



PRÉSENTATION DU PROGRAMME DE RECHERCHE L.E.A.

L.E.A.

Leucémies de l'Enfant
et de l'Adolescent

Laurette
Fugain

Contre les leucémies, soutenons la vie



Une brochure réalisée par Laurette Fugain
avec le soutien de Sciens'as





Le programme Leucémie Enfant-Adolescent (LEA) a été mis en place afin d'assurer un suivi prolongé des patients traités pour une leucémie au cours de leur enfance, dans le but d'améliorer leur prise en charge médicale mais aussi les connaissances sur le sujet.



Ce dépliant a été réalisé par Laurette Fugain, l'association qui lutte contre les leucémies, dans le cadre de son engagement sur la recherche médicale pédiatrique

Depuis sa création, Laurette Fugain s'implique avec ampleur sur le financement de la recherche médicale (7,8 millions d'euros reversés à fin 2018, à 164 projets de recherche), et attache une importance toute particulière à la transparence, et à l'accessibilité de l'information pour tous.

Dans le soutien à la recherche pédiatrique contre les leucémies, Laurette Fugain s'engage fortement sur les problématiques liées au « guérir mieux ».

Au-delà du financement apporté au programme L.E.A. par l'association, Laurette Fugain a travaillé sur la création d'outils de communication pour mieux faire connaître ce formidable dispositif de recherche : ce dépliant synthétique, mais également une brochure grand public qui présente en langage accessible à tous les publications scientifiques issues des recherches menées dans le cadre de L.E.A.

Cette brochure est réalisée grâce au soutien de Sciens'as en particulier de Dominique Duménil et de Françoise Moreau.



ÉDITO DE STÉPHANIE FUGAIN



© Manuelle Toussaint

Pour L'association Laurette Fugain que je représente et dans le cadre de son engagement médical sur la recherche pédiatrique, le « Mieux Guérir » devient une nécessité.

C'est ainsi que ma rencontre avec le professeur Gérard Michel et Pascal Auquier a été un véritable détonateur, une évidence.

L'association Laurette Fugain devient ainsi soutien des magnifiques projets portés par la Cohorte L.E.A.

Nos missions sont tout à fait en phase et complémentaires. Nous souhaitons apporter annuellement des moyens supplémentaires pour que demain le « Mieux Guérir » devienne une réalité.

Nous sommes fières de rejoindre le groupe L.E.A.

PRÉSENTATION DE LEA PAR LES PORTEURS DU PROGRAMME

Pr Michel et Pr Auquier



La majorité des enfants atteints de leucémie guérissent désormais, souvent sans aucune séquelle apparente.

La maladie elle-même, la lourdeur des thérapeutiques, les difficultés du parcours, exposent cependant à des effets secondaires qui, longtemps après la fin des traitements, **pourront cruellement retentir sur leur vie d'adulte**. Il faut donc organiser un suivi très prolongé, bien au-delà de l'enfance et de l'adolescence. **Le but est double : prise en charge individuelle des anciens malades et amélioration de nos connaissances pour mieux guérir les nouveaux.**

Dans ce contexte, la constitution de cohortes prospectives sur lesquelles des travaux scientifiques de qualité puissent être menés a un rôle majeur. La cohorte L.E.A. « Leucémie Enfant Adolescent » tente en France de répondre à ces besoins. Elle repose sur 15 centres de cancérologie pédiatrique français et une unité de recherche épidémiologique localisée à Marseille. **Aujourd'hui, près de 5 000 patients sont suivis selon ce programme, et ce nombre ne cesse d'augmenter.**

Cette brochure a été conçue et réalisée par l'association Laurette Fugain. Toutes les publications scientifiques qui y sont présentées sont issues de la cohorte L.E.A. Elles sont le fruit du travail d'un grand nombre d'acteurs, qu'ils soient médecin, assistant de recherche clinique, statisticien, gestionnaire de la base de données ou membre d'une association partenaire. **Surtout, rien n'aurait été possible sans la participation des malades et de leurs familles.** Qu'ils reçoivent ici l'expression de notre dévouement et de notre profonde gratitude. C'est naturellement à eux que cette modeste contribution est dédiée car bien sûr, eux seuls savent.



PERSPECTIVES DE LA RECHERCHE PÉDIATRIQUE EN LEUCÉMIE

Vers la guérison de toutes les leucémies aigües de l'enfant : en 2025 ?

Les leucémies aigües sont le plus fréquent des cancers de l'enfant avec 500 nouveaux cas chaque année chez les enfants âgés de moins de 15 ans. **Elles surviennent à tout âge, parfois dans les premiers jours ou premières semaines de vie, avec un pic de fréquence à l'âge de 3 ans.**

Les leucémies aigües sont des cancers de la moelle osseuse, où sont fabriquées les cellules sanguines indispensables à la vie, les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes.

Des progrès importants ont été réalisés depuis les premiers cas de guérison de ces maladies dans les années 60. **Aujourd'hui, 80 % des enfants atteints de leucémies aigües guérissent dans les pays socio-économiquement favorisés, mais des disparités importantes existent entre les divers types de leucémies aigües avec des chances de guérison pour certaines de l'ordre de 30 %, et pour d'autres de 95 %.** D'autre part, dans certains cas, la guérison nécessite un traitement très intensif, par exemple avec une greffe de moelle provenant d'un donneur sain, source de séquelles possibles pour la vie future, telle qu'une stérilité définitive, des troubles endocriniens, cardiaques, visuels,...

