# Bandeau texte .jpg

***Avec la participation de l’Institut National du Cancer (INCa)***

**DOSSIER DE PRESSE**

*Située entre la journée mondiale du cancer du 4 février 2012 et la journée mondiale du cancer de l’enfant du 15 février 2012, cette conférence sur la Recherche en Cancérologie Pédiatrique a pour ambition de faire l’état des lieux de la cancérologie pédiatrique et de présenter les nouveaux axes de recherche dans ce domaine.*

*Elle est à l’initiative de la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l’enfant et de l’adolescent (SFCE) et de la Fédération Enfants et Santé.*

**Cancers et leucémies de l’enfant et de l’adolescent**

* Les chiffres :

Chaque année en France

1700 nouveaux cas sont observés (365 500 nouveaux cas chez l’adulte)

1 enfant sur 500 est touché avant l’âge de 16 ans, dont la moitié avant l’âge de 5 ans

1 sur 350 si l’on inclut les adolescents

Le cancer de l’enfant est la deuxième cause de mortalité, après les accidents, **mais la première cause de mortalité par maladie**

20 % des enfants ne guérissent toujours pas malgré les progrès importants réalisés.

* Les spécificités

*« Les cancers de l’enfant diffèrent de ceux de l’adulte par leurs caractères histopathologiques et biologiques avec une extrême rareté des carcinomes, type habituel du cancer de l’adulte.*

*Les principaux types observés chez l’enfant sont les leucémies 30%, les tumeurs du système nerveux central 24%, les lymphomes 12%. » Source INCa.*

Le grand nombre de variétés de cancers et de leucémies fait que nombre de ces maladies chez l’enfant sont des maladies orphelines.

Seuls environ 5% des cancers ont un caractère héréditaire.

En dehors de ces cas, aucune prévention n’est actuellement possible chez l’enfant.

Il n’existe aujourd’hui aucune preuve scientifique permettant d’imputer l’apparition d’un cancer ou d’une leucémie au mode de vie ou à l’environnement habituel.

**La cancérologie pédiatrique : spécificités**

Les succès enregistrés en cancérologie pédiatrique sont dus, en particulier, à la nécessité pour les cancérologues pédiatres de partager leurs connaissances et leurs expériences. Ce qui est une nécessité dans tous les domaines scientifiques devient indispensable en cancérologie pédiatrique étant donné la rareté de nombreux cancers.

En France, les médecins et chercheurs des 30 centres de cancérologie pédiatrique se retrouvent au sein de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l’Enfant et de l’adolescent.

Pour la plus grande majorité des cancers, les protocoles de traitement proposés sont les mêmes quel que soit le centre accueillant l’enfant. Cette unicité d’approche est le garant d’une égalité des chances des enfants devant la maladie. Cependant, l’application est adaptée à chaque enfant et adolescent en fonction de sa situation médicale, de l’efficacité et de la tolérance du traitement.

De même de nombreux protocoles sont européens, voire internationaux.

En cancérologie pédiatrique, il existe un médecin référent qui est l’interlocuteur privilégié entre l’équipe soignante, au sens large du terme, l’enfant et sa famille.

Une autre particularité des services de pédiatrie concerne la prise en charge des adolescents, qui n’ont pas leur place dans les services d’oncologie médicale destinés aux adultes, étant donné la spécificité de leur maladie, et pour lesquels les structures d’accueil d’un service de pédiatrie habituel ne sont pas adaptées.

**De 1970 : 25% de guérison à 2011 : 80% de Guérison**

Durant cette période, les pédiatres cancérologues ont mis en commun leurs connaissances pour utiliser, au mieux, les moyens mis à leur disposition : chirurgie, radiologie, chimiothérapie, greffes de moelle osseuse …

La rareté des nouvelles molécules (le nombre « réduit » de patient n’incitant pas les laboratoires pharmaceutiques à faire des recherches spécifiques en direction des enfants) a conduit les cancérologues à tester de nouveaux protocoles.

