

Société | Cancérologie pédiatrique: une journée pour sensibiliser et lancer une nouvelle dynamique



Innovation, incitation et investissement pour la lutte contre la cancérologie pédiatrique. Voilà les trois motivations et finalités de la journée organisée le 19 juin prochain à Sciences po Bordeaux par le laboratoire Les Afriques dans le Monde. Réunissant à la fois de nombreux spécialistes et médecins internationaux ainsi que des associations de parents, sans oublier le regard du politique sur ce sujet délicat, cette grande journée de sensibilisation est ouverte à tous. Sa coordinatrice, Monique Castaignède, Chercheur associée au LAM revient ici sur le contexte national et international de la recherche en matière de cancérologie pédiatrique et maladies rares, sur les aspirations de cette journée ainsi que sur son programme détaillé.

Parce que le cancer est la première cause de mortalité par maladie chez l'enfant, il mérite largement que l'on s'y intéresse. 35 000 cas nouveaux sont en effet diagnostiqués chaque année en Europe pour 6 000 décès. En France ce sont 2 500 nouveaux cas pour 500 décès. Si on ne tient compte que des chiffres, ça peut sembler peu. « S'il est vrai que plus de 80 % des enfants peuvent être guéris, beaucoup subiront à long terme des effets secondaires, car ces traitements sont souvent des adaptations de traitements appliqués aux adultes. Les 20 % de cas restants, font face à une absence de solutions, en raison d'une absence de recherche. A l'image des maladies rares, la cancérologie pédiatrique est « peu rentable » en termes d'études et des recherches. Ce qui est naturellement très difficile à admettre lorsque vous êtes parents. », explique Monique Castaignède.

Une impulsion pour une démarche nouvelle... sur le terrain législatif ?

Et pour cause, ce motif financier est de fait la seule limite au développement de nouvelles thérapeutiques. Si la France semble pour l'heure dans une impasse sur cette question, Monique Castaignède note, en regardant ce qui se passe ailleurs dans le monde, que des initiatives intéressantes se font jour. « C'est notamment le cas aux Etats-Unis où depuis 2011 est mise en place une politique fiscale incitative vis-à-vis des laboratoires, pour les encourager à développer des recherches. Et progressivement, on constate que ça fonctionne ». A ce propos, est annoncée l'intervention de Daniel Hall, Consul des Etats-Unis à Bordeaux, qui détaillera la mise en place de cette réglementation incitative au profit de la santé pédiatrique.

C'est bien dans le but de sensibiliser à ces questions d'innovation, d'incitation et d'investissement dans la

recherche de solutions nouvelles, « mais aussi de lutter contre les inégalité d'accès aux soins », ajoute la coordinatrice, que cette Journée d'étude a été montée. Une sensibilisation et une impulsion à une démarche nouvelle, et pourquoi pas en France comme aux USA, sur le terrain législatif. « La réflexion a été soumise à Boris Vallaud, député socialiste des Landes, qui sera d'ailleurs présent lors de la journée pour évoquer cette question qu'il a fait sienne. Mais nous avons également invité des élus de tous les horizons politiques pour attirer leur attention sur ces questions et essayer de réfléchir ensemble aux meilleurs dispositifs possibles. » Et le riche programme de la journée leur donnera, c'est sûr du grain à moudre.

Recherches et sciences sociales

Le matin du 19 juin, dès 9 h, c'est un état des lieux de la recherche en France et en Europe qui sera dressé par « la tête pensante en oncologie pédiatrique », le Professeur Gilles Vassal, pédiatre, oncologue, Directeur de la recherche clinique de Gustave Roussy à Villejuif et président de la Société européenne d'oncologie pédiatrique. Il évoquera les avancées récentes de la recherche spécifique sur les cancers pédiatriques, les thérapies ciblées et les progrès des traitements contre les cancers. A ses côtés, Patricia Blanc, Présidente d'Imagine for Margo, portera la parole des associations de parents, et la nécessité d'innover pour trouver ces fameux traitements manquants et spécifiques aux tristes 20% d'enfants malades qui ne peuvent être soignés.

Mais le point sera également fait du point des sciences sociales à travers le regard anthropologique de Marie Bonnet, psychothérapeute, qui s'est penchée sur l'environnement des services hospitaliers d'oncologie pédiatrique, ou celui du Docteur Renaud Flamein, chirurgien oncologue au Centre médical Odysseum de Montpellier, qui reviendra plus particulièrement sur l'importance d'une psychologie relationnelle avec le patient et son entourage pour que la maladie ne se double pas d'une blessure psychique.

De la région, au monde

L'après-midi débutera par des interventions de jeunes chercheurs en oncologie pédiatrique et sciences sociales, éclairantes et optimistes sur la recherche intégrée mise en place en Aquitaine avec les associations de parents d'enfants "Parentraide Cancer CHU Bordeaux", et des témoignages d'adolescents et de jeunes adultes ayant été atteints (association « On est là »). Place aux analyses comparatives des modèles de prises en charges des cancers pédiatriques à travers le monde. Comparaison d'abord avec la situation africaine, grâce notamment à Catherine Patte vice-présidente du Groupe Franco-Africain d'oncologie pédiatrique qui représente une vingtaine de pays d'Afrique francophone sub-saharienne et au Maghreb (et plus de 10 000 enfants pris en charge.) Roula Farah-Sayad, pédiatre-hématologue-oncologue, à l'hôpital universitaire St Georges de Beyrouth au Liban, et Myriam Ben-Arush, médecin pédiatre à Haïfa en Israël, évoqueront, le soutien aux enfants des familles souffrant d'un cancer dans leurs deux pays.

Une journée gratuite décidément riche par laquelle les organisateurs espèrent bien atteindre un public large et provoquer une véritable prise de conscience de ces enjeux bien au-delà du cercle des parents et familles touchés par ces drames.

Infos et inscriptions (gratuite mais obligatoire) : <http://lam.sciencespobordeaux.fr/fr/evenement/journee-detudes-5>



Solène Méric

Crédit Photo : Les Afriques dans le Monde

Publié sur aqui.fr le 30/05/2018

[Url de cet article](#)