



## **« L'ADOLESCENT FACE AU CANCER »**

**La Ligue Nationale contre le cancer lance  
un programme inédit visant à améliorer la prise en charge  
du cancer chez les adolescents**

DOSSIER DE PRESSE

Janvier 2004

## **SOMMAIRE**

### **Communiqué de presse :**

La Ligue Nationale contre le cancer lance le premier programme spécifique de recherche sur le cancer des adolescents *p. 2*

Mieux déceler les pathologies et proposer un accueil plus adapté : deux des principes majeurs du programme pour les adolescents *p. 4*

Les trois axes du programme de recherche en cancérologie : « l'adolescent face au cancer » *p. 6*

E.Leclerc s'engage et mobilise ses clients en faveur du cancer des adolescents *p. 11*

Jeunes Solidarité Cancer : un service original et spécifique qui s'adresse aux jeunes adultes atteints d'un cancer *p. 12*

La Ligue Contre le Cancer, 1<sup>ère</sup> association française de lutte contre le cancer *p. 14*

**ANNEXES** *p. 17*

Composition du Comité de pilotage  
Curriculum Vitae (Pr Pujol, Pr Lenoir, Dr Chauvin)



Communiqué de presse

21 janvier 2004

## **La Ligue Nationale contre le cancer lance le premier programme spécifique de recherche sur les cancers des adolescents**

**Une démarche inédite en France,  
rendue possible grâce à la mobilisation des centres E.Leclerc**

**Le système de santé français ne propose pas de prise en charge spécifique des cancers de l'adolescent, que ce soit sur le plan thérapeutique ou psychologique. Face à cette réalité, la Ligue Nationale contre le cancer a décidé de mettre en place un programme de recherche spécifique intitulé « L'Adolescent face au Cancer ». Il s'agit, pour la première fois en France, d'effectuer un état des lieux, d'organiser une information spécifique et d'inciter, à terme, à la création de structures le mieux adaptées possible au traitement du cancer chez l'adolescent. Le financement de ce programme a été rendu possible grâce à une vaste opération de collecte de fonds organisée dans les centres E.Leclerc en décembre 2003.**

### **✓ Des besoins psychologiques et thérapeutiques particuliers**

Chaque année en France, 2 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chez les adolescents. Le cancer les touche particulièrement sous la forme de leucémies, de lymphomes ou de cancer des os. Malgré un taux de guérison élevé, les adolescents doivent néanmoins supporter des traitements lourds pour endiguer une maladie à la croissance rapide. Si cette épreuve s'avère difficile sur le plan médical, elle l'est également au niveau psychologique. Le cancer survient à un âge de grande incertitude, à un moment où les jeunes cherchent à s'émanciper, où ils déterminent leur avenir professionnel mais aussi affectif. Outre les souffrances physiques et morales, les « jeunes adultes » se voient confrontés à un autre problème, celui de l'isolement en milieu hospitalier. Ils sont accueillis au sein des services pédiatriques jusqu'à 15 ans et 3 mois. Au-delà, ils sont orientés vers les services pour adultes. Ces jeunes se retrouvent ainsi hospitalisés soit avec de très jeunes enfants, soit avec des adultes dont les préoccupations sont très différentes des leurs.

✓ **Un programme inaugural et pluriannuel**

Quels sont les bons traitements ? Comment aider l'adolescent à comprendre sa maladie et à accepter son traitement ? Comment organiser ses relations avec son entourage ? Comment l'aider psychologiquement à surmonter cette épreuve ? C'est pour répondre à ces questions et offrir aux adolescents un traitement et un suivi psychologique adaptés que la Ligue Nationale contre le cancer crée un programme spécifique. Pluriannuel et placé sous l'autorité et la gestion d'un Comité de pilotage composé de membres experts, il est décliné selon trois axes : le clinique ; l'information et l'éducation thérapeutique ; l'adolescent et son environnement. À travers ces axes, la Ligue établira un état des lieux global, mettra en place un certain nombre d'études, élaborera des protocoles alliant la recherche thérapeutique et la recherche fondamentale. À terme, la Ligue proposera la création d'unités spécifiques de cancérologie pour adolescents.

