

Améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cancer
La Fondation des Entreprises du Médicament
soutient 10 nouvelles initiatives

A l'occasion de la journée internationale du cancer de l'enfant, le 15 février 2022, la Fondation des Entreprises du Médicament présente les dix lauréats du nouvel appel à projets qu'elle a conduit dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. Dix projets seront soutenus avec une dotation globale de 610 000 €. Objectif : améliorer l'accès aux soins et favoriser l'accompagnement des enfants atteints de cancer.

Créer une histoire avec un enfant et en faire un livre qu'il peut offrir, lui projeter une courte vidéo pour lui expliquer les soins, évaluer l'utilisation de vélos connectés pour une activité physique adaptée... Quels sont les liens entre ces projets ? Ils ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie des enfants atteints d'un cancer, et ils viennent d'obtenir un financement dans le cadre du 3^{ème} appel en oncologie pédiatrique proposé par la Fondation des Entreprises du Médicament.

Le cancer est la première cause de décès par maladie chez l'enfant en France, avec chaque année, près de 2 500 enfants et adolescents diagnostiqués pour un cancer. Les cancers de l'enfant représentent 1 à 2 % des cancers mais la diversité des formes de ces cancers en fait pour chacun une maladie rare. La recherche de traitements adaptés mais aussi l'accompagnement des familles et des enfants malades pendant la prise en charge suscitent de très fortes attentes.

Informier, accompagner, redonner le sourire

L'appel à projets en oncologie pédiatrique, conduit pour la 3^{ème} année, visait à faciliter l'accès aux soins pour tous et à participer à l'amélioration de la qualité de vie des enfants et de l'accompagnement de leur famille. La Fondation des Entreprises du Médicament a dégagé cette année un budget de 610 000 € permettant de financer des projets portés par des organismes d'intérêt général qui luttent contre les cancers de l'enfant, pour des montants de 20 000 à 140 000 €.

Avec ce 3^{ème} appel à projets en oncopédiatrie, la Fondation des Entreprises du Médicament maintient sa mobilisation en faveur de la lutte contre les cancers des enfants et adolescents grâce au soutien d'entreprises du médicament¹ engagées en oncologie. Au total, depuis 3 ans, ce sont 35 projets qui ont été soutenus au travers d'un financement de près de 2 M€.

¹ Laboratoires Abbvie, Amgen, AstraZeneca, Bristol-Myers Squibb, MSD, Novartis, Pfizer, Roche, Sanofi

Les 10 projets soutenus



Le projet de l'**association Traces de Vie** permet d'accompagner des enfants malades par un acte d'écriture qui est le leur. L'enfant par le biais du récit et de ses dessins se construit un univers personnel où il peut s'évader et s'inventer un monde qui lui est propre. Le récit illustré par des dessins de l'enfant en fait un ouvrage unique, trace d'un moment de vie à l'hôpital, mais surtout livre de l'enfant. Le récit est ensuite imprimé et façonné par un artisan en un livre de qualité. Il entre dans la collection La Petite Fabrique de Héros, et est transmis aux parents et/ou à d'autres personnes.



L'**association Sparadrap** lance sa collection de vidéos animées "Dis-moi SPARADRAP", adaptées de ses guides et de ses fiches déjà publiés. Elles sont accessibles aux jeunes enfants non-lecteurs à partir de 3 ans. Chaque vidéo décrit pas-à-pas le déroulement du soin ou de l'examen, grâce à des illustrations animées et des explications simples, validées par des professionnels de santé spécialistes du sujet. Les 6 premiers épisodes de la collection ont pour thème les soins et examens de santé les plus courants chez l'enfant, dont certains sont douloureux et source d'inquiétudes : le vaccin, la prise de sang, la radio, le scanner, la carie et le plâtre. Les vidéos sont disponibles dans l'espace Enfants du site de SPARADRAP et sur sa chaîne Youtube.



U-Link émane d'une démarche commune de l'**Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie (UNAPECLE)** et de la **Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE)**. Ce projet a pour objectif de faciliter l'accès aux traitements pour les enfants et adolescents pris en charge pour un cancer. Il comporte la création d'un répertoire de tous les essais thérapeutiques ouverts dans les différents centres hospitaliers français et la mise en place d'une plateforme pour aider les familles dans leurs déplacements et leur hébergement.



L'**association Sourire à la Vie** organise des Journées sports, loisirs et soins de support – plaisir et remise en mouvement pour les enfants. Sourire à la Vie est la première association à avoir introduit le sport et les outils du sport de haut niveau à l'hôpital pour les enfants malades, en plein traitement, avant et après les chirurgies etc. Ce centre de soins et de répit : Phare des sourires, situé à Marseille, conjugue pour les enfants malades le sport, des activités d'apprentissage, des loisirs, des jeux, labellisés par le Ministère de l'Education de la Jeunesse et des Sports. Il est capable de recevoir des enfants en grande fragilité, d'accompagner, de rééduquer, de prodiguer des soins et des soins de support complémentaires aux traitements.