Cet exceptionnel renversement de tendance est à attribuer, en particulier, aux recherches cliniques et biologiques et au travail collectif des équipes des cancérologues.

Cette démarche à permis, non seulement, d’augmenter de façon spectaculaire les taux de guérison, mais également de guérir les enfants avec beaucoup moins de séquelles, améliorant ainsi leur qualité de vie pendant la maladie et après la guérison.

*« Lorsque vous montez des escaliers en courant, au début vous montez très vite, puis vous finissez par vous essouffler ».*

Le Professeur Guy Leverger de l’Hôpital Trousseau, propose cette image pour expliquer le ralentissement de l’accroissement des guérisons.

De fait cette image très évocatrice, cache une réalité plus complexe. Si les méthodes utilisées durant cette période trouvent maintenant leurs limites c’est aussi qu’il faut maintenant guérir les cas les plus difficiles qui font tous partie des maladies orphelines.

**Nouvelles orientations en cancérologie pédiatrique**

Après avoir fait l’état des lieux en cancérologie pédiatrique, précisé le rôle de la SFCE, défini les différents aspects de la recherche, seront abordés les nouvelles directions de recherche, en particulier :

Impact de la recherche clinique.

Apport de la biologie dans la prise en charge des patients.

La médecine personnalisée.

Mais également :

L’importance du projet BIOCAP.

Génétique et environnement.

La prise en charge des adolescents.

### Génétique et environnement

La clé de la guérison réside dans une meilleure compréhension de la nature génétique des tumeurs et des patients. Actuellement, 5 % des patients ont des anomalies génétiques qui prédisposent aux cancers. D’autres anomalies restent à découvrir, ainsi que les mécanismes de mutation expliquant la survenue d’un cancer.

Les facteurs environnementaux contrairement à l’adulte n’ont pas été identifiés comme déclenchant les cancers de l’enfant. Ils ont probablement pas ou peu d’influence dans la survenue d’un cancer chez un bébé, et chez l’enfant, car il n’a pas été soumis comme l’adulte suffisamment longtemps à ces facteurs pour qu’ils aient pu l’influencer.

Cependant cette question et celle de toutes les hypothèses sur les expositions à des agents physiques ou autres (téléphone portables, antennes relais, habitudes de vie, choc psychologique…) sont actuellement explorés dans une étude de la SFCE

#### L’apparition de nouveaux médicaments et la médecine personnalisée

Une voie de recherche est la meilleure connaissance du patient et en particulier de sa capacité, c’est à dire de celle des cellules de son système immunitaire à reconnaitre et éliminer des cellules tumorales. Nos cellules dégénèrent à un moment ou à un autre, et nos cellules immuno-compétentes vont les éliminer. Le patient malade rencontre une difficulté à contrôler cette dégénérescence : pourquoi ?

C’est cette aptitude du système immunitaire qui peut aussi expliquer des rechutes alors que la maladie n’était pas détectable et qui distingue après un même état de « rémission » en fin de traitement certains patients qui vont guérir et d’autres qui vont présenter une rechute de leur maladie.

Nous connaissons maintenant des médicaments qui aident les patients à mieux se défendre. Notre espoir réside dans le développement des médicaments permettant d’amplifier cette capacité du patient à se débarrasser des quelques cellules résiduelles de la maladie.

La recherche en amont et la recherche au quotidien, afin d’obtenir un traitement beaucoup plus personnalisé, et plus efficace contre la maladie d’une part et d’autre part aidant le malade à se défendre est une priorité. Il est certain que ces études seront réservées dans un premier temps aux patients dont on peut penser qu’on aura du mal à les guérir avec les traitements classiques.

#### BIOCAP, une Biothèque virtuelle pédiatrique nationale, outil indispensable \*

Nous avons aussi besoin d’analyser les gènes de la tumeur, de déterminer les anomalies génétiques. On peut ainsi selon ces gènes savoir que la tumeur sera plus ou moins agressive et donc adapter la puissance du traitement à cette agressivité, mais aussi comprendre comment réverser ou contourner l’anomalie de la cellule tumorale.