✓ **210 000 euros : le réseau E.Leclerc se mobilise**

Cette année, l'opération de sensibilisation organisée et financée par les Centres E.Leclerc a permis de récolter 100 000 euros. Cet argent est le fruit d'une collecte nationale réalisée en décembre 2003 dans 110 magasins. Des bénévoles de tous horizons se sont mobilisés en sortie de caisse pour aider les clients à charger leurs caddies. L'ensemble des frais d'organisation de cette opération a été pris en charge par l'enseigne Leclerc. En complément de la générosité des clients, chaque adhérent E.Leclerc participant a contribué à hauteur de 1 000 euros, soit un total de 110 000 euros. Cette somme permettra à l'association de financer l'intégralité du programme 2004 de recherche sur le cancer des adolescents. Cette campagne de solidarité sera renouvelée dans les prochaines années, afin de permettre à la Ligue de poursuivre dans la durée ses efforts de recherche. Pour La Ligue Nationale contre le cancer, c'est la première fois qu'un programme est financé dans son intégralité grâce à un partenariat privé unique.

**Contacts presse :** La Ligue Nationale Contre le Cancer : 01.53.55.24.27  
Service de presse E.Leclerc : tel. 01 56 03 14 03 / fax 01 56 03 13 00  
e-mail : e-leclerc@i-et-e.fr

## **Mieux déceler les pathologies et proposer un accueil plus adapté : deux des principes majeurs du programme pour les adolescents**

### ✓ **700 nouveaux cas de cancer chez les 15-20 ans chaque année**

Les cancers de l'enfant représentent environ 1800 nouveaux cas par an et 10 000 cas en suivi chronique. En ce qui concerne les adolescents, la population des 15-24 ans est considérée comme une population adulte alors que les pré-adolescents (11-15 ans) sont analysés avec les enfants.

Dans la population des 15-24 ans, les décès par cancer étaient, en 1997, la troisième cause de mortalité après les accidents et les suicides avec près de 400 décès par an. Si ces chiffres permettent de quantifier ce que représentent les cancers des 15-20 ans, peu de données sont disponibles en France sur leur incidence et les types de tumeurs rencontrées.

Les estimations en cours à partir des registres du cancer français sont d'environ 700 nouveaux cas de cancer chez les 15-20 ans chaque année.

Des études réalisées à l'étranger (Angleterre, USA) donnent une incidence de 173 cas par million d'adolescents. Il y a en France 4 655 078 adolescents de 15 à 20 ans, 3,8 millions de préadolescents (10-14 ans) et 3,1 millions de post-adolescents de 21 à 24 ans. Sur l'ensemble de cette population de 11,5 millions ce sont donc près de 2 000 cas de nouveaux cancers qui sont diagnostiqués et traités dans les centres spécialisés. Le taux de guérison estimé est de 75 %.

### ✓ **Les cancers de l'adolescent ne font pas l'objet d'une prise en charge spécifique.**

Dans le système de santé français, les adolescents sont accueillis au sein des services pédiatriques jusqu'à 15 ans et 3 mois. Au-delà, ils sont orientés vers les services pour adultes. Des études montrent cependant que des protocoles thérapeutiques de pédiatrie seraient plus efficaces chez les 15-20 ans, en plein développement biologique. Par ailleurs, l'environnement psychologique n'est pas toujours satisfaisant et ne répond pas aux attentes spécifiques de ces jeunes qui sont soit affectés dans les services de pédiatrie, souvent orientés sur le traitement des cancers du jeune enfant, soit dans les services d'adultes dans lesquels l'âge de la population est supérieur à 50 ans.

Le diagnostic et le traitement de cette population posent des problèmes particuliers. L'incidence des cancers et leur évolution, les types de cancers et les traitements à réaliser doivent être précisés et mieux évalués spécifiquement dans cette tranche d'âge.

L'information et l'éducation thérapeutique de ces patients en cours d'acquisition de connaissances, et de constitution de leur personnalité et de leur schéma corporel, doivent être définies et adaptées.

Les conséquences personnelles familiales et sociales du cancer dans cette population d'adolescents sont mal connues alors que cette période de la vie apparaît particulièrement délicate pour l'avenir des patients. Ces conséquences doivent être étudiées et des programmes spécifiques mis en place pour favoriser la prise en charge du cancer par l'adolescent lui-même et favoriser son insertion dans la vie adulte après le traitement. Dans d'autres pays européens et particulièrement l'Angleterre, un programme particulier à cette population a été développé sous l'impulsion d'une fondation caritative. Ainsi 7 centres spécialisés pour la prise en charge des cancers des adolescents ont été créés sur les 20 prévus d'ici 2010.

