interventionnelle sur les cancers des personnes déficientes intellectuelles, soutenue par l'Institut National du Cancer (INCa). Ce n'est pas par hasard, l'Hérault a une longue histoire d'études et d'actions au service des personnes déficientes intellectuelles. Après cela, en février 2014 Oncodéfi a organisé le premier symposium international sur cancer et déficience intellectuelle qui rassemblait des participants de 11 pays en Europe, Amérique et Asie, et a créé avec des praticiens et des experts français et de l'étranger l'ISCIDD (International Society on Cancer in Intellectual and Developmental Disabilities – Société Internationale sur les cancers et déficiences développementales et intellectuelles), la première société destinée à l'étude de ce sujet.

Les cancers des personnes déficientes intellectuelles :

Les personnes en situation de déficience intellectuelle, définies comme nées ou ayant développé avant l'âge de 18 ans, un retard mental (QI < 70) quelle qu'en soit la cause, représentent environ 2.5% de la population, soit 1.500.000 personnes en France, et 25.000 en Hérault. Alors qu'on pensait, sur les bases d'études anciennes, que ces personnes développent peu de cancers, les études récentes menées en Australie, en Finlande et au Royaume Uni montrent que le risque tumoral est équivalent à celui dans la population générale. Là s'arrête la ressemblance, car ces cancers sont différents. Ils se démarquent par leur répartition selon les organes, avec par exemple plus de tumeurs digestives, cérébrales et testiculaires et moins de cancers

ORL et des poumons ou des voies urinaires. Par contre, les cancers du sein ont la même fréquence. Ils sont particuliers aussi par un âge de survenue souvent plus précoce. Les cancers déroutent par leur présentation clinique, surtout. Les diagnostics sont difficiles à porter du fait des difficultés de communication. Ainsi, un patient pourra manifester son malaise et/ou sa douleur par un changement d'attitude,



par exemple par un repli sur soi, ou un comportement inhabituellement agressif. Enfin et surtout, le traitement est difficile du fait des troubles psychologiques auxquels il faut parfois ajouter les contraintes et différences biologiques. Il y a au moins 2000 maladies génétiques accompagnées d'une déficience intellectuelle plus ou moins fréquente et plus ou moins profonde, chacune portant potentiellement un risque propre de développer – ou de ne pas développer – certains cancers. Enfin, de façon très intéressante, certains syndromes génétiques protègent contre certains cancers. Par exemple la trisomie 21 protège nettement contre les cancers du sein, qui pourraient être 10 fois moins fréquents, et certaines tumeurs cérébrales nettement moins fréquentes chez l'enfant ; alors qu'elle favorise fortement les leucémies qui sont environ 20 fois plus nombreuses et les tumeurs testiculaires environ 10 fois plus nombreuses que dans la population générale.

Par exemple par un repli sur soi, ou un comportement inhabituellement agressif. Enfin et surtout, le traitement est difficile du fait des troubles psychologiques auxquels il faut parfois ajouter les contraintes et différences biologiques. Il y a au moins 2000 maladies génétiques accompagnées d'une déficience intellectuelle plus ou moins fréquente et plus ou moins profonde, chacune portant potentiellement un risque propre de développer – ou de ne pas développer – certains cancers. Enfin, de façon très intéressante, certains syndromes génétiques protègent contre certains cancers. Par exemple la trisomie 21 protège nettement contre les cancers du sein, qui pourraient être 10 fois moins fréquents, et certaines tumeurs cérébrales nettement moins fréquentes chez l'enfant ; alors qu'elle favorise fortement les leucémies qui sont environ 20 fois plus nombreuses et les tumeurs testiculaires environ 10 fois plus nombreuses que dans la population générale.

L'association Oncodéfi :

Oncodéfi est né de la rencontre de trois praticiens, un oncologue, Pr Stéphane Culine, un psychiatre spécialiste de la déficience intellectuelle, Dr Bernard Azéma, et un anatomo-pathologiste Dr Daniel Satgé, avec le Pr Jean-Bernard Dubois, alors Directeur du Centre de Lutte contre le Cancer Val d'Aurelle, et actuellement Président de l'association. C'était il y a 12 ans. L'association s'est montée au cours des 9 années suivantes, rassemblant progressivement des médecins, des professionnels de la déficience intellectuelle et des familles. Oncodéfi est implanté dans le Parc Euromédecine de Montpellier et dans les bâtiments de l'Institut Montpellierain d'Imagerie Médicale (IMIM) depuis mars 2013. Il a trois axes de travail.

