



20 ans de mobilisation contre  
le cancer des plus jeunes

# Une mobilisation populaire pour une cause de cœur :

les cancers de l'enfant,  
de l'adolescent et du jeune adulte

150 projets  
de recherche  
financés en 20 ans

88 Comités  
de la Ligue et  
leurs bénévoles  
en 2022

10,5 M€  
collectés  
en 20 ans

2,2 millions de  
clients donateurs  
en 2022

400 magasins  
E. Leclerc et  
leurs personnels  
en 2022

## En complément :

- La Ligue soutient la recherche sur les cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte sur ses fonds propres
- Plus de **30 millions d'euros investis sur 20 ans** dans ce programme et ses actions

# La Ligue a mobilisé les chercheurs sur 5 axes de progrès de 2003 à 2023 ... ... et au delà



# Une mobilisation exceptionnelle pour financer des projets

sur les cancers de l'enfant,  
de l'adolescent et du jeune adulte

## Un cercle vertueux de progrès

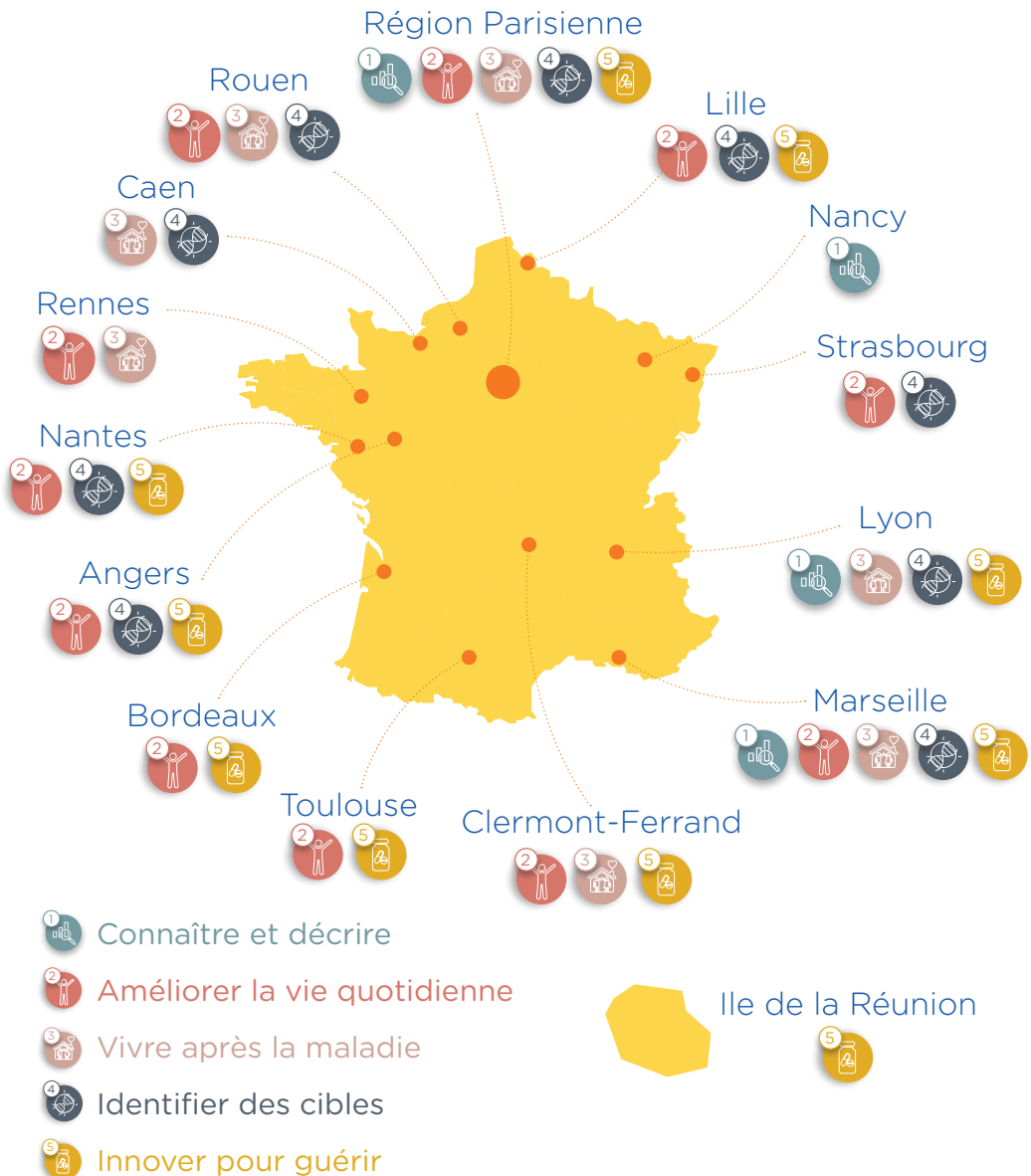


### Concrètement :

- 50 jeunes chercheurs
- 20 équipes labellisées
- 7 centres d'essais cliniques labellisés
- Des dizaines de projets multiéquipes de recherche fondamentale et translationnelle, clinique, en épidémiologie, en sciences humaines et sociales

# Une mobilisation nationale pour faire avancer

la lutte contre les cancers de l'enfant,  
de l'adolescent et du jeune adulte



1



## Connaître et décrire



Le projet (2013)

### Mortalité et morbidité après un cancer dans l'enfance

Dr Jacqueline Clavel (Equipe EPICEA, Inserm U1153, Paris)


#### Le cancer des enfants

Le cancer touche 1700 enfants de moins de 15 ans chaque année en France et constitue pour cette tranche d'âge la principale cause de décès non accidentel. La prise en charge s'est beaucoup améliorée au fil des dernières décennies et 83 % des jeunes malades sont aujourd'hui en vie 5 ans après le diagnostic et considérés comme guéris. Toutefois, la guérison reste souvent associée à des séquelles importantes et des effets indésirables durables dus à la maladie et/ou à son traitement.

#### Les résultats

L'étude des données du registre des cancers de l'enfant a montré :

- Une progression de près de 5 % de la survie, tous cancers confondus, sur la période de 12 ans étudiée (2003-2015).
