

L'information aux patients dans les sarcomes

Estelle LECOINTE
Présidente de l'A.F.P.G. « Ensemble contre le GIST »
Présidente d'Info Sarcomes



QUI JE SUIS...

- Estelle LECOINTE
- 34 ans
- Patiente GIST (Juin 2004)
- Présidente-Fondatrice de l'A.F.P.G « Ensemble contre le GIST » (Octobre 2005)
- Représentante des patients atteints de cancers rares au sein du C.M.P.U de l'INCa.
- Co-fondatrice et membre du board of directors du « Sarcoma Patient Euro Net » (SPAEN)
- Partenaire associée du réseau « Conticanet »



DIFFICULTES RENCONTREES PAR LES MALADES ET LES PROCHES

■ La faible incidence des sarcomes induit un cruel manque d'informations sur :

- La détection des symptômes
- La pathologie diagnostiquée
- La prise en charge initiale
- Les options thérapeutiques possibles
- L'accessibilité aux essais cliniques
- L'identification d'un second avis médical qualifié



DIFFICULTES RENCONTREES PAR LES EQUIPES SOIGNANTES

- **En dehors des grands centres, la rareté des sarcomes conduit naturellement à un manque de pratique qui génère :**
 - Des errances diagnostiques
 - Des difficultés d'identification d'experts pour échanges de pratiques
 - Des erreurs de prises en charge initiales
 - Des mauvais choix thérapeutiques



CONSEQUENCES

Manque d'information =

- Diagnostics parfois erronés
- Prises en charge initiales tardives et/ou inadéquates, facteurs aggravants en termes :
 - D'appréhension des options thérapeutiques
 - De qualité de vie des patients (Physique & Psychologique)
 - D'évaluation du pronostic vital
- Coûts substantiels pour le système de santé
- Risques de poursuites pour les médecins

Info Sarcomes

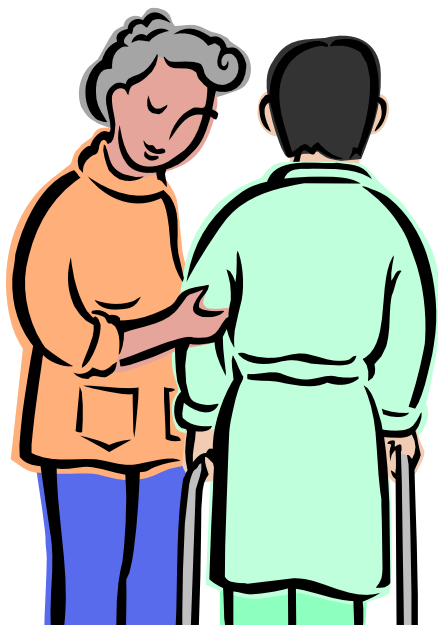


UN PARTENARIAT AFFICHE



- Rédaction
- Validation
- Labellisation
- Conseil, soutien et promotion des actions
- Composition du Conseil scientifique :
100% GSF/SFCE

TROIS PUBLICS TROIS MISSIONS



**Information aux malades
et aux proches**



**(In)formation aux
professionnels de santé**



**Sensibilisation de
l'opinion publique**

OBJECTIFS PRINCIPAUX



**Développer la
connaissance
des sarcomes
En France**

**Optimiser & harmoniser
leur prise en charge
thérapeutique**

**Améliorer la qualité
de vie des patients**

Augmenter la survie

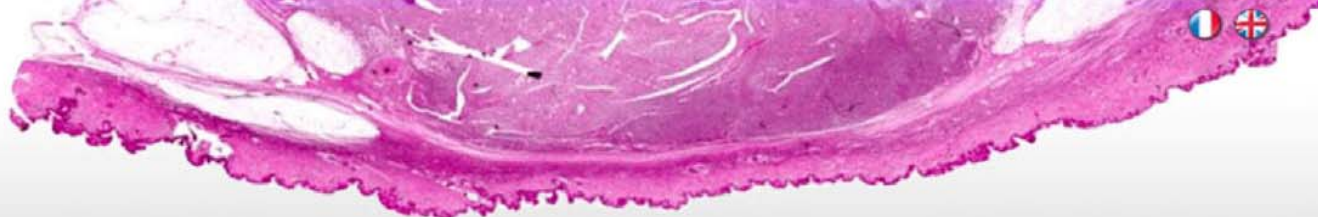
INFORMER POUR MIEUX TRAITER



■ Donner de la visibilité aux réseaux d'expertise national GSF-GETO / SFCE :

