

SAVOIR C'EST POUVOIR AGIR / RAPPORT D'ACTIVITE 2017

Édité en juin 2018 par l'Institut national du cancer

EXTRAITS :

« La lutte contre les cancers pédiatriques est une priorité pour l'Institut national du cancer. Des mesures concrètes ont été réalisées ou poursuivies en 2017 »

CONTINUITÉ SCOLAIRE

Afin de poursuivre l'amélioration des aménagements permettant aux jeunes patients de poursuivre leur éducation, l'Institut national du cancer a élaboré avec le Centre d'enseignement à distance (CNED) une convention de scolarité partagée. La possibilité d'une double inscription, école et CNED, est un des moyens majeurs pour l'élève de maintenir les liens avec ses enseignants et ses pairs, ainsi que de faciliter son retour en classe

UNE ORGANISATION ADAPTEE AUX BESOINS DES ADOLESCENTS ET DES JEUNES ADULTES

Parce que les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancers partagent des présentations de maladies et des besoins spécifiques, une nouvelle organisation des soins se déploie à leur intention. Les recommandations communes de la Direction générale de l'organisation des soins (DGOS) et de l'Institut s'appuient sur des expérimentations novatrices menées par huit équipes entre 2011 et 2015. Dans chaque région, les ARS soutiennent désormais financièrement la mise en place d'une organisation adaptée à la spécificité des besoins des 15 à 24 ans avec une offre de soins de proximité coordonnée.

LES AVANCÉES EN RECHERCHE PÉDIATRIQUE

La lutte contre les cancers pédiatriques, qui demeurent la première cause de décès par maladie des enfants, est une priorité de l'Institut national du cancer. Des mesures concrètes visant à dynamiser la recherche ont été réalisées ou poursuivies en 2017:

La Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE) a été de nouveau labellisée Groupe coopérateur national dédié en 2017.

En 2015, six des 16 centres CLIP²(Centres d'essais cliniques de phase précoce) ont été labellisés par l'Institut national du cancer pour leur expertise en pédiatrie. Ils prennent part au réseau européen dédié aux thérapies innovantes pour les enfants atteints de cancers (ITCC) et ont inclus des enfants dans un nombre croissant d'essais cliniques entre 2015 et 2017.

UNE PREMIÈRE POUR LES ESSAIS PÉDIATRIQUES

Programme pionnier créé par l'Institut national du cancer en 2013, AcSé a lancé son premier essai entièrement consacré aux enfants :

Le programme AcSé

AcSé met à la disposition de patients en rechute, pour qui il n'existe plus de proposition thérapeutique validée, un accès sécurisé à des thérapies ciblées sur les tumeurs selon leur profil biologique et non selon leur localisation. Il permet aux patients atteints d'un cancer rare d'accéder à l'innovation et de recueillir des données scientifiques.

AcSé-eSMART est le premier essai clinique de ce type entièrement dédié aux enfants. Il est promu par l'Institut Gustave Roussy et financé par l'Institut, l'association Imagine for Margo et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. Il vise à accélérer l'accès à un traitement ciblé

pour les enfants et les adolescents en rechute ou en échec thérapeutique. L'essai consiste à tester plusieurs molécules innovantes (thérapies ciblées, immunothérapies, seules ou en association) provenant de plusieurs laboratoires pharmaceutiques, au sein d'un seul et même essai. Son objectif est de doubler en deux ans le nombre de nouveaux médicaments proposés aux patients pédiatriques