

Information aux patients et familles

Le cancer est une maladie rare en pédiatrie mais certains types de cancer sont particulièrement rares. Sur cette page du site Web EXPeRT, nous allons présenter les éléments suivant afin de tenter de répondre à vos questions :

- Quels sont les tumeurs rares chez l'enfant ?
- Quelles sont les causes des tumeurs rares chez les enfants ?
- Quels traitements peuvent être proposés ?
- Comment faire face à la maladie ?

Aujourd'hui de plus en plus d'enfants atteints de cancer guérissent. Il existe de nouveaux médicaments et des traitements adaptés. L'annonce de la maladie reste une épreuve qui peut sembler insurmontable. Cela peut sembler encore plus difficile pour les parents et les médecins lorsqu'un enfant a une tumeur rare, car il semble y avoir peu d'informations disponibles pour aider aux décisions thérapeutiques ou pour définir le pronostic. Il existe de nombreux professionnels de santé et organisations de soutien pour vous aider dans ces moments difficiles et ce site peut vous apporter certaines réponses. Ces tumeurs très rares pourraient être considérées comme des maladies « orphelines » pour les raisons suivantes :

- manque de connaissances cliniques et biologiques les concernant,
- absence de société savante dédiée à leur prise en charge et à la recherche,
- difficultés à mener des essais cliniques sur des maladies aussi rares,
- recommandations thérapeutique fiables (basées sur des preuves scientifiques) extrêmement difficiles à rédiger.

Par ailleurs les ressources financières dédiées à leur étude et leur prise en charge sont limitées. Leur traitement est donc généralement individualisé.

Mieux comprendre la pathologie et les traitements proposés à son enfant peut vous aider à faire face à la maladie. Nous espérons que vous trouverez ici des renseignements utiles. Le médecin en charge de votre enfant reste votre interlocuteur principal et vous donnera des informations plus détaillées. Si vous avez des questions, il est important de demander au médecin spécialiste ou à l'infirmière qui connaît la situation individuelle de votre enfant.

Quelles sont les cancers très rares touchant les enfants?

Les cancers très rares de l'enfant représentent moins de 1 trentième des cancers pédiatriques et peuvent être classés de la manière suivante :

- **Les cancers ne touchant que les enfants** tels que les « pancratoblastomes », les « tumeurs rhabdoïdes », les « pleuropneumoblastomes » par exemple, **Les cancers touchant généralement plus les adultes** comme les cancers du tube digestif, de la thyroïde ou de la glande surrénale (corticosurréalome),
- **Les cancers rares de la tête et du cou** comme les cancers indifférenciés du nasopharynx,
- **Les cancers des glandes hormonales** comme les phéochromocytomes,

- **Certaines tumeurs cérébrales exceptionnelles** comme les méningiomes,
- **Les cancers de la peau** (mélanomes)

Quelles sont les causes des tumeurs très rares de l'enfant :

Les causes de ces tumeurs sont généralement inconnues. Cependant, dans certains cas, lorsque d'autres membres de la famille ont été touchés par certains types de cancers, il peut exister une *prédisposition génétique* au cancer. Dans ce cas l'oncologue en charge de votre enfant vous en parlera et pourra vous proposer une consultation avec un généticien.

Traitement des tumeurs très rares de l'Enfant :

Les tumeurs très rares de l'enfant sont généralement traitées avec les mêmes types de traitement que les autres tumeurs pédiatriques. Ceux-ci comprennent la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie. Votre enfant pourra avoir besoin d'une combinaison de ces 3 traitements.

Chirurgie

Généralement une intervention d'exérèse est proposée lorsqu'elle est possible. D'autres traitements tels qu'une irradiation ou une chimiothérapie peuvent être associés soit avant soit après l'intervention ou isolément si l'intervention chirurgicale est impossible ou inutile.

Radiothérapie

La radiothérapie utilise un rayonnement de haute énergie pour détruire les cellules tumorales et en respectant autant que possible les tissus sains. Elle peut être utilisée pour traiter le cancer après la chirurgie (cellules tumorales résiduelles) ou pour diminuer la taille de la tumeur en pré opératoire.

Chimiothérapie

La chimiothérapie est l'utilisation de médicaments qui tuent les cellules cancéreuses (médicaments dits *cytotoxiques*). Elle est administrée en général par injections intra veineuses de durée variable. Elle utilisée pour traiter les maladies inopérables ou métastatiques c'est-à-dire lorsqu'il existe des cellules tumorales à distance de la première tumeur ou pour diminuer le risque de récurrence après traitement.

Faire face à une tumeur très rare.

L'annonce d'un cancer très rare chez un enfant est toujours un moment très difficile pour les parents. Nous allons ici tenter de vous apporter des informations pour vous aider à mieux comprendre cette maladie.