

## Journée Internationale du cancer de l'enfant

### *My Child Matters contribue à réduire les inégalités en matière de santé*

- **6 ans de mobilisation pour améliorer la survie des enfants cancéreux dans les pays à moyen et faible revenu**
- **Soutien à 40 projets entre 2005 et 2011 dans 26 pays**
- **23 projets toujours en cours dans 18 pays d'Afrique, d'Amérique Latine et d'Asie**

**Paris, France et Genève, Suisse - le 15 février 2011-** A l'occasion de la Journée Internationale du cancer de l'enfant, l'Union Internationale Contre le Cancer (UICC) et la *Fondation Sanofi Espoir* annoncent la poursuite de l'initiative *My Child Matters* avec le soutien de 23 projets dans 18 pays<sup>1</sup> à moyen et faible revenu, à hauteur de 50 000 € maximum chacun pour améliorer la prise en charge des cancers de l'enfant. Les deux partenaires ont également rendu public le bilan des six premières années du programme.

Près de 160 000 enfants sont confrontés chaque année au cancer et environ 90 000 en meurent. Après une prise en charge précoce et efficace, près de 80 % des enfants atteints d'un cancer dans les pays développés guérissent. Ce taux tombe malheureusement à 20 % des enfants, voire 10 %, dans les pays les plus pauvres du monde où l'information, le diagnostic précoce, l'accès aux soins et aux traitements sont souvent difficiles.

*« Six ans d'engagement et des premiers résultats très significatifs nous montrent qu'il est possible de construire ensemble de nouvelles formes de partenariats pour réduire les inégalités dans la prise en charge des cancers de l'enfant à tous les stades de développement d'un pays », a déclaré Caty Forget, Déléguée Générale de la Fondation Sanofi Espoir. « Nous allons poursuivre nos efforts pour appuyer plus durablement les acteurs locaux qui font un travail formidable et leur permettre de diffuser leurs pratiques dans d'autres pays. »*

*My Child Matters* a déjà permis d'accompagner 40 projets portés par 43 hôpitaux et ONG dans 26 pays pour réduire les inégalités entre pays développés et pays aux ressources limitées, six ans après son lancement. A ce jour, 23 projets dans 18 pays<sup>1</sup> continuent de bénéficier de cette initiative pour améliorer tous les aspects de la chaîne de santé : accroître l'information et le plaidoyer, améliorer la formation de personnels qualifiés, contribuer au diagnostic plus précoce, favoriser un meilleur accès aux soins, développer les soins palliatifs et favoriser une meilleure prise en compte des aspects sociaux de cette maladie.

*« La réunion des Nations Unies sur la prévention et le contrôle des maladies transmissibles qui se tiendra à New York en septembre 2011, donnera l'occasion à l'UICC et à d'autres partenaires de la société civile de proposer aux gouvernements de capitaliser sur les initiatives public-privé telles que My Child Matters, de travailler et d'intégrer dans leurs plans nationaux du cancer de telles histoires qui se déroulent avec succès », a déclaré Julie Torode, Directrice Adjointe de l'UICC.*

L'initiative *My Child Matters* est née en 2005 d'un partenariat innovant proposé par la Fondation Sanofi Espoir à l'Union Internationale Contre le Cancer. Elle est devenue aujourd'hui l'une des plus importantes initiatives de lutte contre les cancers chez l'enfant, par le nombre de pays à faible et moyen et revenu impliqués. Elle permet aux partenaires locaux, hôpitaux et ONG, de bénéficier d'un appui financier (de 20 000 € à 50 000 € par projet et par an, décidé après évaluation annuelle de chacun des programmes réalisée par le Comité de pilotage<sup>2</sup>), de conseils d'experts internationaux en onco-pédiatrie et en santé publique, ainsi que d'un partage d'expériences Sud/Sud entre les projets.

Depuis 2005, la Fondation Sanofi Espoir a contribué à hauteur de 3 700 000 € au développement de ces initiatives.

Chaque année, un bilan est dressé avec chacun des partenaires locaux pour mesurer les impacts du programme sur les bénéficiaires directs, notamment les enfants et leurs familles, ainsi que les professionnels de santé, et pour juger de l'effet de levier sur les politiques de santé des pays.

Des résultats très significatifs ont déjà été obtenus sur les 3 continents, comme par exemple :

#### **En Amérique Latine :**

**Au Honduras**, pour lutter contre de nombreux abandons de traitement, le soutien apporté a permis de créer des cliniques satellites, offrant des soins au plus proche des patients, diminuant les temps de trajet vers le centre de prise en charge ainsi que l'absentéisme au travail des parents. Avec l'ouverture de 6 cliniques satellites, les abandons de traitement ont ainsi diminué de 40% à 10% entre 2005 et 2010.