- Affichage des centres de référence
- Valorisation des travaux de recherche
- Elaboration de projets collaboratifs :
 - ▶ Niveau national :  eSURGE
 - ▶ Niveau européen : Conticanet / SPAEN
 - ▶ Niveau mondial : World Sarcoma Network





 [Adhérer](#)

 [Faire un Don](#)

 [Organiser un événement](#)

 [Nous écrire](#)

Agenda

« Juin »

L	M	M	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

Espace Membres

Espace pro



est membre de



**Sarcoma
Patients
EuroNet**

Actualités

Rencontres Sarcomes 2009

Publié le 16 avril 2009 - 2:26pm



Class aptent taciti sociosqu ad litora torquent per conubia nostra, per inceptos himenaeos. Aenean sapien lectus, malesuada sed, mattis non; pellentesque quis, nisl. Praesent non neque et justo

tincidunt tristique.

[Ajouter un commentaire](#) [En savoir plus](#)

Dernières découvertes

Publié le 20 mars 2009 - 1:09pm

Etiam enim magna, suscipit et, viverra id, placerat vel, nulla. Proin convallis facilisis sapien. Curabitur ut leo. Vestibulum elementum dui in massa?

[Ajouter un commentaire](#) [En savoir plus](#)

Les Sarcomes

Publié le 16 avril 2009 - 11:50am



Les sarcomes des tissus mous sont définis comme les tumeurs malignes développées aux dépens du tissu conjonctif commun extrasquelettique comme tissu adipeux, tissu musculaire, vaisseaux et système nerveux périphérique.

[En savoir plus](#)

Autre titre

Publié 21. mars 2009 - 14:26

Etiam enim magna, suscipit et, viverra id, placerat vel, nulla. Proin convallis facilisis sapien. Curabitur ut leo. Vestibulum elementum dui in massa...

[En savoir plus](#)

Annuaire



Liens utiles
Centres Sarcomes

Documentation



à télécharger



Consulter le Registre National
des Essais Cliniques



LES PLAQUETTES



Maison des associations
6, cours des églises
30000 Remous
www.infosarcomes.org
info@infosarcomes.org

Document réalisé en collaboration avec :



www.gic.org
www.igafra.fr.com

Association membre fondatrice de
www.sarcomes.org/asso/asso





LES RHABDOMYOSARCOMES (RMS) DE L'ENFANT

Les rhabdomyosarcomes de l'enfant

Les rhabdomyosarcomes (RMS) sont les sarcomes des tissus mous les plus fréquents chez l'enfant. Néanmoins, comparés avec les cancers de l'adulte, c'est une maladie rare.

Les rhabdomyosarcomes sont des tumeurs malignes qui se développent au dépend des muscles striés (muscles reliés les os et permettant les mouvements).

Elles peuvent survenir sur n'importe quelle partie du corps :

- La tête et le cou (18%)
- Les urines (17%)
- L'appareil génito-urinaire (27%)
- Les membres (17%)
- Le tronc (19%)

Les rhabdomyosarcomes présentent un risque de métastase vers les ganglions et les organes de voisinage, mais la forme métastatique d'emblée reste rare (10%).

Les RMS sont des tumeurs principalement pédiatriques qui affectent majoritairement les garçons. L'âge moyen au moment du diagnostic est de 5 ans mais les RMS peuvent survenir à tout âge, même à l'âge néonatal que très rarement observé chez l'adulte.




Informez-vous pour mieux traiter




LES OSTÉOSARCOMES

SYMPTÔMES

Les signes évocateurs d'un RMS dépendent de la localisation initiale et de l'étendue des organes voisins. On observe, le plus souvent, les phénomènes suivants :

- Apparition d'une masse ou boule palpable au niveau d'un orifice (vaginal, nasal), d'un membre ou du tronc
- Réduction ou égalité d'un RMS (Dolito-urinaire)
- Mâsse de RMS, extrusion de sang hors de l'orifice, obstruction des urines
- Douleurs nocturnes

DIAGNOSTIC

Le diagnostic est obligatoirement assuré à l'analyse des tissus tumoraux, prélevés par biopsie, afin de :

- Confirmer la présence des caractéristiques cellulaires histologiques d'un RMS
- Déterminer sa classification histologique
- Définir une stratégie thérapeutique adaptée

Important : Pour localiser la tumeur, estimer son étendue exacte et le risque de métastase, une IRM devra impérativement être réalisée avant la biopsie.

