



**Communiqué de presse**  
Montpellier, le 11 février 2016

## **Journée internationale du cancer de l'enfant : Pour les familles, priorité à la recherche sur les traitements innovants**

A l'occasion de la Journée internationale du cancer de l'enfant le 15 février prochain, l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie (UNAPECLE) a réalisé une enquête inédite auprès des enfants malades, de leurs parents et des soignants pour sonder leur besoin d'information et leurs attentes en termes de recherche. Cette enquête révèle que la majorité des familles concernées souhaite que la recherche fondamentale avance pour mieux connaître les causes des cancers des enfants et des adolescents et que la recherche clinique se concentre sur les traitements innovants spécifiques aux enfants. Les résultats complets de cette enquête seront rendus publics à l'occasion de la « 1<sup>ère</sup> Journée de rencontre entre les familles et les chercheurs en oncopédiatrie », au Ministère des Affaires sociales et de la Santé le 13 février prochain.

### **Cancer de l'enfant : en absence de prévention possible, la recherche comme seul espoir**

Chaque année en France, 2 500 nouveaux cas de cancers touchent les enfants et adolescents de moins de 18 ans<sup>1</sup>. Si quelques **facteurs** favorisant le développement du cancer ont été clairement identifiés chez l'adulte (alcool, tabac, produits toxiques, virus, etc.), une **cause est très rarement identifiée chez l'enfant**<sup>2</sup>. D'où la nécessité de développer la **recherche** sur les cancers pédiatriques pour identifier ces mécanismes et pour trouver de nouvelles voies thérapeutiques. C'est la voie dans laquelle s'engage l'UNAPECLE en organisant le 13 février prochain une journée de rencontres entre **familles et chercheurs** au Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

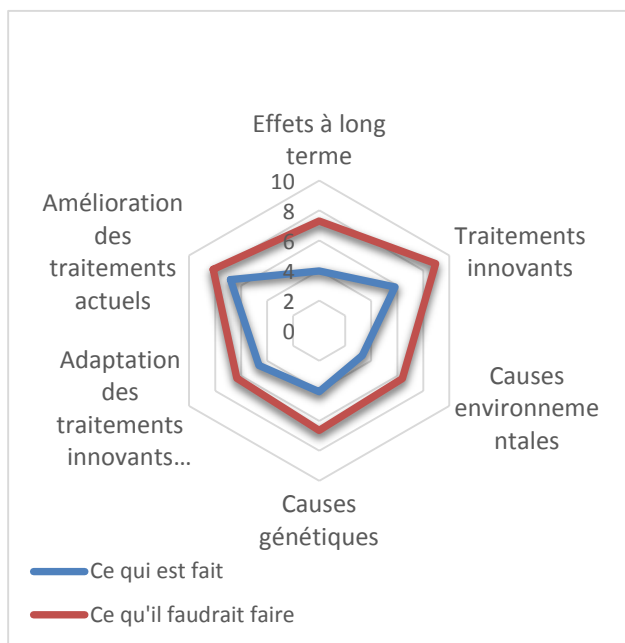
### **Une enquête inédite pour écouter les patients et leurs familles et orienter la recherche**

Afin de mieux connaître leurs attentes, une enquête en ligne a été diffusée via le réseau des associations de l'UNAPECLE à laquelle ont déjà répondu près de **250 patients, familles et soignants**. L'objectif de cette étude : sonder l'opinion des répondants sur les priorités en termes de recherche sur les cancers et leucémies des enfants.

<sup>1</sup> Source : Inca : <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique>

<sup>2</sup> Source : Inca : <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Les-cancers-de-l-enfant>

Parmi les propositions de sujets de recherche, celui qui a recueilli le score le plus élevé concerne la recherche sur les **traitements innovants spécifiques aux enfants** (8,9/10) et celle sur **l'amélioration des traitements actuels** (8,2/10).



Les écarts entre ce qui est fait aujourd'hui et ce qu'attendent les familles font apparaître en priorité la recherche sur le **suivi et les effets à long terme**, et celle sur les **causes génétiques et environnementales** potentielles.

Autrement dit, les familles souhaitent que les efforts soient consacrés d'abord sur les traitements thérapeutiques, mais que ceux sur une meilleure compréhension de l'apparition des maladies cancéreuses pédiatriques et les effets à long terme soient accentués.

### Un colloque pour favoriser le dialogue entre familles et chercheurs

Faire progresser les connaissances des familles et enrichir le dialogue avec les chercheurs en oncopédiatrie, tel est l'objectif de cette première journée de rencontre, organisée par l'UNAPECLE en partenariat avec l'INCa, la **Fondation ARC** et l'INSERM, le **13 février** prochain, au Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Une journée pour informer les familles des études en cours et répondre à toutes leurs questions sur les perspectives thérapeutiques.

Pour répondre au mieux aux questions des familles et afin de garantir l'utilité de cette journée, l'UNAPECLE a puisé dans les réponses au questionnaire pour identifier les thèmes prioritaires à aborder. **Quatre thèmes** se sont dégagés sur lesquels les chercheurs feront en sorte de répondre aux interrogations des familles de façon claire et pédagogique :

- Les causes des cancers de l'enfant et de l'adolescent
- Éthique de la recherche en oncologie pédiatrique
- L'information sur la recherche
- Et après ?

#### En pratique :

**1ère Journée de rencontre familles-chercheurs**  
**Samedi 13 février de 9h30 à 17h.**

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé – Salle Pierre Laroque  
 14 avenue Duquesne – Paris 7ème

Cette journée sera animée et modérée par **Jérôme Soletti**.

Cette 1<sup>ère</sup> Journée rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie sera inaugurée par **Nathalie Hoog-Labouret en charge du programme ACSé** et de la **recherche en pédiatrie à l'Institut National du Cancer** et **Frédéric Arnold, Président de l'UNAPECLE**.

#### L'UNAPECLE en quelques mots :

<http://www.unapecle.net>

L'UNAPECLE est composée d'associations de parents et de proches qui, sous des formes souvent différentes, ont un même objet social : aider les familles d'enfants atteints de cancer ou de leucémie.

**Contact presse :** Catherine Vergely - 06 69 60 68 26