**Le Paraguay**, confronté au même problème, a constitué un réseau national de professionnels de la prise en charge des cancers de l'enfant (démarche déclarée d'intérêt national) et ouvert des cliniques satellites faisant passer les abandons de traitement de 20% à 0% en 2 ans. Le programme s'est enrichi de projets de formation jumelés avec l'Espagne et les Etats-Unis et d'échanges d'expertise sud/ sud avec l'Argentine et la Bolivie.

#### **En Afrique :**

**Le Kenya** a amélioré la prise en charge du lymphome de Burkitt (qui représente 40% des cancers de l'enfant dans ce pays) par la constitution de registres, l'amélioration de l'information des populations et de la formation des professionnels de santé. Ces avancées ont permis de rompre le cercle vicieux de la stigmatisation au sein des populations, des familles, du personnel soignant, contribuant ainsi à favoriser le diagnostic précoce d'un cancer guérissable.

**Au Maroc**, une approche pluridisciplinaire a été mise en place pour lutter contre la douleur des enfants, une dimension souvent négligée dans leur prise en charge. Cette approche intégrée consiste à sensibiliser les enfants et leurs parents à la douleur, à assurer la formation des personnels soignants et à prodiguer des traitements appropriés. Aujourd'hui, la prise en charge de la douleur a considérablement avancé et des « comités antidouleur » ont été constitués dans plusieurs hôpitaux. Cette expérience innovante a permis d'humaniser les soins et sera diffusée dans d'autres pays.

**Au Sénégal**, la réhabilitation de l'unité d'onco-pédiatrie, la prévention des infections nosocomiales, la prise en charge des neutropénies fébriles et de la douleur, la mise en place de protocoles adaptés et la formation renforcée des professionnels de santé ont mobilisé les pouvoirs publics et la société civile autour du projet. Une amélioration du taux de survie globale des cancers a été observée. Pour le cancer du rein, le cancer de l'enfant le plus fréquent dans l'unité, les taux de survie sont passés de 46,7% en 2005 à 71% en 2010.

#### **En Asie :**

**Aux Philippines**, le soutien apporté a permis d'améliorer le diagnostic précoce des leucémies aiguës et du rétinoblastome en renforçant la formation des médecins de première ligne et des pédiatres. En 2010 est né le premier et unique centre de diagnostic et traitement des cancers de l'enfant, considéré comme le centre de référence par les autorités de santé. 2011 verra naître le premier registre informatisé des cancers de l'enfant avec le soutien de *My Child Matters*.

**En Thaïlande**, les avancées ont permis de faire reconnaître l'importance des soins palliatifs et du soutien psycho social. Ainsi, ce pays hébergera pour la première fois en 2011 un congrès mondial sur les soins palliatifs.

#### **A propos de l'UICC**

L'UICC a été fondée en 1933. Son siège est basé à Genève en Suisse. Elle est la plus importante organisation internationale non gouvernementale, apolitique, à but non lucratif, constituée de plus de 400 organisations membres dans plus de 120 pays. Elle se consacre au contrôle du cancer pour les générations futures. Pour plus d'informations : [www.uicc.org](http://www.uicc.org)

### **A propos de la Fondation Sanofi Espoir**

La Fondation d'Entreprise Sanofi Espoir a été créée en octobre 2010 par le groupe sanofi-aventis pour capitaliser plus de 15 années d'engagement de solidarité internationale. Sa vocation est de contribuer à réduire les inégalités en santé, en particulier auprès des populations qui en ont le plus besoin, dans une démarche de responsabilité sociale. Pour plus d'informations : [www.fondation-sanofi-espoir.com](http://www.fondation-sanofi-espoir.com)

### **A propos de l'initiative *My Child Matters* : voir en annexe**

**UICC**, Genève, Suisse  
Dr Julie Torode, Directrice Adjointe  
Tel. +41 22 809 18 22  
*E-mail* : [torode@uicc.org](mailto:torode@uicc.org)

**Fondation Sanofi Espoir**, Paris, France  
Caty Forget, Déléguée Générale  
Tel. + 33 1 53 77 48 25  
*E-mail* : [caty.forget@sanofi-aventis.com](mailto:caty.forget@sanofi-aventis.com)