## **Les trois axes du programme de recherche en cancérologie : « l'adolescent face au cancer »**

**Grâce au soutien des centres Leclerc, la Ligue Nationale contre le cancer met en place un programme spécifique à la prise en charge des cancers chez les adolescents. Ce programme pluriannuel associera des actions de recherche et des interventions visant à promouvoir un traitement, une information et une prise en charge des conséquences spécifiques du cancer chez les adolescents. Trois axes d'intervention ont été définis, permettant une approche globale du problème : « épidémiologie et clinique », « information et éducation thérapeutique », « l'adolescent et son environnement ».**

✓ **L'axe « épidémiologie »**  
**Coordonnatrice Dr L. Brugière Institut Gustave Roussy, Villejuif**

Les objectifs de cet axe de recherche sont de mieux connaître le cancer chez les adolescents et d'optimiser la prise en charge médicale par l'élaboration de protocoles adaptés puis diffusés dans tous les centres prenant en charge des adolescents en France. Les actions sont les suivantes :

### **Epidémiologie des cancers de l'adolescent en France**

*Diagnostic* : il n'existe pas de données d'incidence, de prévalence, de guérison des cancers chez les adolescents. Et les modes de prise en charge (type d'établissements, protocoles etc...) sont mal connus.

*Objectif* : établir les données épidémiologiques permettant une connaissance du problème.

*Moyens* : La ligue Nationale contre le cancer soutient 2 études

*La première étude* sera menée par le Dr B.Lacour (CAC Alexis Vautrin, Nancy) et le Dr. L.Brugière (Institut Gustave Roussy, Villejuif) à partir des données des registres des cancers du réseau FRANCIM (8 registres dans le Calvados, le Doubs, l'Hérault, l'Isère, le Bas-Rhin, le Haut-Rhin, la Somme et le Tarn). Cette étude permettra de recenser les cas de cancers chez les 15-20 ans, de connaître les types de cancers et d'estimer le nombre de cas annuels en France.

Cette étude sera finalisée en mai 2004 et sera communiquée sous forme d'un article scientifique et d'une plaquette à large diffusion (septembre 2004).

*La deuxième étude*, menée par la même équipe, permettra de décrire les conditions dans lesquelles les adolescents sont pris en charge actuellement dans les services d'oncologie en France. Les types de structures, les protocoles, les moyens affectés seront décrits par région et par type de tumeurs. Cette étude permettra de décrire aussi les réseaux de prise en charge de ces patients. Elle sera finalisée fin 2004 avec diffusion des résultats sur le premier semestre 2005.

*Perspectives* : Courant 2005, des études complémentaires devront permettre de connaître dans les registres français et d'estimer pour la France les données de survie, de guérison et de prévalence (nombre d'adolescents en cours de traitement). Ces estimations seront faites globalement et par type de tumeur.

*Financement 2004* : 40 000 euros (soutien aux 2 études épidémiologiques et publication de la plaquette fin 2004).

## ✓ **L'axe clinique**

### **Etudes cliniques**

*Diagnostic* : les adolescents sont actuellement pris en charge soit avec des protocoles adaptés aux adultes, soit plus rarement avec des traitements adaptés aux enfants dans les services d'onco-pédiatrie. Il n'existe pas en France d'analyse des résultats dans cette population particulière. Les lymphomes dont la maladie de Hodgkin sont les tumeurs les plus fréquentes chez les adolescents (36 cas / 1 000 000 soit 150 nouveaux cas chez les 15-20 ans).

*Objectif* : calculer les résultats des traitements chez les adolescents à partir des bases de données des études cliniques déjà réalisées.

*Moyens* : deux études seront menées courant 2004.

*La première étude* portera sur le traitement de la maladie de Hodgkin et comparera les résultats obtenus chez les adultes et les enfants. (Dr.O.Oberlin et Dr.J.Langman).

*La deuxième étude* portera sur les lymphomes (Dr.L.Brugière - IGR Villejuif-, C.Patte - IGR Villejuif-, Dr.C.Sebban -Centre Léon Bérard, Lyon-), et permettra de connaître les lieux de prise en charge et les protocoles utilisés dans cette pathologie.