- 98 % de chance d'être en vie 10 ans après le diagnostic pour les enfants qui ont passé le cap des 5 ans après la détection de la maladie.

 **Les travaux n'ont pas mis en évidence de différence majeure de survie liée aux disparités socioéconomiques et territoriales.**

#### La problématique

La survie à un cancer dans l'enfance progresse-t-elle ? Comment est-elle impactée par l'âge au diagnostic, le sexe mais également des facteurs d'inégalité comme l'appartenance sociale et le lieu de résidence ?

Répondre à ces questions est essentiel pour :

- Mieux comprendre la problématique des cancers pédiatriques.
- S'assurer que tous les jeunes malades partout en France bénéficient des mêmes chances face au cancer.

Jacqueline Clavel codirige le **Registre National des cancers de l'Enfant**.

Cette structure est en charge d'enregistrer tous les cas de cancers pédiatriques diagnostiqués en France et dans les départements d'outre-mer, ainsi que la survie globale à ces cancers.



Les projets (2013, 2016)

## Études sur la prise en charge des 15-24 ans atteints de cancer

Dr Emmanuel Desandes (RNCE, Inserm U1153, Nancy)

### Le cancer des adolescents et des jeunes adultes

Environ 1900 adolescents et jeunes adultes de 15 à 24 ans (AJA) sont diagnostiqués d'un cancer chaque année en France. Ces cancers sont spécifiques : ils diffèrent à la fois des cancers pédiatriques et de ceux qui affectent les adultes.

### La problématique

- La survie des AJA touchés par le cancer a progressé mais reste inférieure à celle observée pour les enfants.
- La prise en charge est hétérogène car certains jeunes sont traités dans des services pédiatriques et d'autres dans des structures pour adultes.
- L'accès aux essais cliniques est limité.
- La structuration d'une offre de soins dédiée intégrant les spécificités des AJA est un objectif majeur pour l'amélioration de leur prise en charge.

### Les résultats

Les études réalisées par Emmanuel Desandes ont permis d'évaluer l'évolution de la prise en charge des AJA touchés par le cancer entre 2007 et 2013. Les résultats ont mis en évidence des améliorations notables :

- Une collaboration plus étroite entre pédiatres et oncologues adulte.
- Une participation plus importante à des essais cliniques.

