

Un consensus national sur les priorités de financement pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes, soutenu par :



Helena's Hope
sarahcalderwood@rogers.com
(La mère d'Helena)

Juillet 2020

Note d'information : Réponse d'Helena Hope à l'engagement de la plateforme du Parti libéral du Canada relatif à la recherche sur le cancer pédiatrique

Enjeu

- Dans son programme électoral, le Parti libéral du Canada s'est engagé à consacrer 30 millions de dollars à la recherche sur le cancer pédiatrique.
- Helena's Hope, un groupe de défense national représentant les familles touchées par le cancer d'un enfant, propose des considérations clés pour la planification à long terme. Nous nous efforçons de collaborer à l'élaboration et à la réalisation de ce travail qui sauve des vies.

Considérations clés pour la mise en œuvre au Canada de plans à long terme relatifs au cancer pédiatrique:

- 1. Mise en place d'un comité directeur national des cancers des enfants, des adolescents et des jeunes adultes (EAJA), qui travaillera de façon collaborative et sera responsable de la direction et de la surveillance générales.**
 - Déterminer la composition et le mandat de l'équipe du comité directeur national des cancers des EAJA et de l'équipe d'élaboration d'un programme pilote d'accès au traitement des cancers des EAJA, et établir des liens officiels avec des initiatives internationales de leadership comme [Accelerate](#).
 - L'actuelle table ronde des intervenants du cancer pédiatrique pourrait remplir les fonctions préliminaires du comité directeur national des cancers des EAJA.
- 2. Élaboration d'une stratégie nationale sur le cancer des enfants, des adolescents et des jeunes adultes (EAJA) :**
 - Contrairement à de nombreuses autres administrations, le Canada n'a jamais eu de stratégie nationale cohérente sur le cancer des enfants. Une telle stratégie est nécessaire de toute urgence et doit également inclure les cancers des adolescents et des jeunes adultes et être respectueuse des valeurs culturelles.
 - La stratégie nationale établirait des points de référence, des priorités et des objectifs d'amélioration.
 - La stratégie doit être axée sur l'amélioration de l'accès aux soins et des résultats pour les patients atteints de cancers dont le pronostic de rémission et de survie est faible ou nul.
 - La stratégie pourrait également aborder des sujets tels que la définition des priorités de recherche, l'approbation sur le plan éthique, l'égalisation de l'accès aux traitements et l'inclusion des populations autochtones.
 - La stratégie nationale doit également comprendre l'élaboration d'un plan pour les survivants du cancer chez les EAJA. Les enfants doivent composer avec de nombreuses et importantes séquelles des traitements toxiques tout au long de leur vie, même après avoir survécu au cancer.
 - La stratégie doit inclure une mobilisation officielle et des partenariats avec les patients et les familles partout au Canada, y compris une représentation dans les comités et les conseils de recherche importants.
- 3. Accès rapide, équitable et sûr aux essais et aux nouveaux traitements**
 - Helena's Hope, en tant que groupe national de défense des patients, a pour mission de trouver des moyens d'aider les enfants à survivre au cancer et à mener une vie longue et saine. Pour ce faire, notre organisation tente d'éliminer les obstacles pour assurer une certaine équité, de façon à ce que la survie ne dépende jamais du lieu de résidence d'un enfant au Canada ou du montant d'argent auquel sa famille peut accéder rapidement, par exemple.
 - Helena's Hope propose un programme pilote de quatre ans, parallèlement aux travaux du plan stratégique national, pour améliorer l'accès aux essais et aux traitements nouveaux et émergents pour les jeunes Canadiens atteints du cancer, lorsque les traitements habituels échouent et qu'il existe un traitement susceptible de leur sauver la vie.
 - Le programme pilote d'accès au traitement des cancers des EAJA sera conçu et guidé par une équipe qualifiée, qui travaillera de façon collaborative pour concevoir et superviser le programme pilote.
 - Nous souhaitons évaluer à la fois les résultats pour la santé des enfants, les avantages économiques (coûts/économies) du programme pilote et la capacité des nouveaux systèmes à garantir un accès rapide, équitable et sûr.

4. Financement de la recherche sur le cancer pédiatrique (reste du budget)

- Il faut réaliser des investissements dans la recherche sur le cancer pédiatrique qui s'harmonisent avec les travaux de définition des priorités de recherche dans le cadre de la nouvelle stratégie nationale (voir le point 2 ci-dessus).
- Les patients, les survivants et les parents doivent jouer un rôle significatif dans la détermination des priorités de recherche, dans les conseils d'examen de la recherche et dans les comités de recherche. Il faudra sans doute explorer, sélectionner et adopter de nouvelles approches pour la défense des intérêts des patients qui ont fait leurs preuves auprès d'autres administrations et pour la lutte contre d'autres maladies.

Statistiques et faits

Malgré les progrès de la recherche sur le cancer des enfants et de son traitement, des enfants et des jeunes adultes continuent de mourir.