*Perspectives* : 2 autres études permettront de compléter la description de la prise en charge des cancers des adolescents et seront menées en 2005 : une étude portant sur la prise en charge des sarcomes des tissus mous et ostéosarcomes (125 nouveaux cas par an chez les 15-20 ans) et une étude portant sur la prise en charge des tumeurs neurologiques et cérébrales (100 cas par an en France).

*Financement 2004* : 40 000 euros (soutien à la réalisation des enquêtes Hodgkin et Lymphomes).

## **Etudes cliniques prospectives**

*Diagnostic* : il n'existe pas de protocoles de traitement spécifiques des adolescents, ni d'évaluation de l'efficacité thérapeutique propre à cette population.

*Objectif* : inciter à la mise en place d'études cliniques prospectives sur la base d'une coopération des équipes d'oncologie pédiatrique et d'oncologie adulte pour les principales tumeurs.

*Plan d'action* : mettre en place des groupes de travail mixtes permettant d'élaborer des protocoles communs.

*2004* : mise en place d'un protocole commun pour les sarcomes (ostéosarcomes et/ou sarcomes des tissus mous). Un protocole doit être disponible début 2005.

*2005* : réalisation de l'étude clinique avec le soutien de la Ligue Nationale contre le cancer dans le cadre du programme « Adolescents et Cancers ».

D'autres groupes seront constitués : les tumeurs germinales et les leucémies myéloblastiques seront les 2 autres types tumoraux sur lesquels des actions de concertation seront soutenues pour l'année 2004.

*2006* : Mise en place et soutien de protocoles spécifiques et uniformisés.

*Financement 2004* : 30 000 euros (mise en place des groupes de travail. Réalisation du protocole sarcome).

### ✓ **L'axe « information et éducation thérapeutique »** **Coordonnateur : Dr F. Chauvin, Centre Léon Bérard, Lyon**

*Diagnostic* : l'information proposée aux adolescents traités pour un cancer ne prend pas en compte les spécificités liées à leur âge et à leurs attentes. Par ailleurs, il n'existe pas de programme d'éducation thérapeutique structuré permettant à l'adolescent de comprendre sa maladie, de participer à son traitement et d'en gérer les complications et conséquences éventuelles. Un tel effort a été fait dans des maladies chroniques comme le diabète ou dans d'autres pays comme en Angleterre dans les structures dédiées à la prise en charge des adolescents.

*Objectifs* : établir un état des lieux précisant les besoins et recensant les différents supports et/ou actions existants. Définir des stratégies d'intervention en s'appuyant sur les recommandations émergeant de cet état des lieux. Mettre en œuvre des dispositifs d'intervention et les évaluer.

*Plan d'action* : Cet axe sera développé en 3 temps en 2004, 2005, 2006 et 2007.

*2004* : Enquête de l'existant dans les centres prenant en charge les adolescents. Recueil des supports d'information et des programmes d'éducation thérapeutiques éventuels. Publication des résultats à destination des professionnels : premier semestre 2005.

2005 : Appel d'offres auprès d'équipes de recherche en éducation pour la santé ou en pédagogie médicale pour une étude d'expression des besoins d'information ou d'éducation des adolescents dans 5 centres prenant en charge ces patients. Résultats : novembre 2005.

2006 : Elaboration du contenu de programmes d'information et d'éducation thérapeutique et appel d'offres auprès de professionnels de la communication audiovisuelle scientifique pour le développement de supports pédagogiques.

2007 : Diffusion de ces supports auprès des centres d'oncologie prenant en charge des adolescents. Evaluation auprès des adolescents et des soignants.

*Financement 2004* : 40 000 euros (réalisation de l'enquête dans les centres. Publication et diffusion des résultats).

✓ **L'axe « l'adolescent et son environnement »**

*Coordonnateurs* : Dr. M.Vignes, CHU Toulouse et Mme M.Castaing, Centre Léon Bérard, Lyon

*Diagnostic* : Il existe probablement des travaux sur les conséquences psychosociales du cancer chez les adolescents. Ces travaux sont mal connus des professionnels et/ou peu diffusés. Quatre champs d'investigation semblent peu ou mal étudiés : les problèmes liés à la compliance au traitement des adolescents, ceux liés à la fertilité des adolescents traités, à la place de l'adolescent dans sa famille en cours de traitement et ceux liés à l'accès aux études, aux différentes carrières et plus largement à l'insertion socioprofessionnelle de ces adolescents. L'adolescent est en effet à un stade critique de son développement et de ses acquisitions qui vont conditionner son futur d'adulte. Sa maladie et le traitement vont soit le confronter brutalement au monde adulte soit l'inciter à une régression vers le monde de l'enfance et la cellule familiale.

