

IMPACT

A graphic element consisting of a thick white horizontal bar that ends in a white arrowhead pointing to the right.

AGIR AUTREMENT
POUR VAINCRE
LES CANCERS
DES ENFANTS
ET DES JEUNES ADULTES

BILAN 2018-2022

IMPACT 1

Renforcer l'offre thérapeutique

1• Établir une cartographie des molécules en développement en oncologie → ++

IMPACT a analysé plusieurs bases de données afin d'identifier les molécules d'intérêt en oncopédiatrie et faciliter la priorisation des nouveaux développements cliniques.

2• Garantir une évaluation rapide et de qualité pour les autorisations d'essais cliniques → ++

IMPACT a contribué à la mise en place du plan «essais cliniques» de l'ANSM et «CPP ambitions 2020-2022» piloté par la DGS qui ont conduit aux dispositifs de fast track ou de désignation des comités de protection des personnes selon leur compétence et leur disponibilité.

3• Former de jeunes médecins et chercheurs à la recherche en oncologie pédiatrique → +

Cette action pourrait être développée dans le cadre de la stratégie décennale Cancer.

4• Mobiliser les parties prenantes autour de la participation des 12-18 ans aux essais cliniques → +

En 2021 : état des lieux au travers d'une enquête pilotée par le Groupe FAIR de l'initiative européenne Accelerate.
En 2022 : réalisation d'une boîte à outils de sensibilisation pour les entreprises du médicament (en cours).

IMPACT 2

Faciliter l'accès aux traitements pour tous

5• Renforcer le dispositif des infirmières de coordination spécialisées en oncologie pédiatrique → +

Cette action pourrait être mise en place dans le cadre de la stratégie décennale.

6• Améliorer les conditions de mise en œuvre des essais cliniques pour les enfants → +

En 2021-2022 : formation élaborée par l'UNAPECLE en cours de finalisation avant diffusion.

7• Garantir un accès sécurisé aux médicaments innovants → ++

Le projet SACHA vise à encadrer et sécuriser les prescriptions, hors AMM ou compassionnelles, des médicaments anti-cancéreux innovants en collectant des données de sécurité et d'efficacité, dans les conditions réelles d'utilisation. À ce jour, 329 patients ont été inclus dans 32 centres en France.

8• Réduire les inégalités d'accès aux soins et aux essais cliniques → ++

Le projet U-Link qui permet d'informer familles et professionnels de santé sur les essais cliniques en oncologie pédiatrique et d'apporte une aide logistique (hébergement et trajet) pour accéder aux soins. 522 familles ont ainsi pu être soutenues pour un montant total de plus de 200 k€.

IMPACT 3

Améliorer la qualité de vie des enfants et l'accompagnement de leur famille

9• Soutenir et développer les outils de suivi à long-terme → ++

Un programme de suivi à long terme dans le Grand Ouest pour les jeunes patients atteints de tumeurs solides et une cohorte de certains lymphomes et hémopathies en PACA ont été financés par la fondation du Leem.

10• Diminuer la douleur et l'anxiété liées aux soins → ++

IMPACT devrait prioriser cette action en 2023.

11• Développer la pratique de l'activité physique adaptée (APA) lors de la prise en charge → ++

IMPACT avec la Société Française des Professionnels-APA a élaboré et diffusé des outils pour faciliter la mise en place de la pratique sportive dans les centres de soins. La fondation du Leem a par ailleurs financé plusieurs projets pour renforcer la pratique sportive à l'hôpital Trousseau, au centre Léon Bérard, à l'AP-HM et au Phare des Sourires.

12• Mobiliser les entreprises du médicament autour des dons de vie → ++

IMPACT a créé le label «entreprises ambassadrice des dons de vie» et élaboré un kit de sensibilisation pour les entreprises souhaitant sensibiliser leurs collaborateurs aux dons de vie. La première campagne a été lancée en 2019 pour les entreprises du médicament a permis la labellisation de quatre entreprises ambassadrices.

Résultats

- ▶ **34 jours** pour autorisés un essai clinique avec le dispositif *fast track*
- ▶ **522 familles** ont bénéficié d'une aide pour les frais de trajets et d'hébergement
- ▶ **329 enfants** inclus dans l'étude SACHA
- ▶ **35 projets** soutenus par la fondation du Leem dont 22 projets sur l'accompagnement des patients et des familles

Chiffres-clés

- ▶ **2 500 nouveaux cas** chaque année
- ▶ **1 enfant sur 440** développe un cancer avant l'âge de 15 ans
- ▶ **1^{re} cause de décès** par maladie chez l'enfant
- ▶ Le taux de survie à 5 ans **dépasse 80%**
- ▶ **2/3** des survivants souffrent d'effets à long-terme
- ▶ Les cancers pédiatriques sont classés en **une cinquantaine** de sous-types
- ▶ **98 essais cliniques** labellisés par la SFCE en 2021

QU'EST-CE QU'IMPACT ?

Initiée par le Leem, organisation professionnelle représentant plus de 260 entreprises du médicament opérant en France, **IMPACT (Innovet, Mobiliser, Partager Autrement pour Combattre les cancers et Traiter les enfants et les jeunes adultes) est une démarche collaborative qui réunit associations de familles et de patients, médecins, chercheurs et entreprises du médicament.**

Ce collectif, soutenu financièrement par les dons des entreprises du médicament, a identifié 12 actions concrètes pour l'oncologie pédiatrique. Elles portent sur l'accès à l'innovation, la qualité et la sécurité des soins, mais aussi l'accompagnement global des enfants et de leur famille pendant et après la maladie.

Les membres fondateurs



Ils ont été rejoints en 2021 par l'association **Sourire à la Vie** qui accompagne les enfants dès l'annonce de la maladie et pendant les soins à l'hôpital ou dans un centre « les pieds dans l'eau » et leur apporte un suivi à long terme.

Action 7

SACHA présenté à l'ASCO 2022

www.gustaveroussy.fr/fr/asco-2022-letude-sacha-securise-utilisation-chez-les-enfants-de-medicaments-anticancereux-innovants



COMMUNIQUÉ DE PRESSE
ASCO 2022 - PRÉSENTATION ORALE

Villejuif, le 7 juin 2022

L'ÉTUDE SACHA SÉCURISE L'UTILISATION CHEZ LES ENFANTS DE MÉDICAMENTS ANTICANCRÉUX INNOVANTS HORS ESSAIS CLINIQUES

Action 8

U-Link s'exporte au Canada

<https://u-link.care/>



ENSEMBLE AGISSONS POUR GUÉRIR LES CANCERS DES ENFANTS, ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES
TOGETHER, LET'S TAKE ACTION TO CURE CANCERS IN CHILDREN, ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS

Action 11

Vidéos de sensibilisation sur l'APA

<https://sf-cancers-enfant.com/actualites/activite-physique-adaptee-pour-les-enfants-adolescents-et-jeunes-adultes/>



Action 12

La création du label

<https://www.laurettefugain.org/quizz-faire-tomber-les-idees-recues-sur-dons-de-vie/>



REJOIGNEZ-NOUS !