CLASSIFICATION

On distingue trois catégories de RMS :

- Les RMS embryonnaires (70 à 80 %)
- Les RMS alvéolaires (15 à 20 %)
- Les RMS pleomorphes (les cas les plus rares, fréquents chez l'adulte)

Chacune de ces formes a une valeur pronostic différente qui nécessite dans la mise en place d'un protocole thérapeutique spécifique, adapté par une équipe pluridisciplinaire, experte dans le traitement des cancers de l'enfant et membre de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFLCJL).

Les rhabdomyosarcomes (RMS) en quelques chiffres...

LES RHABDOMYOSARCOMES REPRÉSENTENT :

- Entre 4 et 6% des tumeurs pédiatriques
- Environ 10% des sarcomes des tissus mous chez les enfants de moins de 15 ans

INCIDENCE :

- Lactants par millions en France à 15 ans
- Soit entre 80 et 100 enfants/jan (5-15 ans)

PIC DE DIAGNOSTIC DES RMS CHEZ L'ENFANT :

- Et 5 ans
- Et 10 et 19 ans

Traitement

La prise en charge thérapeutique des RMS dépend de leur localisation et de leur classification. Les RMS étant particulièrement hétérogènes, elle combine généralement la chirurgie à la radiothérapie pour les tumeurs localisées et associe la chimiothérapie à cette combinaison pour les RMS métastatiques, voire les formes les plus agressives.

SURVEILLANCE

La surveillance des RMS à l'issue du traitement n'est pas précisément codifiée. Elle évalue notamment à l'appuyer sur des examens cliniques, des radios pulmonaires et des examens d'imagerie de la tumeur primitive, réalisés sur une durée et à une fréquence définies par les médecins.

PRONOSTIC

Dans le cas des rhabdomyosarcomes, l'évaluation pronostic repose sur plusieurs facteurs :

- L'âge
- La taille et la taille de la tumeur d'origine
- L'opérabilité de la tumeur
- La classification histologique du RMS - embryonnaire, alvéolaire ou pleomorphe
- La présence ou non de métastases

La survie des patients atteints de RMS a progressé au cours de ces dernières années, mais reste périlleuse. Le développement de nouvelles molécules dans le cadre d'essais cliniques et de la prise en charge multidisciplinaire devraient permettre d'améliorer davantage la survie des patients dans le futur.

Pour en savoir plus sur :

- Les rhabdomyosarcomes de l'enfant
- www.infosarcomes.org



Info Sarcomes
à votre service
• Adhésifs
• Affiches
• Flyers en A4

Info Sarcomes
Maison des associations
6, cours des églises
30000 Remous

Info Sarcomes
à votre service
• Adhésifs
• Affiches
• Flyers en A4

Le formulaire est disponible en français et en anglais. Il est téléchargeable sur le site www.infosarcomes.org. Il est à compléter et à retourner à l'adresse suivante : Info Sarcomes, 6, cours des églises, 30000 Remous. Les documents sont envoyés par courrier postal. Les documents sont envoyés par courrier postal. Les documents sont envoyés par courrier postal.

Remarque : Pour mieux bénéficier de ce service, il est recommandé de joindre à votre demande un dossier médical complet (rapport de biopsie, compte rendu de chirurgie, compte rendu de radiothérapie, compte rendu de chimiothérapie, etc.).




LES SARCOMES D'EWING




LES OSTÉOSARCOMES

SOUTENIR POUR MIEUX TRAITER



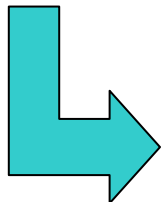
■ Appel à projets **Info Sarcomes**

- Soutien financier aux projets de recherche scientifique spécifiques aux sarcomes
- Favorisant la collaboration entre les centres

■ « **Journées nationales du sarcome** »

- Mois de mai
- Actions caritatives au nom et bénéfice d'Info Sarcomes
- Dans toute la France

■ **Dons + fonds collectés lors des JNS**



Reversés au projet sélectionné dans le cadre de l'AAP

CONCLUSION



- **Devenir la structure nationale de référence dans le domaine de l'information grand public sur les sarcomes et être reconnue comme telle par :**
 - Les malades et les proches
 - Les membres de la communauté médicale et scientifique
 - Les institutions de santé



MERCI...

WWW.infosarcomes.org (Janvier 2010)
info@sarcomes.org