



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

1^{er} septembre 2022

IMPACT : bilan de 4 ans d'existence d'une alliance inédite en oncologie pédiatrique

Créé en février 2018, le collectif IMPACT a pour objectif de soutenir et faire progresser le combat contre les cancers des enfants et des adolescents. Quatre ans après, les actions de ce collectif ont permis d'améliorer l'accès à l'innovation et de mieux accompagner les enfants et leurs familles.

Le cancer reste la première cause de mortalité par maladie chez les plus de 1 an avec 2 500 enfants et adolescents diagnostiqués chaque année en France. Malgré un taux de survie à 5 ans de 80%, des séquelles importantes sont à déplorer pour 2/3 d'entre eux.

Associations de familles de patients, médecins, chercheurs et entreprises du médicament ont décidé de faire front commun et d'identifier des réponses aux difficultés rencontrées par les enfants, les adolescents et leurs familles face au cancer. Avec un plan d'actions autour de trois axes :

- Renforcer et accélérer le développement de l'offre thérapeutique.
- Favoriser l'accès aux traitements pour tous.
- Améliorer la qualité de vie des enfants et l'accompagnement de leurs familles.

Le plan a été décliné en 12 actions concrètes. Depuis 2018, le collectif est impliqué dans 9 d'entre elles et 7 actions ont déjà fait l'objet de réalisations abouties.

- Établir une cartographie des molécules en développement en oncologie. IMPACT a analysé¹ plusieurs bases de données afin d'identifier les molécules d'intérêt en oncopédiatrie et de faciliter la priorisation des nouveaux développements cliniques (forums européens *Accelerate*).
- Garantir une évaluation rapide et de qualité pour les autorisations d'essais cliniques. Le collectif 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 notamment conduit aux dispositifs de *fast track*² ou de désignation des comités de protection des personnes selon leur compétence et leur disponibilité³.
- 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

¹ Mapping anticancer agents that target the FDA pediatric target list: an IMPACT multistakeholder platform project, SIOP2020

² <https://ansm.sante.fr/actualites/ansm-met-en-place-un-dispositif-accelere-dautorisation-dessais-cliniques-fast-track>

³ LOI n° 2018-892 du 17 octobre 2018 relative à la désignation aléatoire des comités de protection des personnes

conditions réelles d'utilisation (projet SACHA⁴). À ce jour, 329 patients ont été inclus dans 32 centres en France.

- Réduire les inégalités d'accès aux soins et aux essais cliniques au moyen du projet U-Link qui permet d'informer familles et professionnels de santé sur les essais cliniques en oncologie pédiatrique et d'apporter une aide logistique (hébergement et trajet) pour accéder aux soins. 454 familles ont ainsi pu être soutenues pour un montant total de plus de 200 k€.
- 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 des entreprises du médicament dans le cadre de son appel à projets annuel dédié à l'oncologie pédiatrique⁵.
- 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 outils⁶ pour faciliter la mise en place de la pratique sportive dans les centres de soins : liste de l'offre actuelle, vidéos de sensibilisation, recommandations pratiques (module de formation, volet organisationnel, volet juridique). La fondation des entreprises du médicament a par ailleurs financé plusieurs projets pour renforcer la pratique sportive notamment à l'hôpital Trousseau, au centre Léon Bérard, à l'AP-HM et au Phare des Sourires.
- Mobiliser les entreprises du médicament autour des dons de vie. Le collectif a créé le label « entreprises ambassadrice des dons de vie », élaboré un kit de sensibilisation pour les entreprises souhaitant sensibiliser leurs salarié(e)s aux dons de vie. Il a lancé en 2019, la première campagne de labellisation dédiée aux entreprises du médicament.

Le collectif IMPACT entend continuer à mener le combat en oncologie pédiatrique. « *Le collectif IMPACT est à l'image de notre devise "soigner, former, innover". Ses actions contribuent à améliorer la qualité des soins, à structurer les parcours de soins et le suivi à long-terme et, bien sûr, à promouvoir la recherche clinique* », ajoute le Pr Virginie Gandemer, présidente de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE).

La participation des associations au collectif IMPACT est importante. Elle permet de faire entendre la voix des parents et des jeunes malades sur des sujets qui les concernent directement. Les besoins du terrain sont identifiés, analysés et des solutions communes peuvent être envisagées avec les parties prenantes réunies au sein de ce collectif

Les prochains objectifs seront de mobiliser autour de la participation des 12-18 ans aux essais cliniques, d'améliorer les conditions de conduite des essais cliniques pour les enfants et d'agir pour diminuer la douleur et l'anxiété liées aux soins.

Pour en savoir plus :

- <https://www.laurettefugain.org/>
- <https://enfance-et-cancer.org/>
- <https://imagineformargo.org/>
- <http://www.unapecle.net/>
- <https://www.sourirealavie.fr/>
- <https://sf-cancers-enfant.com/>
- <https://www.itcc-consortium.org/>
- <https://fondation.leem.org/fr/>
- <https://www.leem.org/>

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 - aroznowiez@leem.org

⁴ SACHA : Sécuriser l'Accès aux molécules innovantes en Cancérologie et en Hématologie pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes en situation d'échec thérapeutique et non éligibles à un essai clinique

⁵ <https://www.leem.org/presse/oncologie-pediatrique-l-importance-d-agir-pour-le-plus-grand-nombre>

⁶ <https://sf-cancers-enfant.com/actualites/activite-physique-adaptee-pour-les-enfants-adolescents-et-jeunes-adultes/>