## Annexe : à propos de *My Child Matters*

### A propos des cancers de l'enfant

Le cancer constitue la première cause de mortalité dans le monde. L'OMS estime que le cancer fera 84 millions de morts entre 2005 et 2015 si aucune mesure n'est prise. Si les cancers chez l'enfant ne représentent qu'une faible proportion de l'ensemble des cancers, ils sont ceux où l'écart des taux de survie est le plus important entre les pays riches et les pays en développement, où vivent pourtant 80 % des enfants atteints de cancer. Plus de 160 000 enfants sont confrontés, chaque année, à cette maladie et environ 90 000 en meurent. Dans les pays développés, près de 80 % des enfants atteints d'un cancer peuvent être guéris. Malheureusement ce taux de guérison tombe à 20 %, voire 10 %, dans les pays les plus pauvres du monde où l'information, le diagnostic précoce, l'accès aux soins et aux traitements sont souvent difficiles. Pourtant, les cancers de l'enfant sont en majorité guérissables sous réserve d'une prise en charge précoce.

### Historique et raison d'être de l'initiative

*My Child Matters* s'inscrit dans une démarche de responsabilité sociale pour aider à renforcer les expertises locales et appuyer le développement des initiatives portés par des partenaires locaux, équipes hospitalières et ONG.

En 2004, après la lecture d'un rapport de l'OMS faisant état de la projection de l'évolution des cancers dans les pays en développement à l'horizon 2020, l'équipe de la Fondation Sanofi Espoir propose de lancer une initiative pour combattre les cancers des enfants dans les pays en développement et se rapproche de l'institution internationale dédiée à la lutte contre le cancer, l'Union Internationale Contre le Cancer (UICC). Une initiative commune, complètement inédite, est alors lancée sous le nom de *My Child Matters*, pour lutter contre les cancers de l'enfant dans les pays dans lesquels l'oncologie pédiatrique est encore une spécialité en émergence.

*My Child Matters* part du constat que l'amélioration des infrastructures sanitaires, la formation de personnel qualifié, l'information des populations et l'implication des gouvernements locaux dans des politiques de santé publique plus volontaristes sont notamment des facteurs clés de progrès dans l'amélioration de la survie des enfants atteints d'un cancer dans les pays en développement.

Ses principaux objectifs sont de :

- générer des actions de terrain les plus durables possibles, bénéficiant directement aux pays, notamment aux enfants et à leurs familles, ainsi qu'aux professionnels de santé partenaires
- susciter une plus grande prise de conscience de la société civile et des décideurs pour participer à la réduction des trop grands écarts d'accès à la santé entre pays développés et pays dans lesquels l'oncologie pédiatrique est encore en émergence.

C'est également l'occasion de créer une dynamique réunissant des pays autour d'une même initiative de lutte contre les cancers des enfants afin de permettre un partage d'expériences.

### *My Child Matters* aujourd'hui

#### En Afrique :

- **Burkina Faso** : renforcer la prise en charge des cancers de l'enfant au Centre Hospitalier Universitaire Yalgado Ouédraogo et au Centre Hospitalier Universitaire Charles de Gaulle. Centres hospitaliers Universitaires, Ouagadougou.
- **Cameroun** : extension, réaménagement et formation de professionnels de santé dans l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique du Centre mère-enfant de la Fondation Chantal Biya, Yaoundé.
- **Côte d'Ivoire** : réhabiliter l'unité d'oncologie pédiatrique au Centre Hospitalier Universitaire de Treichville, Abidjan.
- **Kenya** : campagne d'information sur la prévalence du Lymphome de Burkitt pour améliorer le diagnostic précoce, la prise en charge thérapeutique rapide et la détection des facteurs environnementaux et familiaux associés. Institut de Recherche Médicale du Kenya, Nairobi.
- **Mali** : améliorer la prise en charge médicale et psychosociale des enfants atteints de cancers. Hôpital Gabriel Toure, Bamako.

- **Mozambique** : “Un sourire pour vaincre la douleur”: amélioration de la prise en charge des enfants atteints de cancer. Association “Sorriso da Crianca”, Maputo.
- **Sénégal** : mise en place d’une unité de soins continus en oncopédiatrie. Hôpital le Dantec, Dakar.
- **Tanzanie** : améliorer l’accès au traitement des enfants atteints de lymphomes de Burkitt. Institut du cancer Ocean Road, Dar es Salaam.