### Prise en charge du cancer des AJA, constat et actions en quelques dates

La Ligue, pionnière d'une action spécifique

**1998** : Réflexion sur la nécessité d'une prise en charge spécifique du cancer des AJA initiée lors des premiers états généraux du cancer organisés par la Ligue

**2003** : Partenariat Ligue - E. Leclerc « Tous unis contre le cancer »

**2004-2006** : Etat des lieux « Ados et Cancer » soutenu par la Ligue et démarrage de l'appel à projets de recherche

**2004** : Circulaire ministérielle sur la structuration des soins aux AJA

**2011** : Appel à projets INCa pour une offre de soins adaptée aux spécificités des AJA

**2021** : La stratégie décennale de lutte contre les cancers met l'accent sur le cancer des AJA

 **Toutefois, en 2016, des délais dans le diagnostic de certains cancers (sarcomes) étaient encore trop importants et la coordination globale des soins dédiés aux AJA devait encore progresser.**

2



## Améliorer la vie quotidienne

Photo : Gustave Roussy



Le projet (2013)

### AGORA : programme d'éducation thérapeutique destiné aux adolescents et aux jeunes adultes atteints d'un cancer

**Dr Nathalie Gaspar** (Cancérologie de l'Enfant et de l'Adolescent, Gustave Roussy, Villejuif)

#### L'éducation thérapeutique


L'éducation thérapeutique vise à doter les jeunes patients de toutes les compétences nécessaires pour gérer au mieux la maladie et la transition vers la vie d'adulte. C'est un processus d'apprentissage et de soutien qui participe à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie.

#### La problématique

- Les particularités des cancers des adolescents et des jeunes adultes en font souvent des maladies chroniques.
- Les jeunes malades doivent pouvoir devenir acteurs de leur maladie car le renforcement de leurs compétences d'auto-soins et d'adaptation est fondamental pour améliorer leur adhésion au traitement et leur vécu pendant et après la maladie.

#### Les résultats

- Six séances collectives d'éducation thérapeutique ont été mises en place : « Le cancer qu'est-ce que c'est », « Stop à la douleur », « AJAime Manger », « Quand notre cœur fait boum », « Vis ta mine », « L'info addicto ».
- 35 ateliers et 110 participations.
- Un bénéfice immédiat lié à la participation aux ateliers a été mis en évidence.

 Les équipes de soin ont constaté un meilleur repérage des jeunes dans leur parcours médical, une amélioration de la communication soignant/soigné ainsi qu'un maintien du lien social.

#### L'éducation thérapeutique, droit et objectif

L'éducation thérapeutique est un droit inscrit dans la loi française depuis 2009. Au-delà de cet aspect légal, elle doit pouvoir s'intégrer dans la prise en charge des jeunes atteints de cancers afin d'améliorer leur implication et leur rapport à la maladie et ses traitements, quelles que soient leurs structures de soins.





Le projet (2019)

## Études sur la prise en charge des 15-24 ans atteints de cancer

Pr Virginie Gandemer (Héματο-oncologie pédiatrique, Inserm U1414, Hôpital Sud Rennes)

### L'ostéonécrose

La dégradation osseuse, ou ostéonécrose, est une complication qui peut survenir chez 1 à 10 % des jeunes qui ont été traités dans l'enfance pour une leucémie aiguë. Elle entraîne une destruction des articulations (hanche, genou, épaule, etc.), conduit à des douleurs handicapantes et à la mise en place de prothèses dès l'âge de la vingtaine ou la trentaine.

### La problématique

- La prise en charge des ostéonécroses doit progresser.
- Leurs particularités cliniques et radiologiques doivent être connues ainsi que tous les facteurs qui favorisent leur survenue.
- Ces connaissances sont nécessaires pour mieux les prévenir, anticiper leur évolution ou minimiser leur impact délétère sur la qualité de vie des jeunes.

### Les résultats

Réalisées dans le cadre du programme L.E.A (voir page suivante), les recherches de Virginie Gandemer ont mis en évidence :

- Des facteurs de risque : âge supérieur à 10 ans lors du diagnostic de la leucémie, sexe féminin, leucémie de type lymphoblastique et le traitement par greffe.
- Un diagnostic de l'ostéonécrose tardif dans la moitié des cas ce qui conduit nécessairement à la pose d'une prothèse.



**Des études biologiques et un suivi adapté par IRM sont nécessaires pour détecter précocement l'ostéonécrose et prévenir ses conséquences.**



## Service d'oncohématologie du CHU de Rennes, un lieu de vie

La Ligue, avec le soutien des centres E. Leclerc, a financé en 2017-18 la rénovation du service d'oncohématologie pédiatrique du CHU de Rennes pour améliorer le cadre de vie quotidien des jeunes (de 0 à 18 ans) reçus pour la prise en charge d'un cancer. Une centaine de nouveaux patients principalement issus de la région Bretagne y est accueillie chaque année.