*Objectif* : initier des travaux de recherche en psychologie et en sociologie pour mieux connaître les conséquences à moyen et à long terme du diagnostic et du traitement d'un cancer chez les adolescents. Mieux connaître la souffrance sociale et familiale de l'adolescent (vis-à-vis de ses parents, de sa fratrie et de ses amis). Mettre en place des programmes d'accompagnement des adolescents lors de leur prise en charge médicale dans les centres spécialisée. Former des équipes à ces programmes.

*Plan d'action* : plusieurs études seront initiées sur les 4 années à venir :

2004 : Etat des lieux des travaux réalisés dans ce domaine et recensement des équipes de recherche en psychologie et sociologie travaillant sur ce thème. Ce travail bibliographique et de terrain donnera lieu à une publication fin 2004 (mémoire ou thèse de psychologie, sociologie ou médecine).

2005 : Organisation par la Ligue d'un colloque scientifique permettant un échange d'expérience des équipes de recherche et/ou éducatives. Préparation d'un appel à projet soutenu dans le cadre de ce programme.

*Fin 2005* : Appel à projets sur les thèmes des altérations de la fertilité, du devenir socioprofessionnel et des conséquences psychofamiliales du cancer chez l'adolescent.

2006-2007 : Colloques permettant le suivi des programmes de recherche soutenus dans le cadre de l'appel à projets.

*Fin 2007* : Diffusion des résultats auprès de professionnels et des pouvoirs publics. Elaboration de recommandations pour la prise en charge des adolescents.

*Financement 2004* : 50 000 euros (Analyse des travaux réalisés. Préparation du colloque des équipes de recherche. Contact avec les structures européennes de prise en charge des adolescents).

### ✓ **Le programme « l'adolescent face au cancer » : perspectives**

Au terme de ce programme mené par la Ligue Nationale contre le cancer avec le soutien des centres Leclerc, les différents aspects de la prise en charge des adolescents traités pour un cancer devraient être mieux connus. Les études réalisées dans le cadre des appels à projets permettront de préciser les besoins en unités de cancérologie pour adolescents en France et la faisabilité de leur mise en place. Une meilleure connaissance de la réalité de cette pathologie et les supports élaborés à l'issue de ce programme seront les premières étapes d'une prise en charge spécifique et adaptée.

## **E.Leclerc s'engage et mobilise ses clients en faveur du cancer des adolescents**

### ✓ **210 000 euros pour financer le lancement du programme de la Ligue**

Cette opération a permis de récolter 210 000 euros qui permettront à la Ligue Contre le Cancer de financer l'intégralité du programme 2004 de recherche sur le cancer des adolescents. Cet argent est le fruit d'une collecte nationale réalisée en décembre dans 110 magasins. Des bénévoles de tous horizons se sont mobilisés en sortie de caisse pour aider les clients à charger leurs caddies. En complément de la générosité des clients, chaque adhérent E.Leclerc a contribué à hauteur de 1 000 euros, soit un montant total de 110 000 euros. Cette vaste campagne de solidarité sera renouvelée dans les prochaines années, afin de permettre à la Ligue de poursuivre dans la durée ses efforts de recherche. Pour La Ligue Nationale contre le cancer, c'est la première fois qu'un programme est financé dans son intégralité grâce à un partenariat privé unique.

### ✓ **Des actions de solidarité tout au long de l'année**

Les centres E.Leclerc s'investissent tout au long de l'année tant sur le plan national que local, auprès de ceux qui font vivre au quotidien la notion de solidarité. Les magasins entretiennent des relations suivies avec de nombreuses associations locales ou nationales, dans tous les domaines où s'exerce ce lien avec les plus fragiles : familles en détresse économique, personnes malades, personnes âgées, enfance maltraitée, populations étrangères particulièrement éprouvées, etc. Les aides sont diverses : dons financiers et matériels, collectes de produits de première nécessité auprès des clients, prise en charge d'une partie de la logistique et de la communication d'événements sportifs au profit d'actions de solidarité... Les domaines concernés sont divers comme en témoignent les noms des associations les plus fréquemment soutenues : Les Banques Alimentaires, La Croix-Rouge, La Ligue contre le cancer, Les Restos du Cœur, le Secours Populaire Français, l'UNICEF, l'APF, l'UNAPEI...