#### En Amérique Latine :

- **Bolivie** : diagnostic gratuit des leucémies de l’enfant. Ecole de Médecine, Université Major de San Andres, La Paz.
- **Colombie** : mettre en place un système de surveillance des cancers des enfants. Registre des cancers de Cali, Université de la Vallée, Cali.
- **Equateur** : nouveau registre des cancers des enfants dans les villes de Quito, Cuenca, Manibi et Loja. Société de lutte contre le cancer SOLCA Nucleo de Quito, Quito.
- **Honduras** : lutter contre les abandons de traitements des cancers de l’enfant par la mise en place de cliniques satellites plurirégionales. Hôpital Escuela, Tegucigalpa.
- **Panama** : programme d’éducation et de prise en charge des cancers pédiatriques au sein des groupes ethniques. Hôpital des enfants du Panama, Calidonia.
- **Paraguay** :
  - Mettre en place un réseau de prise en charge des cancers de l’enfant afin d’améliorer le diagnostic précoce, l’accès aux soins et le traitement des enfants atteints de cancer. Unité d’onco-pédiatrie, Centre de la mère et de l’enfant de l’Ecole de Médecine, Université nationale, Ascension.
  - “Un pont pour la vie” pour améliorer l’hospitalisation et la scolarisation des enfants atteints de cancer ainsi que la formation du personnel médical. Hôpital pédiatrique général Ninos de Acosta Nu, Ascension.

#### En Asie :

- **Bengladesh** : un lieu d’accueil et de soins palliatifs pour les enfants démunis. Fondation ASHIC, Dhaka.
- **Pakistan** :
  - Mettre en place un registre des cancers de l’enfant. Registre des cancers de Karachi, Karachi.
  - Développer un programme de formation en onco-pédiatrie, destiné à améliorer le diagnostic et le traitement des cancers de l’enfant dans le Sindh et le Balochistan. Fondation pakistanaise des cancers de l’enfant, Karachi.
  - Créer une unité de soins palliatifs dans un département d’oncologie. Département d’oncologie et de pédiatrie, Hôpital des enfants et Institut de santé pédiatrique, Lahore.
- **Philippines** : améliorer l’accès au traitement et aux soins pour les enfants atteints de rétinoblastomes et de leucémies. Centre médical pédiatrique des Philippines, Quezon.
- **Thaïlande** :
  - Mettre en place un réseau de soin national destiné à améliorer la prise en charge des tumeurs cérébrales de l’enfant. Groupement de pédiatres Thai, Bangkok.
  - Améliorer la qualité de vie et des soins palliatifs destinés aux enfants atteints de cancer. Fondation “Wishing Well”, Bangkok.
  - Améliorer la prise en charge globale des enfants atteints de cancer. Faculté de Médecine, Université du Prince de Songka, Hat Yai.

#### Liste des membres du Comité de pilotage de *My Child Matters* :

Le Président, Pr Raul Riberiro (Directeur de la division leucémies et lymphomes, St Jude Children’s Research Hospital, USA) et les autres membres : Pr Andrea Biondi (Clinica Pediatrica Ospedale S. Gerardo, Italie), Pr Franco Cavalli (Directeur, Istituto Oncologico della Svizzera Italiana), Mr Kenneth Dollman (International Confederation Of Childhood Cancer Parent Organisations-ICCCPO), Pr Bharat Agarwahl (Société internationale d’Onco Pédiatrie-SIOP, Pays Bas), Dr Joe Harford (Directeur des Relations Internationales, National Cancer Institute, USA), Mme Ruth Hoffman (Directrice, Childhood Cancer Foundation, USA), Pr Tezer Kutluk (Turkish Association for Cancer Research & Control, Turquie), Pr Mhamed Harif (Président, Groupe Franco-Africain d’Oncologie Pédiatrique, France), Dr Ian Magrath (Président, International Network for Cancer Treatment and Research, Belgique), Dr Twalib Ngoma ( Directeur, Ocean Road Cancer Institute, Tanzanie), Dr Eva Steliarova-Foucher (Directrice de la recherche, Centre International de Recherche sur le Cancer, France).

**UICC**, Genève, Suisse  
Ella Nkanagu, Programme Specialist  
Tel. +41 22 809 18 26  
*E-mail* : [nkanagu@uicc.org](mailto:nkanagu@uicc.org)

**Fondation Sanofi Espoir**, Paris, France  
Dr Catherine Boniface, Responsable  
du programme *My Child Matters*  
Tel. +33 1 53 77 43 42  
*E-mail* : [catherine.boniface@sanofi-aventis.com](mailto:catherine.boniface@sanofi-aventis.com)