3



## Vivre après la maladie



Photo : AP-HM

Les projets  
(2012, 2016,  
2018, 2019)

### Programme L.E.A

Pr Pascal Auquier, Pr Gérard Michel  
(AP-HM, Univ. Aix-Marseille, Marseille)

#### Les hémopathies malignes de l'enfant

On estime aujourd'hui à plus de 80 % le taux de guérison d'un cancer du sang (ou hémopathie maligne) de l'enfance. C'est un progrès considérable mais la maladie, les thérapeutiques et le parcours de soins peuvent entraîner des effets secondaires parfois très tardifs sur l'état de santé, la qualité de vie et l'intégration sociale et professionnelle.

#### La réalisation

Aujourd'hui, le programme L.E.A :


- Assure le suivi efficace de plus de 5500 patients dans 18 centres répartis dans toute la France.
- Mène des travaux de recherche permettant de mieux comprendre comment certains traitements peuvent affecter la qualité de vie sur le long terme, impacter la croissance, favoriser le syndrome métabolique, induire une insuffisance cardiaque, être à l'origine d'un second cancer, augmenter le risque de cataracte, etc.

#### La problématique

Améliorer la vie après un cancer pédiatrique, en d'autres termes guérir mieux, nécessite la mise en place d'un suivi au long cours pour :

- Identifier et comprendre les effets secondaires tardifs
- Mettre en place les stratégies de dépistage et de prise en charge précoce les plus adaptées.

Le programme L.E.A a été initié en 2004 par les Professeurs Gérard Michel et Pascal Auquier alors qu'il n'existait pas en France de recommandations de suivi structuré.

 **Ce suivi et ces résultats sont essentiels pour adapter les protocoles de soins, agir en prévention et parvenir à guérir mieux.**

#### 1<sup>ers</sup> cancers pédiatriques

Les hémopathies malignes constituent les premiers cancers de l'enfant et représentent 40 % de tous les cas. Ce sont très majoritairement des leucémies. Leur taux de guérison a doublé depuis les années 1970.



Le projet (2010)

## Le CECOS c'est quoi ?

**Dr Perrine Marec-Bérard** (Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique, Centre Léon Bérard, Lyon)

### Cancer des jeunes et fertilité

Si la très grande majorité des adolescents et des jeunes adultes atteints d'un cancer guérissent aujourd'hui, les traitements qu'ils suivent peuvent altérer leur fertilité de façon plus ou moins importante. Préserver leur fertilité est donc capital pour qu'ils puissent devenir parents au cours de leur vie d'adulte.

Depuis 2004, la Ligue a soutenu 11 projets abordant la question de la préservation de la fertilité des jeunes touchés par le cancer sous ses aspects scientifiques et techniques, médicaux ou encore informationnels.

### La problématique

- Des techniques de préservation de la fertilité sont réalisables mais leur mise en œuvre nécessite une prise de décision rapide et une information claire et complète dès le début du parcours de soins.
- La communication entre les patients, leurs parents et les praticiens est difficile pour plusieurs raisons : contexte de l'annonce de la maladie, méconnaissance du droit, sensibilité du sujet. Tout cela peut compromettre l'accès à la préservation de la fertilité.

### La réalisation

- Une brochure d'information, « *Le CECOS c'est quoi ?* » à destination des adolescents sur la préservation de la fertilité masculine, rédigée par des étudiants de l'association « Des Médecins et Pharmaciens du Cœur », coordonnés par le Dr Marec-Bérard.
- Ce livret, plébiscité par les patients et les professionnels, a comblé un vide en contribuant à l'information et à la prise de décision éclairée.

 **4500 exemplaires distribués depuis 2010**

 **Document téléchargeable sur le site [CECOS.org](http://CECOS.org).**

### Après-cancer et droit

Préserver sa fertilité c'est pour chaque patient limiter l'impact du cancer sur la vie après la guérison. C'est aussi un droit inscrit dans les lois de bioéthique.

### CECOS

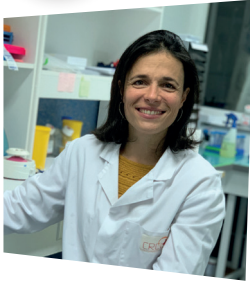
Les CECOS sont les centres de conservation des ovocytes et du sperme, on en compte 33 en France.