Le premier est de collecter et de rendre accessibles toutes les données nécessaires pour prévenir, diagnostiquer et traiter les cancers chez les personnes déficientes intellectuelles.

C'est d'autant plus important et nécessaire, qu'aucun livre, aucune institution, aucune structure n'a jusqu'à présent fait la synthèse des connaissances.

Le deuxième axe consiste à développer et susciter les recherches qui s'imposent dans les domaines mal connus : fréquence de certains cancers, dépistage des cancers,



facteurs de risque, parcours de soins et facteurs biologiques et moléculaires influençant le développement des cancers dans des syndromes génétiques peu connus.

Le troisième axe est d'aider les professionnels du cancer à la prise en charge des patients dans leur parcours diagnostique et thérapeutique. Oncodéfi travaille à repérer les obstacles à ce parcours et construit actuellement un livret pour aider le parcours diagnostique et thérapeutique que doivent affronter les personnes déficientes intellectuelles qui souffrent d'un cancer. Pour toutes ces raisons, Oncodéfi est soutenu par l'institut National du Cancer et par la Ligue Nationale pour la Lutte contre le Cancer. Le site www.oncodefi.org donne plus d'informations sur l'Association.

L'enquête interventionnelle :

C'est une étude unique, jamais menée, qui permettra en recensant tous les cancers développés chez les personnes déficientes intellectuelles dans le département de l'Hérault, de préciser la fréquence, la répartition, les caractéristiques au moment du diagnostic et les modes de révélation de ces tumeurs. C'est un travail dont les résultats sont très attendus puisqu'ils permettront de préciser les organes à risque et fourniront de précieux indicateurs pour développer des actions de dépistage et de prévention. L'étude comporte un volet interventionnel pour informer du risque de cancer chez les adultes déficients intellectuels. Le risque chez les enfants étant mieux connu et mieux cerné par les réseaux de pédiatrie, alors que les personnes déficientes intellectuelles adultes sont pour beaucoup mal repérées dans les réseaux sanitaires. Le site www.oncodefi.net fournit des indications sur les organes à risque et les données actuellement disponibles sur cette question.

Premier symposium international sur cancer et déficience intellectuelle – la Déclaration de Montpellier :

Parce qu'il est nécessaire de faire le bilan des connaissances et de favoriser les coopérations interdisciplinaires et internationales, Oncodéfi a organisé au nouvel hôtel de ville de Montpellier, le premier symposium international sur les cancers chez les personnes déficientes intellectuelles du 5 au 7 février 2014. Cette réunion qui réunissait 120 participants était très inhabituelle en ce qu'elle rassemblait des praticiens et scientifiques, beaucoup experts dans leur domaine, venus d'horizons très différents : des oncologues médicaux, radiothérapeutes, généticiens, pédiatres, psychiatres, médecins spécialistes de la déficience intellectuelle, mais aussi des psychologues, sociologues, infirmiers, professionnels de la déficience intellectuelle et éducateurs ainsi que des chercheurs en biologie moléculaire et biologie du cancer. On pouvait s'attendre à des contacts difficiles en faisant se rencontrer des professionnels d'horizons si différents. On a observé au contraire des chercheurs ouverts à l'aspect thérapeutique et humain de la déficience intellectuelle, et des praticiens de terrain décou-

vrant avec intérêt le développement des connaissances. Des hommes et des femmes venus des Etats Unis, du Canada, du Japon, de Finlande, de Norvège, des Pays Bas, de Belgique, du Royaume Uni, d'Italie, de Suisse et de France nous ont dit leur plaisir et leur intérêt pour ces rencontres et leur plaisir d'être à Montpellier.

Parmi les intervenants, il faut retenir la présence d'Amanda Cresswell, patiente anglaise, porteuse d'une déficience intellectuelle traitée et guérie d'un cancer mammaire. A présent, elle transmet aux médecins des notions importantes pour la prise en charge des patients dans ce domaine. Elle était accompagnée par le Dr Irène Tuffrey-Wijne, Docteur en soins infirmiers et chercheuse à Londres sur la déficience intellectuelle. Actuellement, elle est un des acteurs majeurs dans le domaine des cancers des personnes déficientes intellectuelles.