**Jeunes Solidarité Cancer :  
un service original et spécifique qui s'adresse  
aux jeunes adultes atteints d'un cancer**

**Les jeunes adultes atteints d'un cancer sont la plupart du temps isolés dans les structures de soins. La maladie est rare à cet âge-là. De ce fait, ils ne rencontrent pratiquement jamais d'autres jeunes traversant la même épreuve. Ils souffrent de ce fait d'une double exclusion. Cette période de la vie déjà délicate en temps normal (prise d'autonomie par rapport à ses parents, choix professionnels et affectifs pour le futur) est encore alourdie par la maladie. Des décisions importantes pour le futur sont laissées en suspens ou compromises. S'épauler, créer des liens d'amitié, d'entraide : tel est l'ambition qui anime les créateurs de "Jeunes Solidarité Cancer". D'abord au service de la Ligue contre le cancer, suite aux premiers états généraux des malades atteints de cancer en 1998, JSC est maintenant une association indépendante, loi 1901.**

✓ **Briser la solitude et être solidaire : [www.jscforum.net](http://www.jscforum.net)**

Ce service a été créé à l'issue des premiers états généraux des malades du cancer, organisés par la Ligue Nationale contre le cancer. Le forum a été mis en ligne le 25 novembre 2000 et regroupe déjà plus de 300 personnes, 5000 messages, 15 000 visites... Sur ce forum, pas de tabou. On se plaint, on désespère et on espère, on évacue ses souffrances et ses peurs (exclusion, travail, sexualité, maladie ...). On rit beaucoup aussi. On décompresse. Il y a toujours quelqu'un pour écouter, répondre, consoler, conseiller à partir de sa propre expérience. Tous sont passés par là, ils se comprennent mieux que quiconque.

✓ **Des exemples d'actions :**

30 mars 2002 : Florence Le Vot, championne du monde de jet ski et ancienne malade parraine une opération de vente d'affiches dédicacées par les pilotes lors du « Jet indoor » au Palais Omnisports de Paris Bercy. But : récolter des fonds pour informatiser des services d'oncologie.

11 avril 2002 : organisation d'une soirée, « Les traversées blanches», avec Laurence de La Ferrière, alpiniste qui a présenté son film sur la traversée de l'antarctique, « Seule en Antarctique ». Les bénéfices ont été reversés à JSC pour informatiser des services d'oncologie.

3 mai 2002 : rencontre avec les élèves du Lycée Vaugelas de Chambéry

30 mai 2002 : conférence-débat à l'école d'infirmières IFSI "briser l'isolement du jeune malade", avec la participation du Professeur Marty de l'IGR à Paris. Organisée par l'école supérieure de commerce de Chambéry

✓ **Des projets :**

- Organiser des rencontres entre malades ou proches (compagnons, amis...)
- Développer des actions de partenariat pour se faire connaître, se rencontrer et récolter de l'argent nécessaire pour permettre aux projets actuels et futurs de se réaliser
- Equiper en matériel informatique des services hospitaliers pour assurer un lien jusque dans la chambre d'hôpital
- S'investir sur les problèmes de précarité liés à la maladie et à l'âge : proposer une allocation spécifique aux jeunes malades, réfléchir aux problèmes de réinsertion scolaire et professionnelle, à l'obtention de prêts...
- Créer un groupe de travail sur l'insertion professionnelle des jeunes

**Contact :** Chloé GRIMBERG – Présidente JSC : 04 76 31 17 56 ou 06 82 00 73 58  
ptibolid@club-internet.fr



## **La Ligue Nationale Contre le Cancer, première association française de lutte contre le cancer**

**La Ligue est une association de type loi 1901 reconnue d'utilité publique depuis 1920. Elle a pour mission la lutte contre le cancer et affronte la maladie selon 3 grandes directions : le soutien à la recherche, qui mobilise la plus grande part des ressources distribuées, l'information et la prévention et, enfin, l'aide aux malades, une des priorités de son action.**

**Le siège de la fédération fonctionne comme une "tête de réseau" qui exerce son action de conseil et d'assistance auprès des Comités dans les domaines des actions de lutte, de la gestion, de la collecte de fonds, de la communication et de l'informatique.**

**La Ligue est membre fondateur du Comité de la Charte de déontologie des associations sociales et humanitaires faisant appel à la générosité du public.**

- ✓ **Une fédération de 101 comités départementaux qui compte près de 30 000 bénévoles et plus de 600 000 personnes soutiennent activement la Ligue par leurs dons**

### **101 comités départementaux**

Chacun des Comités est une association à part entière (loi 1901) disposant d'une autonomie de gestion et de fonctionnement (Conseil d'Administration, Bureau et un Conseil scientifique). Chacune de ces instances comprend des personnalités extérieures, des personnalités scientifiques et médicales, et un représentant du Siège.