4



## Identifier des cibles



Le projet  
(début 2020)

### RHABDOorigin

**Piloté par le Dr Marie Castets** (CRCL, Lyon), en collaboration avec Vanessa Ribes (Institut Jacques Monod, Paris), Eddy Pasquier (CRCM, Marseille), Cédric Maurange (IBDM, Marseille) et Jean-Jacques Diaz (CRCL, Lyon)

### La maladie

Les rhabdomyosarcomes sont les principales formes de sarcomes du jeune enfant et de l'adolescent. Les traitements actuels (chirurgie, chimio- et radiothérapies) guérissent 60 à 70 % des jeunes malades mais les effets secondaires au long cours sont lourds.


### La problématique

- La prise en charge de la maladie ne progresse plus depuis les années 2000 et la survie pour les formes les plus graves, métastatiques ou en rechutes, plafonne à seulement 20 %.
- Guérir plus et mieux les jeunes touchés par ces cancers nécessite de comprendre pourquoi ils surviennent et comment ils peuvent résister au traitement afin de pouvoir développer de nouvelles thérapies.

### Attentes et résultat

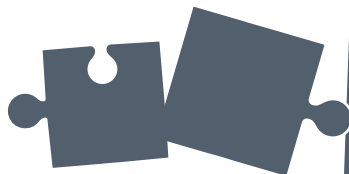
Le consortium de recherche piloté par Marie Castets :

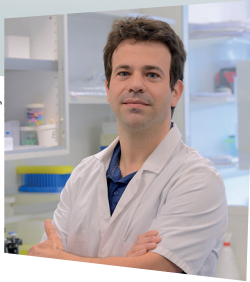
- A identifié les cellules qui sont à l'origine même de ces cancers et étudie les mécanismes qui font que la maladie peut parfois échapper au traitement.
- A mis au point un modèle cellulaire très fidèle des rhabdomyosarcomes.

 **Ce modèle permet de tester efficacement un grand nombre de molécules thérapeutiques et, ainsi, d'accélérer la découverte des pistes de traitement les plus prometteuses.**

### Rhabdomyosarcomes

Ces cancers se développent aux dépens des cellules des muscles. Ils peuvent survenir dans tout le corps mais surtout au niveau de la tête et du cou. On dénombre une soixantaine de cas par an en France chez les enfants et les adolescents.





Le projet  
(début 2016)

## Mécanismes moléculaires et spécificités des leucémies LAM7 de l'enfant

Porté par le Dr Thomas Mercher (Inserm U1170, Gustave Roussy, Univ. Paris-Saclay, Villejuif)

### La maladie

Les LAM7 sont des cancers du sang très rares qui touchent principalement les enfants en bas âges. Ils peuvent être associés à la trisomie 21 ou survenir sans prédisposition génétique. Dans ce dernier cas, la maladie se révèle très grave avec seulement 1 jeune patient sur 2 qui survit.

### La problématique

- De nombreuses lésions génétiques peuvent être à l'origine des LAM7.
- Leur identification et leur caractérisation sont fondamentales pour mieux traiter la maladie et concevoir de nouvelles thérapies contre ses formes les plus graves.

### Attentes et résultat

L'équipe de Thomas Mercher :

- A identifié la lésion associée aux LAM7 de plus mauvais pronostic.
- L'étude des conséquences biologiques de cette lésion fournit de nouvelles pistes thérapeutiques qui permettent de bloquer le développement de la maladie dans des modèles de laboratoire.



**Le développement clinique de ces pistes pourrait déboucher sur de nouveaux candidats médicaments pour le traitement de ces leucémies parmi les plus graves.**

## Leucémie à mégacaryoblastes (LAM7)

Ces cancers résultent d'un développement anormal des cellules qui sont à l'origine des plaquettes sanguines. On relève environ une dizaine de cas par an en France, principalement des enfants de moins de 2 ans.

5



## Innovier pour guérir



Le projet  
(début 2021)

### Un talon d'Achille des LAL-T ?

**Piloté par le Pr Vahid Asnafi** (Institut Necker - Enfants Malades, Paris) en collaboration avec Jacques Ghysdael (CNRS, Inserm, Institut Curie) et Dominique Payet-Bornet (CNRS, Inserm, Marseille)

#### La maladie

Les leucémies aiguës lymphoblastiques T (LAL-T) sont des cancers du sang de l'enfant et du jeune adulte. Des progrès ont été réalisés dans leur traitement mais seuls 6 jeunes sur 10 sont guéris au bout de 5 ans.


#### Attentes et résultat

L'équipe de Vahid Asnafi :

- A récemment identifié un mécanisme induisant la mort des cellules malades qui pourrait être activé par des anticorps thérapeutiques.
- Cette découverte met en lumière une faiblesse, un « talon d'Achille », de la cellule cancéreuse.