Au sein d’une même maladie nous allons trouver des anomalies génétiques inconstantes mais qui pourront aussi exister dans des cancers très différents. Ceci nous ouvre des perspectives de traitement par exemple il va peut-être arriver que l’on soigne un enfant avec le traitement efficace pour soigner un cancer du sein par exemple.

Nous avons donc besoin d’une biothèque qui permette de mieux classer les maladies.

En mettant un nom sur une maladie, on sait la classer, on sait donc comment mieux la traiter à l’aide d’un protocole thérapeutique. Il est essentiel que les registres existent. Ces registres permettent d’identifier les patients, et d’y enregistrer des informations de suivi. Un adulte sur 1000 est guéri d’un cancer survenu dans l’enfance, savoir s’il est nécessaire de faire un suivi à long terme et en préciser les modalités est essentiel pour la qualité de vie de ces adultes guéris. De même, le lien entre les registres, les biothèques, les protocoles thérapeutiques et de suivi permet de mieux connaître les sous-groupes de malades et d’adapter les traitements au cours des années à venir.

**\* *La fédération Enfants et Santé a apporté en février 2011 un financement de 206 000 € pour permettre le démarrage immédiat du projet BIOCAP.***

* **Adolescents et Jeunes adultes**

La question des adolescents est une question très difficile. La population des adolescents est celle qui a le moins profité à ce jour des progrès thérapeutiques. Il faudra à l’avenir que les adolescents soient pris en charge dans des structures adaptées et reçoivent quand cela est nécessaire des traitements spécifiques. C’est un âge difficile, il faut donc une prise en charge humaine prenant en compte des besoins en devenir. Un maillage territorial sera mis en place au cours des années à venir et nécessite des besoins importants.

Il n’existe pas de structure spécifique pour les jeunes adultes (passé 18 ans), ils sont traités dans les services d’oncologie adulte qui ne correspondent pas toujours à leurs besoins. En outre des protocoles de traitement doivent être développées pour les maladies de l’adolescent et de l’adulte jeune. Nous sommes en train de nouer le dialogue avec les oncologues adultes afin d’échanger nos connaissances et mieux prendre en charge ces jeunes.

**L’OBJECTIF UNIQUE DE LA FÉDÉRATION ENFANTS ET SANTE :**

***Faire avancer la recherche et diminuer la mortalité infantile pour cause de cancer***

L’unique objectif d’Enfants et Santé est de recueillir les fonds qui sont exclusivement consacrés au financement des programmes de recherche sélectionnés par le Conseil Scientifique de la SFCE, sur appels d’offres à projets, en étroite liaison avec des experts internationaux indépendants.

Une condition claire et précise : *pour être soutenue par ENFANTS ET SANTÉ*, une étude doit être entreprise dès son accord de financement et faire l’objet à terme d’une publication scientifique internationale sans contre partie, pour bénéficier à l’ensemble de la communauté scientifique.

« C’est très concret que ce soit pour la recherche clinique ou pour la recherche fondamentale, les versements faits annuellement par la Fédération ENFANTS et SANTÉ sont utilisés dans les mois qui suivent sur ces projets de recherche pour lesquels ils ont été sollicités » *Pr François DOZ - Institut Curie, Président du Conseil Scientifique de la SFCE (février 2011).*

 « De ce point de vue là, l’associatif est indispensable parce qu’il permet d’avoir une idée au mois de mars, de la présenter au mois d’avril et d’essayer d’obtenir un financement au mois de juin. Cela donne un dynamisme et un aspect innovant extrêmement importants » *Professeur Yves PÉREL, Président de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l’Enfant et de l’adolescent (SFCE), Département d’Unité d'Oncologie et Hématologie Pédiatriques du CHU de Bordeaux.*

