



Dossier de présentation



U-LINK

ENSEMBLE AGISSONS POUR GUÉRIR
LES CANCERS DES ENFANTS,
ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES.

Contact

Ahmed SLIMANI
Tél : 01 43 36 89 74
Mail : contact@u-link.eu

Table des matières

1. LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT.....	3
2. LE PROJET U-LINK.....	3
3. LE FONCTIONNEMENT DE U-LINK.....	4
4. A PROPOS DE LA SFCE.....	5
5. A PROPOS DE L'UNAPECLE.....	6
6. LES PARTENAIRES DU PROJET U-LINK.....	6
À PROPOS DE BRISTOL-MYERS SQUIBB.....	6
À PROPOS DE VIVACTIS MULTIMEDIA.....	6
À PROPOS DE AMERICAN EXPRESS MEETING & EVENTS.....	7
À PROPOS DE L'ASSOCIATION HUBERT GOUIN - ENFANCE & CANCER.....	7
À PROPOS DU LEEM, LES ENTREPRISES DU MEDICAMENT.....	7
7. LES SOUTIENS DU PROJET U-LINK.....	7
8. LE COMITE DE PILOTAGE U-LINK.....	8

1. Les cancers de l'enfant et de l'adolescent

Les cancers pédiatriques sont une constellation de maladies rares qui représentent, dans les pays développés moins de 1 % de l'ensemble des cancers. En France, on diagnostique en moyenne un cancer chez 1800 enfants de moins de 15 ans et 700 adolescents âgés de 15 à 17 ans chaque année (données INCa). Un tiers de ces patients vont rechuter, et peuvent parfois être éligibles pour recevoir des traitements innovants dans le cadre d'un essai thérapeutique. Ainsi, 200 enfants entrent annuellement dans des protocoles cliniques après une rechute ou une progression de la maladie.

La prise en charge des enfants atteints d'un cancer s'effectue dans 30 centres spécialisés en oncologie pédiatrique identifiés sur le territoire. Ces centres répondent aux critères d'agrément pour la pratique du traitement des cancers des enfants et adolescents de moins de 18 ans. Mais tous n'ont pas à leur disposition toutes les ressources pour certains traitements nécessitant des infrastructures spécifiques et des équipes entraînées (radiothérapie par protons, chirurgie de certains cancers, réalisation d'essais thérapeutiques portant sur des traitements innovants).

Le troisième Plan cancer 2014 – 2019 a fait de la pédiatrie l'une de ses priorités, à travers des mesures qui visent à améliorer l'accès des enfants, des adolescents et des jeunes adultes à l'innovation et à la recherche, et à intégrer les associations de parents dans le travail d'amélioration de la prise en charge des cancers pédiatriques. C'est dans cette nouvelle dynamique du « travailler ensemble » pour les enfants et adolescents atteints de cancer, que la SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent) et l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie (UNAPECLE), unissent leurs forces pour lutter contre deux inégalités : d'une part, une inégalité par manque d'information sur les protocoles d'essais cliniques et d'autre part, une inégalité selon la situation socio-économique et géographique pour l'accès aux soins et en particulier aux essais thérapeutiques évaluant des traitements innovants.

2. Le projet U-Link



U-Link est une plateforme Internet, entièrement dédiée à l'oncologie pédiatrique. Elle a pour objectif d'informer les parents, les familles ainsi que les professionnels de santé sur les essais cliniques ouverts, les essais cliniques fermés ainsi que leurs résultats.

La disponibilité d'une information complète, compréhensible par tous et mise à jour sur les études cliniques, ainsi que sur leurs résultats après leur fermeture est une demande du public. En effet, les parents sont très impliqués dans la prise en charge et le suivi de la maladie de leur enfant et ont besoin de données pour comprendre la trajectoire de leur enfant.

U-Link est également un dispositif d'aide aux familles, à travers lequel des frais de déplacement et d'hébergement peuvent être pris en charge.

L'idée de la mise en place d'un outil moderne et accessible pour répondre à ces besoins a vu le jour avec U-Link, grâce à une collaboration entre la [SFCE](#) et l'[UNAPECLE](#) soutenues par le laboratoire [Bristol-Myers Squibb France](#).

3. Le fonctionnement de U-Link

Un portail d'information unique

U-Link est une base de données qui référence tous les essais cliniques menés en oncologie et en hématologie pédiatrique (enfants, adolescents et jeunes adultes) ouverts en France, avec une double entrée : l'une pour les professionnels de santé (également accessible au grand public), et l'autre pour les patients et leurs familles.



FAMILLES

Pour les familles c'est un accès simplifié, centralisé, des explications claires et une information compréhensible et à jour sur les essais cliniques et leurs résultats avec un langage vulgarisé par les associations des parents. C'est aussi un accès à des informations sur les hébergements disponibles autour des centres de soins et aux coordonnées des professionnels de santé spécialistes des cancers et des leucémies de l'enfant et du jeune adulte.

U-Link apporte également des informations sur les cancers pédiatriques, ainsi que des réponses à des questions que les familles se posent. Ces informations sont élaborées par des médecins spécialistes.

Pour les médecins, U-Link c'est un accès aux informations sur tous les essais cliniques en France, disponible 24H/24, 7J/7 et avec des mises à jour régulières. Le médecin peut ainsi trouver et orienter la famille vers l'essai clinique qui convient.