Les objectifs des pédiatres hématologistes qui prennent en charge ces enfants sont sans cesse **de guérir plus, et de guérir mieux.**

Ces toutes dernières années, des progrès très importants ont été réalisés dans la connaissance des gènes qui constituent le patrimoine génétique des cellules normales mais aussi des cellules cancéreuses, dont les cellules leucémiques.

Grâce au développement de ces connaissances et aux avancées de la recherche, nous pourrions bientôt répondre aux questions que nous nous

posons par rapport à la survenue d'une leucémie. Pourquoi ? Pour qui ? Comment ? (comment elles naissent et comment devons-nous les combattre). Et Après ! (quand l'enfant devient adulte).

Pourquoi ? Par quel mécanisme une cellule devient leucémique, et pourquoi échappe-t-elle au contrôle permanent et vigilant de notre système immunitaire dont l'une des tâches est d'empêcher le développement des cellules cancéreuses.



Pr Leverger

Pour qui ? Certains d'entre nous sont-ils plus fragiles, plus exposés à la survenue d'une leucémie ? Nous connaissons quelques maladies génétiques rares, qui exposent à un risque accru de leucémie aigüe, mais ces maladies représentent un tout petit pourcentage des anomalies aujourd'hui connues pour favoriser la survenue d'une telle maladie.

Comment le développement et la multiplication d'une cellule leucémique se réalise ? Existe-t-il des mécanismes qui la rendent au fil du temps, plus résistante aux traitements proposés aujourd'hui ? Et comment détruire les cellules leucémiques avec des traitements beaucoup mieux « ciblés » que la chimiothérapie d'aujourd'hui ?

Et après ? Nous n'en sommes pas à la prévention d'une leucémie aigüe. Il faut surveiller et mieux connaître l'état de santé des adolescents et des adultes ayant été traités pour une leucémie aigüe durant l'enfance, pour les accompagner, mais aussi pour contribuer à améliorer les traitements de demain. Ceci est indispensable.

Toutes ces pistes de recherche existent aujourd'hui. Aider leur développement permettra de mieux comprendre, mieux combattre et mieux guérir ces maladies.

Thématiques abordées dans la brochure complète présentant les publications en langage grand public

Les patients ayant eu une leucémie durant leur enfance risquent de subir des effets secondaires tardifs dus aux traitements thérapeutiques qu'ils ont reçus. Ces effets peuvent affecter l'état de santé et la vie socio-professionnelle de ces patients longtemps après la fin de leurs traitements. Le programme Leucémie Enfant-Adolescent (LEA) a été mis en place afin d'assurer un suivi prolongé des patients traités pour une leucémie au cours de leur enfance, dans le but d'améliorer leur prise en charge médicale mais aussi les connaissances sur le sujet. Pour cette étude LEA, un recensement des patients diagnostiqués dans les différents centres de cancérologie pédiatrique en France a été effectué. Les données de ces patients concernant la maladie initiale et ses traitements, les séquelles physiques, leur scolarité, leur qualité de vie et celle de leurs proches, leur insertion socio-professionnelle et leurs relations au système de soins ont été collectées au cours de consultations médicales spécifiques organisées avec une fréquence régulière durant la vie du patient. Ces données ont été structurées et organisées depuis plus de 10 ans et constituent une large étude multicentrique qui a déjà fait l'objet de plusieurs publications dans des journaux scientifiques et médicaux. Le programme LEA continue, se développe et plusieurs études sont actuellement en cours.



Les thématiques déjà abordées, que vous pourrez retrouver en détail dans la brochure grand public téléchargeable sur le site internet de l'association Laurette Fugain www.laurettefugain.org, sont les suivantes :

Qualité de vie et état de santé après traitement d'une leucémie de l'enfance

- Impact d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques
- Impact d'une irradiation du système nerveux central
- Comparaison entre préparation par Busulfan ou par irradiation corporelle totale
- Impact d'une ostéonécrose

Études d'éventuels impacts suite aux traitements

- sur la croissance et la taille définitive
- sur l'apparition d'une syndrome métabolique
- sur la diminution de la densité osseuse
- sur l'apparition d'une cataracte
- sur l'apparition de complications au niveau de la thyroïde
- sur le développement d'une cardiopathie
- sur le risque de surcharge de fer
- selon le type de greffon

Évaluation d'éventuelles difficultés psycho-sociales à moyen et long terme

- Suivi du traitement d'entretien à la suite d'une leucémie
- Qualité de vie dans une population hétérogène de personnes aidant les patients atteints de cancer
- Questionnaire sur la qualité de vie des aidants en oncologie : développement et validation d'un instrument pour mesurer la qualité de vie des aidants de patients atteints de cancer
- Qualité de vie à long terme des frères et soeurs mineurs des survivants d'une leucémie infantile
- Qualité de vie et insertion professionnelle après traitement d'un cancer durant l'enfance
- L'intégration professionnelle en France des jeunes adultes survivants à une leucémie infantile
- Le suivi sur le long terme après traitement d'une leucémie aigüe de l'enfance : place du médecin généraliste



SOUTENIR

la recherche médicale
pédiatrique et adulte
sur les leucémies

en finançant des projets de recherche sur les leucémies et les maladies du sang,
et en étant son porte parole auprès du grand public et des institutions.

MOBILISER

autour des Dons de Vie
(sang, plaquettes
et moelle osseuse)



en sensibilisant le grand public sur son rôle citoyen et en informant
sur les Dons de Vie (nature, rôle et accès pratique).



AIDER

les patients
et leur famille

en leur apportant soutien et réconfort.

Laurette
Fugain

Contre les leucémies, soutenons la vie



Rejoignez-nous sur



www.laurettefugain.org