Les 101 Comités de la Ligue, présents sur le terrain, relaient (ou initient) des actions de proximité dans les domaines des missions statutaires, de l'animation du bénévolat, de la représentation de la Ligue auprès des élus locaux, des actions de collecte et d'animation des manifestations locales : recyclage du verre et des cartouches d'imprimantes, actions de marketing direct pilotées par le Siège, trucs pour Noël chez les commerçants...

Les principaux revenus des Comités proviennent essentiellement des appels de fonds par lettre : 51 % de leurs ressources totales, et des legs : 26 % de leurs ressources totales.

### **Les missions de la Ligue**

L'accession du Professeur Henri PUJOL à la présidence, début 1998, a donné une nouvelle impulsion à l'association.

Organisation non gouvernementale à côté des Pouvoirs publics, des soignants et des malades, sa mission générale est la lutte contre le cancer sur tous les fronts de la maladie :

- en amont de la maladie par des actions d'information, de prévention et de dépistage
- en agissant pour et aux côtés des patients pendant et après la maladie
- en soutenant la recherche

L'action pour les malades est devenue une des missions majeures à la suite de la consultation de plus de 3000 malades atteints de cancers, en novembre 1998 et 2000.

Pour mieux soutenir les progrès réalisés par la recherche, la Ligue accentue sans cesse ses efforts en finançant la recherche pour un montant global de 24 millions d' environ.

En plus des financements accordés aux laboratoires de recherche et aux jeunes chercheurs, trois domaines sont privilégiés :

- la recherche fondamentale avec notamment le programme Cartes d'Identités des Tumeurs
- la recherche clinique
- la recherche épidémiologique.

### **Des équipes de recherche labellisées**

Dans un souci d'efficacité, la Ligue attribue des subventions de fonctionnement sur 3 ans (1 an renouvelable 2 fois après évaluation). Sélectionnées après de rigoureux examens, certaines équipes ont reçu le label « Equipes labellisées de la Ligue ». Ajouté à la dotation institutionnelle, le financement accordé par la Ligue permet à l'équipe de mener son programme de recherche.

### **Soutenir les jeunes chercheurs grâce à des bourses**

La Ligue accorde environ 350 bourses de recherche par an à des étudiants « doctorants » ou « post-doctorants ». Ils peuvent ainsi développer des programmes de recherche en cancérologie, encadrés par des chercheurs confirmés. Tous les thèmes de recherche sont représentés : de la recherche fondamentale, clinique ou appliquée à la recherche épidémiologique ou psychosociale.

## **Un nouveau défi : dresser les Cartes d'Identité des Tumeurs :**

En 2000, la Ligue a lancé un nouveau programme sur 3 ans visant à dresser un catalogue exhaustif des anomalies du génome responsable de l'apparition des cancers. La réalisation de ces Cartes d'Identité des Tumeurs est aujourd'hui une priorité de la Recherche, porteuse de grands espoirs. Associées à des données cliniques, ces nouvelles connaissances permettront de définir de nouveaux tests de diagnostic, de mieux apprécier la gravité de chaque tumeur et, à terme, de réaliser des traitements mieux ciblés contre les cellules cancéreuses. Ces thérapeutiques seront donc plus efficaces et moins toxiques pour les malades. Ce programme est dirigé par le professeur François Sigaux. Il est coordonné, piloté et financé par la Ligue à hauteur de 10MEuros.

## **Un domaine privilégié : la recherche clinique**

Etudier de nouveaux traitements contre le cancer, permettre l'amélioration des soins grâce à de nouveaux médicaments plus efficaces et moins toxiques, c'est l'un des objectifs de la recherche clinique. Grâce à un partenariat soutenu avec la Fédération des centres de lutte contre le cancer, la Ligue met en place et suit l'évolution de plusieurs essais thérapeutiques.