#### La problématique

- Les bases génétiques de ces cancers sont relativement bien connues.
- Cette connaissance n'a toutefois pas encore engendré de progrès suffisants pour espérer vaincre la maladie quand elle rechute et/ou ne répond pas au traitement.
- Une meilleure compréhension des mécanismes de résistance au traitement standard est fondamentale pour dépasser les limites de la prise en charge thérapeutique actuelle.

 Cette piste et d'autres sont exploitées par l'équipe dans l'objectif de concevoir de nouveaux traitements contre les formes les plus agressives de la maladie.

### Leucémies aiguës lymphoblastiques

Ce sont les leucémies les plus communes de l'enfant et de l'adolescent. Environ 400 cas sont diagnostiqués en France chaque année chez les enfants de moins de 15 ans. Les LAL-T en sont une forme particulière et minoritaire représentant environ 12 % de tous les cas. Elles ont pour origine un mauvais fonctionnement du processus qui conduit à la formation des lymphocytes T, un type de cellule immunitaire participant à l'immunité adaptative.



Le projet  
(début 2020)

## IMMUNO-Ewing

**Piloté par le Dr Olivier Delattre** (Inserm U830, Institut Curie, Paris)  
en collaboration avec Joshua Waterfall, Olivier Lantz, Gaëlle Pierron,  
Olivier Ayrault (Institut Curie) et Joelle Vinh (ESPCI, Paris)

### La maladie

Le sarcome d'Ewing est une tumeur des os et des tissus mous qui touche les enfants et les jeunes, de 5 à 25 ans. Le traitement aujourd'hui disponible permet de guérir les formes localisées de la maladie dans 7 cas sur 10. La survie des formes graves qui résistent au traitement ou qui sont métastatiques est nettement inférieure.

### La problématique

- Le traitement des sarcomes d'Ewing n'a pas encore profité des avancées des immunothérapies anticancéreuses, des thérapies apparues depuis une dizaine d'années et dont le principe consiste à stimuler la réponse immunitaire dirigée contre les cellules cancéreuses.


### Sarcome d'Ewing

Le sarcome d'Ewing touche 80 à 100 patients/an en France. Son traitement associe la chimiothérapie, la chirurgie et parfois la radiothérapie.

### Attentes et résultat

L'équipe d'Olivier Delattre :

- A confirmé l'existence de cibles thérapeutiques inédites uniquement présentes dans les cellules de sarcome d'Ewing.

 **Cette piste est exploitée par l'équipe pour mettre au point de nouveaux traitements, notamment des vaccins thérapeutiques, qui « éduqueront » le système immunitaire des malades afin qu'il puisse éliminer les cellules cancéreuses.**

### Olivier Delattre

est le spécialiste mondial du sarcome d'Ewing. Ses travaux ont notamment contribué à l'identification de l'altération des chromosomes qui est à l'origine du Sarcome d'Ewing. Il a reçu en 2022 le Grand Prix de l'Inserm pour l'ensemble de sa carrière dédiée à la recherche sur la génétique et la biologie des cancers de l'enfant.

**La Ligue soutient ses recherches depuis une vingtaine d'années.**



## Le cancer des plus jeunes

Les cancers pédiatriques sont des maladies rares et hétérogènes regroupant plus de 60 types de cancers différents. Chaque année, environ 1700 enfants de moins de 15 ans sont touchés par la maladie en France. A ceux-ci s'ajoutent 450 nouveaux cas annuels chez les adolescents de 15 à 17 ans et plus de 1000 cas pour les jeunes adultes de 18 à 25 ans. S'ils demeurent rares à ces âges, les cancers constituent la première cause de décès par maladie chez les moins de 20 ans. La formidable mobilisation des onco-pédiatres et des chercheurs a fait progresser les traitements au fil des 40 dernières années et le taux de guérison à cinq ans des cancers pédiatriques est aujourd'hui estimé à 83 %.

La Ligue a contribué directement à ces progrès.

Elle est grâce à son partenariat avec le Mouvement E. Leclerc le seul financeur indépendant de la recherche sur le cancer à maintenir, depuis 2004, un appel à projets de recherche annuel récurrent sur le cancer des plus jeunes.



**ligue-cancer.net :**

toute l'information sur les cancers, forum de discussion, services et actualités de la Ligue, coordonnées et activités de nos Comités départementaux, s'abonner à notre newsletter, faire un don.