Association Aïda

L'**Association Aïda** intervient au quotidien auprès de 2 200 jeunes touchés par un cancer dans 50 structures hospitalières en France. Ces jeunes sont touchés par la maladie à un âge charnière de leur vie. Ils ne sont plus des enfants, pas encore des adultes, et nécessitent ainsi une prise en charge spécifique pour répondre au mieux à leurs besoins. Environ 50 % des jeunes accompagnés par Aïda ne sont pas pris en charge dans des réseaux AJA, qui leur sont dédiés, malgré leur déploiement progressif. L'idée est de créer une plateforme collaborative "Jeune comme toi", afin de permettre le partage et l'échange autour de la maladie et des sujets qui y sont associés.



Le projet de l'**Association L'Envol** « Des séjours de répit pour les enfants atteints de cancer et leur famille » permet d'accueillir 40 enfants atteints de pathologies oncologiques, à tout stade de la maladie, et 40 de leurs aidants sur l'ensemble des séjours en 2022. Lorsqu'un enfant est atteint de cancer, c'est l'ensemble de sa famille qui voit sa vie bouleversée. Isolement social, anxiété, modification du rythme de travail pour certains parents, et bien sûr inaccessibilité de nombreuses activités pour l'enfant malade : le bien-être mental de chacun est mis à mal. Quelle que soit la période, il n'existe pour ces familles que très peu de solutions sécurisées et médicalisées leur permettant de partir en vacances, et les séjours de L'ENVOL sont extrêmement plébiscités.



Préserver la qualité de vie des enfants malades et faciliter le retour à la vie normale est l'objectif visé par le projet EVAADE. Comment ? Par la pratique d'une activité physique adaptée au moyen de vélos connectés. Les malades qui doivent subir un traitement contraignant (greffe de cellules, hospitalisation longue) pourront bénéficier d'une activité innovante et motivante. Ce projet s'inscrit pleinement dans les actions du **Centre Léon Bérard** qui ambitionne de systématiser l'activité physique adaptée dans le parcours de soins de ses patients jeunes et moins jeunes.



La **SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent)** a entrepris la création d'un site web permettant de répondre au besoin d'information, en particulier des familles. Il comporte aussi, de manière assez originale, un large volet sur la question de l'après-cancer dans

l'ensemble de ses dimensions, tant sur le plan somatique que psychologique ou social. Les contenus de ce site ont été construits par une équipe pluridisciplinaire et ont été mis en ligne le 9 septembre 2021. Le projet consiste à améliorer l'information des patients et de leur entourage pendant le traitement, le retour à une vie normale et développer la fréquentation des consultations de suivi à long terme.



Malgré la dynamique observée en France autour des essais cliniques en oncologie pédiatrique, l'offre thérapeutique reste insuffisante. Les pédiatres prescrivent donc des médicaments innovants autorisés seulement chez l'adulte. Le projet SACHA, porté par le **Centre Gustave Roussy**, doit permettre de rendre accessibles ces médicaments

pour tous les enfants en échec thérapeutique ou en rechute qui ne peuvent pas participer à un essai clinique, mais aussi de mieux caractériser leur utilisation chez l'enfant.



Améliorer la qualité de vie des patients tout le long de leur vie et limiter leurs séquelles après un traitement dans l'enfance contre le cancer reste un défi. Pour cela il faut connaître la fréquence des complications, leur sévérité et leurs causes.

C'est l'objectif du projet de suivi à long terme après un lymphome de Hodgkin ou une hémopathie maligne autre qu'une leucémie aiguë, porté par l'**Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille**. Cet hôpital était également à l'origine du suivi long terme des leucémies aiguës de l'enfance, aujourd'hui nationalement déployé dans 19 centres (cohorte LEA).

A propos de la Fondation :

La Fondation des Entreprises du Médicament pour l'accès aux soins, créée en 2008 par le Leem sous l'égide de la Fondation de France, présidée par le Professeur Jean-Luc Harousseau, a pour objectif de soutenir financièrement des projets d'organismes d'intérêt général qui œuvrent pour la réduction des vulnérabilités et des inégalités sociales de santé en France.

Retrouvez toutes les dernières informations sur : <https://www.leem.org/espace-medias>

Contacts presse :

Stéphanie BOU - 06 60 46 23 08 - sbou@leem.org

Virginie PAUTRE - 06 31 86 82 70 - vpautre@leem.org

Alice ROZNOWIEZ - 06 08 97 50 49 - aroznoviez@leem.org