- Le cancer est la première cause de décès par maladie chez les enfantsⁱ.
- L'âge moyen au moment du diagnostic est de 8 ans (chez les jeunes de 0 à 19 ans)ⁱⁱ.
- En moyenne, 70 années de vie potentielles sont perdues lorsqu'un enfant meurt d'un cancer, contre 15 pour les adultesⁱⁱⁱ.
- Plus de 95 % des enfants qui survivent d'un cancer auront un problème de santé important à l'âge de 45 ans. Ces problèmes de santé sont des effets secondaires du cancer ou, plus couramment, le résultat de son traitement. Un tiers de ces personnes souffriront d'effets secondaires graves et chroniques^{iv}.
- En moyenne, environ 17 % des enfants meurent dans les cinq années suivant le diagnostic. Parmi les enfants qui survivent jusqu'à cinq ans après le diagnostic, 18 % mourront dans les 30 ans suivant le diagnostic^v.
- Le cancer d'un enfant menace tous les aspects de la vie familiale et la possibilité d'un avenir, c'est pourquoi le traitement du cancer doit inclure des soins psychosociaux^{vi}.
- Trente éminents oncologues et chercheurs pédiatriques, 31 organisations de lutte contre le cancer et 150 familles d'un océan à l'autre ont plaidé en faveur d'un effort canadien coordonné afin de continuer à augmenter les taux de survie et à améliorer la qualité de vie des jeunes Canadiens atteints de cancer pendant le traitement et au-delà. La [proposition](#) de plaidoyer donnée en avril 2018 à la ministre de la Santé peut être consultée sur le site www.HelenasHope.com.
- Seuls sept médicaments ont été approuvés par Santé Canada au cours des 35 dernières années pour traiter les cancers des enfants.
- Les médicaments que Terry Fox a reçus pour traiter son ostéosarcome sont les mêmes que ceux que l'amie d'Helena, Emma, a reçus 40 ans plus tard pour le même cancer. Les résultats ont été les mêmes pour les deux jeunes athlètes canadiens : ils ont rechuté et sont morts. En d'autres termes, aucun progrès significatif n'a été réalisé dans l'amélioration des résultats de l'ostéosarcome depuis que Terry Fox a reçu un diagnostic de cancer.
- Au Canada, la plupart des médicaments administrés aux enfants atteints de cancer sont utilisés en dehors des indications figurant sur l'étiquette. La réglementation actuelle de Santé Canada en matière d'approbation des médicaments n'exige pas de données probantes pour soutenir l'étiquetage pour les patients de moins de 18 ans. À l'avenir, il est important d'inclure les enfants dans l'étiquetage des nouveaux traitements.
- En 2012, Emily Whitehead a été la première patiente à recevoir l'immunothérapie par lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique contre la leucémie. Elle avait six ans et n'avait pas d'autres options de traitement à sa disposition. Emily est toujours en rémission de sa maladie et son expérience a permis à d'autres enfants et adultes de recevoir ce traitement. Environ 50 % des enfants atteints de leucémie lymphoblastique aiguë de lignée B, auparavant incurable, peuvent maintenant être guéris grâce à la thérapie par lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique.
- Les parents membres de Helena's Hope s'inquiètent du fait que les enfants canadiens semblent avoir accès à moins d'essais cliniques ces dernières années et que certains essais prometteurs disponibles dans d'autres pays du G7 ne le sont pas au Canada.
- Les parents sont également préoccupés par le manque de soutien cohérent pour leurs enfants survivants lorsqu'ils doivent composer avec les effets à long terme de leurs traitements, tant sur les plans physiques, psychosociaux et émotionnels.

À propos d'Helena's Hope : Permettre à plus d'enfants de survivre au cancer

Helena's Hope, a été fondée par Helena Kirk, une jeune fille de 14 ans qui a survécu à une leucémie à l'âge de 12 ans. L'objectif d'Helena's Hope est de trouver des moyens pour que davantage d'enfants survivent au cancer et mènent une vie longue et saine. Helena's Hope est soutenu par plus de 150 familles canadiennes de neuf provinces dont un enfant est atteint du cancer. Ces familles luttent pour un financement accru, des stratégies exhaustives et l'accès à des traitements novateurs auprès du gouvernement.

Pour plus de détails sur Helena's Hope, veuillez consulter HelenasHope.com, la page Facebook de l'organisation [Helena's Hope](http://HelenasHope.com), ou écrire à HelenasHopeInfo@gmail.com

ⁱ Childhood Cancer Canada

ⁱⁱ NCI, SEER – Taux et dénombrements par âge des sièges de cancer par année d'âge au moment du diagnostic, tableau 28.13 http://seer.cancer.gov/csr/1975_2012/results_single/sect_28_table.13_2pgs.pdf [EN ANGLAIS SEULEMENT].

ⁱⁱⁱ National Cancer Institute, SEER Cancer Statistics Review 1973-1997 (NCI 2000) <http://jnci.oxfordjournals.org/content/93/5/341.full> [EN ANGLAIS SEULEMENT].

^{iv} St. Jude Children's Research Hospital, (JAMA. 2013;309 [22]: 2371-2381) <http://jama.amanetwork.com/article.aspx?articleid=1696100> [EN ANGLAIS SEULEMENT].

^v Journal of the National Cancer Institute, « Cause-Specific Late Mortality Among 5 Year Survivors » <http://jnci.oxfordjournals.org/content/100/19/1368.full> [EN ANGLAIS SEULEMENT].

^{vi} Institute of Medicine, 2008 – Cancer Care for the Whole Patient [EN ANGLAIS SEULEMENT].