« Pour nous, ces dons sont extrêmement précieux. Ils sont irremplaçables. Il faut bien voir que dans le tissu actuel de soutien à la recherche, il n’y a personne qui joue ce rôle, de liens institutionnels aussi forts sur un projet » *Dr Jacqueline CLAVEL, Directeur de Recherche INSERM, Directeur de l’équipe d’Épidémiologie environnemental des cancers de l’UMRS 1018 INSERM, Directeur du Registre National des Hémopathies malignes de l’Enfant*

**Entre 2007 et 2011, Enfants et Santé** **a déjà financé ou cofinancé 55 programmes de recherche et d’essais thérapeutiques pour  2 572 000 euros**

[**www.enfants-sante.asso.fr**](http://www.enfants-sante.asso.fr)

**Contacts**

|  |  |
| --- | --- |
| Organisation de la conférence et réservations :Enfants et Santé Île de France idf@enfants-sante.asso.fr 14 rue André Thierry 91320 WISSOUS 01 60 13 92 36 | Contact Presse :Fédération Enfants et SantéSerge GRILHAULT des FONTAINES (Président)president@enfants-sante.asso.fr 600 rue de la Juine 45160 OLIVET 09 75 75 76 14/06 08 63 63 10 |

#### ANNEXESlogo bleu_rouge 400 dpi.bmp

### Des chiffres à connaître

*(Publiés fin décembre 2010 par L’Institut de Veille Sanitaire*

* Un enfant sur 500 risque de développer un cancer avant l’âge de 16 ans. À noter : les garçons sont légèrement plus touchés que les filles (166,3 par million contre 146,4)
* Plus de 3 cancers sur 10 signalés chez les enfants de moins de 15 ans (soit 28,7%) étaient des leucémies, des syndromes myéloprolifératifs et des myélodysplasiques sur la période 2000 – 2004

 Ensuite viennent :

* + Les tumeurs de système nerveux central et certaines tumeurs intracrâniennes et spinales (23,3%)
	+ Les tumeurs du système nerveux sympathiques (8,4%)
	+ Et les tumeurs rénales (5,7%)

Les chiffres fournis par les registres révèlent également que la moitié des cancers de l’enfant a été détectée avant l’âge de 5 ans ;

En outre, les tumeurs les plus observées avant l’âge d’un an ont été les neuroblastomes (31%), les tumeurs du système nerveux central (15%), les leucémies (14%), les rétinoblastomes 12%) et les néphroblastomes (8%)

#### Enfants et Santé : Carte d’identité

La Fédération Enfants et Santé a été créée en 1998 pour répondre aux besoins de financement de la recherche contre les cancers de l’enfant et de l’adolescent.

Reconnue d’utilité publique en 2005 elle est administrée par un conseil fédéral de 27 membres bénévoles et compte aujourd’hui 13 associations régionales affiliées, 1200 adhérents cotisants, toujours bénévoles, qui organisent des actions afin de récolter les fonds qui sont intégralement reversés à la SFCE (la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l’enfant et de l’adolescent). Les comptes transparents sont publiés chaque année au Journal Officiel

**SFCE : Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l’Enfant et de l’adolescent**

Cette société médicale savante regroupe l’ensemble des pédiatres cancérologues qui exercent leur activité au sein des 30 centres hospitaliers Français référencés (environ 350 membres) Elle est organisée avec un conseil d’administration présidé par le professeur Yves PEREL (Chu de Bordeaux) –successeur en 2012 le Docteur Jean MICHON (Institut Curie) **et financée pratiquement exclusivement par l’association Enfants et Santé**

Elle est dotée d’un conseil scientifique qui examine les projets proposés dans le cadre de l’appel d’offres annuel « Enfants et Santé SFCE » (enveloppe budgétaire 750 000 euros/an), étudie leur cohérence entre eux et leur pertinence avec des experts internationaux et valide les projets. Enfants et Santé leur attribue ensuite un financement.

Tous les résultats des projets financés ou cofinancés par Enfants et Santé font obligatoirement l’objet d’une publication scientifique dans les plus grandes revues internationales spécialisées, afin que les résultats bénéficient à l’ensemble de la communauté scientifique internationale.