Le congrès s'est clos avec une certaine solennité par la lecture de la Déclaration de Montpellier, préparée par les participants, et que vous trouvez ci-joint en encadré.

1° Les personnes avec déficience intellectuelle doivent avoir un égal accès aux services de santé en oncologie : la prévention, le dépistage, le traitement, l'accompagnement et les soins palliatifs, conformément à ceux disponibles pour la population générale.

Cette déclaration est en accord avec la Convention Internationale des Nations Unies sur les Droits des Personnes Handicapées de 2006.

2° L'ISCIDD ambitionne de mieux comprendre et d'approfondir les connaissances spécifiques dans le domaine du cancer chez les personnes avec déficiences intellectuelles par la recherche fondamentale et appliquée, la collaboration, le partage d'expertises et des connaissances avec d'autres chercheurs et cliniciens, avec les familles et avec les personnes déficientes intellectuelles. Nous sommes convaincus que les progrès dans ce domaine seront également profitables à l'ensemble de la population.

English

1° People with intellectual disabilities should have equal access to health service provision in cancer: preventative measures, screening, curative and palliative treatment and care, in line with those available to the general population. This is in accordance with the 2006 UN Convention on the Rights of People with Disabilities.

2° A society was founded in Montpellier: International Society on Cancer and Intellectual and Developmental Disabilities (ISCIDD).

ISCIDD aims to understand and address the specific features of cancer and people with intellectual and developmental disabilities, through fundamental and applied research, collaboration and sharing expertise and knowledge with other researchers, clinicians, with families and with disabled people. We are convinced that progress in this field will also be of benefit to the general population.

.../...

Le Pr Marie-Odile Rethoré membre de l'Académie de Médecine, spécialiste française de la déficience intellectuelle, Président d'honneur du congrès, le Pr Jean-Bernard Dubois, Président du comité d'organisation, le Dr Bernard Azéma qui a beaucoup contribué au succès de cette manifestation par une organisation saluée par tous, et moi-même Président du conseil scientifique, ainsi que tous les participants à l'organisation et toutes les personnes qui ont concouru à la réalisation de ces manifestations ont eu le plaisir de voir le congrès déboucher sur la création de la société internationale qui se construit. Un petit film présentant le congrès est visible sur le site www.oncodefi.org



Le Dr Daniel SATGE et le Pr Marie-Odile RETHORE

Conclusion :

Montpellier et le département de l'Hérault sont sur la ligne de front de cette question. L'étude sur les cancers chez les personnes déficientes intellectuelles que nous menons va déboucher sur une meilleure prise en charge de ces patients. Plus généralement, une approche nouvelle et jusqu'à présent très peu explorée du cancer va apporter dans différents domaines des connaissances

qui amélioreront le traitement des cancers chez les personnes non déficientes. C'est pour cela que nous vous remercions à l'avance de votre collaboration à cette nouvelle entreprise.

Daniel SATGE
2 octobre 2014

INFORMATIONS ADMINISTRATIVES

ACCESSIBILITÉ DES CABINETS MÉDICAUX



Le Docteur Cécile BELIN-SAUGET, Secrétaire Général a reçu Madame Catherine CHAPTAL, représentante de l'Association des Paralysés de France afin de faire un point sur l'accessibilité des cabinets médicaux.

Les cabinets médicaux **ne seront pas accessibles aux handicapés dans les délais initialement prévus par la loi au 1^{er} janvier 2015** car cela pose de nombreux problèmes techniques, finan-

ciers et psychologiques et cela pourrait conduire un bon nombre de médecins à désertier les centres ville et en pousser d'autres à une retraite anticipée.

Le Secrétaire Général suggère que dans un 1^{er} temps que l'Association des Paralysés de France (APF) établisse une liste de cabinets aux normes.

Madame CHAPTAL a précisé que le délai de mise aux normes des cabinets serait reporté et aménagé avec la mise

en place des agendas d'accessibilité qui feront l'objet d'un prochain décret.

L'APF est consciente de la disparité des locaux des praticiens, locataires, propriétaires, copropriétaires, urbains, ruraux... des difficultés et des inquiétudes que représente cette démarche. Elle propose un partenariat avec les médecins qui peuvent éventuellement la contacter et qui propose des réunions d'information.