## **La recherche en épidémiologie**

La Ligue soutient les recherches centrées sur l'identification des facteurs (liés à l'environnement, au mode de vie...) qui interviennent dans l'apparition de certains cancers avec l'étude E3N par exemple.

En complément la Ligue soutient financièrement les registres des cancers qui permettent de collecter des informations sur cette maladie.

La prévention est développée par des programmes de sensibilisation (tabagisme, alimentation). Le dépistage est souvent initié localement et relayé par des campagnes de communication nationale.

## **ANNEXES**

## **« L'Adolescent face au Cancer » Composition du Comité de pilotage**

### **Responsables du Projet pour la Ligue Nationale**

Pascale Boval - Déléguée à la Recherche (Ligue contre le cancer)

Franck Chauvin - Médecin, oncologue, Centre Leon Bérard, Lyon

### **Comité de Pilotage**

Laurence BRUGIERE - Onco-pédiatre , Institut Gustave Roussy (Villejuif)

André BARUCHEL - Onco-pédiatre, Hôpital Saint Louis (Paris)

Pascale BOVAL - Déléguée à la Recherche (Ligue contre le cancer)

Maité CASTAING - Cadre infirmier, Centre Léon BERARD (Lyon)

Franck CHAUVIN - Médecin de santé publique, Conseil Scientifique National (Ligue contre le cancer)

Valérie LAURENCE - Oncologue , institut Curie (Paris)

Jean-Louis DEMAILLE - Directeur Général (Ligue contre le cancer)

Christophe LEROUX - Responsable du Service Communication (Ligue contre le cancer)

Guy LEVERGER - Onco-pédiatre Hôpital Trousseau (Paris)

Hervé RUBIE - Onco-pédiatre, Hôpital des enfants (Toulouse)

Michel VIGNES - Psychiatre, CHU de Toulouse

## **Curriculum Vitae**

### **Professeur Henri PUJOL**

Commandeur dans l'Ordre national de la Légion d'honneur, le professeur Henri Pujol est Président de la Ligue Nationale contre le cancer depuis 1998 et Président du Pôle universitaire européen de Montpellier et du Languedoc-Roussillon depuis 1996.

Il a été Vice-Président de la Ligue de 1993 à 1998, Président de la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer de 1982 à 1997, Directeur du CRLC de Montpellier de 1981 à 1997, expert cancérologue européen pour le Programme " Europe contre le cancer " de 1991 à 1996.

Professeur honoraire à la Faculté de Médecine de Montpellier, il a été membre de la Commission d'Orientation du Plan Cancer et depuis mai 2003, il est membre du Comité permanent de la Mission Interministérielle pour la lutte contre le cancer.

### **Professeur Gilbert LENOIR**

Vice Président de la Ligue nationale contre le cancer et Président du Conseil Scientifique National depuis 1998.

Professeur de Génétique à la Faculté de Médecine Paris Sud, Université Paris XI

Directeur de la Recherche, Directeur de l'IFR 54 de l'IGR

Chef du Service de Génétique à L'institut Gustave-Roussy (1er centre de lutte contre le cancer en Europe)

Président du Conseil scientifique national de la Ligue nationale contre le cancer

De 1997 à 2000, il a été Président de la Fédération de Génétique – Hospices Civils de Lyon

En 1996, il a été nommé Membre Correspondant à l' Académie des Sciences

Membre du groupe d'experts de la Mission Cancer du Président de la République en 2002 (propositions pour le plan Cancer).

### **Docteur Franck CHAUVIN**

Membre du Conseil Scientifique National de la Ligue depuis 2002 et impliqué dans la définition des programmes de recherche clinique.

Médecin, cancérologue

Maître de Conférences en Santé Publique (Lyon I)

Responsable de l'Unité de Biostatistiques et d'Evaluation des thérapeutiques au centre régional de Lutte contre le cancer Léon BERARD à Lyon.

Membre du collège d'accréditation à l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en santé (ANAES)

Membre du Conseil scientifique National de la Ligue Nationale contre le cancer

Membre du Comité d'Orientation Stratégique en Recherche Clinique de la Fédération nationale des Centres de Lutte contre le Cancer.

Membre du collège Régional d'Experts auprès du directeur de l'Agence Régionale d'Hospitalisation de la région Rhône-Alpes.