MÉDECINS

C'est aussi un accès aux publications générées par les études déjà fermées et qui sont utilisées comme standard dans la prise en charge de

la maladie. Grâce à U-Link, le médecin peut également accéder aux coordonnées utiles dans tous les centres à travers la France.

Un dispositif d'aide aux familles

U-Link permet notamment la prise en charge des frais engagés par les familles d'un enfant traité dans un centre SFCE pour des soins courants, ou l'inclusion dans une étude de phase I, II ou III loin du domicile des parents.

Les assistantes sociales des centres SFCE ayant à aider ces familles rencontrant des difficultés financières peuvent solliciter l'UNAPECLE, afin d'obtenir la prise en charge des frais de trajet et/ou d'hébergement non couverts par la sécurité sociale ou un sponsor industriel.

U-Link établit des partenariats avec des prestataires logistiques afin de faire bénéficier de gratuités d'hébergement et/ou de transport aux familles des patients. En effet, beaucoup de familles ont des difficultés à avancer certains frais dont certains ne seront pas remboursés par l'Assurance Maladie (transport d'un deuxième accompagnant, aller-retour un WE entre deux semaines de traitement loin du domicile, etc...)

Le dossier de demande de prise en charge des frais de déplacement et d'hébergement des familles en difficulté est constitué par l'assistante sociale du centre de référence SFCE et soumis à une commission constituée de membres de l'UNAPECLE et de la SFCE pour juger de la recevabilité de la demande d'aide.

4. A propos de la SFCE



La Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et l'adolescent (SFCE) est une société savante qui regroupe un peu plus de 400 membres sur le territoire français. Les membres de la SFCE exercent soit dans les 30 centres d'hématologie et/ou d'oncologie pédiatrique reconnus par les Autorités de Santé (Agences Régionales de Santé), soit en lien direct avec ces centres. Il existe au total 47 établissements de santé autorisés pour le traitement des cancers de l'enfant mais également des Unités de Recherche INSERM ou CNRS dont certains membres participent aux activités de la SFCE. Ces différents professionnels (pédiatres, chirurgiens, radiothérapeutes, radiologues, médecins nucléaires, pathologistes, biologistes, chercheurs) travaillent au sein de comités centrés sur chacune des pathologies ou par groupes professionnels ayant des activités transversales. Ils font progresser la prise en charge des tumeurs solides et des leucémies de l'enfant et l'adolescent

par la mise en place de recommandations ou de protocoles thérapeutiques qui sont régulièrement évalués, mis à jour et donnent lieu à des publications scientifiques de qualité. La SFCE est reconnue par l'Institut National du Cancer (INCa) comme Groupe Coopérateur pour faire progresser la Recherche sur les cancers de l'enfant. L'objectif de la SFCE est en particulier de favoriser le développement, en collaboration avec les laboratoires de recherche dédiés aux cancers de l'enfant, et les industriels impliqués, de nouveaux traitements grâce à une progression des connaissances sur chacune de ces maladies.

5. A propos de l'UNAPECLE



L'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie. Créée en 2003, le but de l'UNAPECLE est de fédérer les associations d'aide aux enfants et leur famille et de coordonner leurs actions. L'union représente également ces associations auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances compétentes et favorise une meilleure communication y compris dans le domaine de la recherche scientifique et médicale. Une cartographie permet de repérer les différentes associations locales.

6. Les partenaires du projet U-Link

À propos de Bristol-Myers Squibb

Bristol-Myers Squibb est un groupe biopharmaceutique de dimension mondiale dont la mission consiste à découvrir, développer et proposer des médicaments innovants qui aident les patients à surmonter des maladies graves. Pour plus d'informations à propos de Bristol-Myers Squibb, consultez BMS.fr ou suivez BMS sur Twitter.

À propos de Vivactis Multimédia

Découvreur de e-solutions 100% pharma,

Vivactis Multimedia est une agence de développement digital spécialisée dans la santé, créée en 2008. Nous avons délivré plus de 300 applications iPad et tablettes à l'industrie pharmaceutique. Nous sommes également experts en création de sites Web sécurisés, réservés aux professionnels de santé.

À propos de American Express Meeting & Events

American Express Meetings & Events" est un service fourni par Global Business Travel (« GBT »). Des modestes escapades aux plus grandes occasions, les réunions et événements ont le potentiel d'accélérer la progression vers vos objectifs commerciaux et de favoriser l'innovation. Chez American Express Meeting & Events, nous vous accompagnons pour rassembler vos publics et produire des résultats exceptionnels, que vos besoins soient locaux, régionaux ou internationaux, pour un événement spécifique ou pour tout un service de gestion de programme stratégique

À propos de l'Association Hubert Gouin – Enfance & Cancer

L'Association Hubert Gouin – Enfance & Cancer a été créée à la disparition d'1 fils Hubert en Mai 2004. Elle a pour objectif de soutenir des projets de recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent. Aidée d'un Comité Scientifique International référant, présidé par la Dr Jean Michon, Président de la SFCE, elle sélectionne chaque année depuis 14 ans les projets les plus prometteurs. L'association est bi nationale : Française et Suisse et soutient des projets de recherche des 2 côtés de la frontière ainsi que des projets Européens. Depuis sa création, l'association a contribué au soutien de 72 projets de recherche et participé à plusieurs découvertes majeures. Pour plus d'infos ; www.asso-hubert-gouin.org

À propos du Leem, Les Entreprises du médicament

Le Leem, Les Entreprises du médicament, regroupe les entreprises du secteur de l'industrie pharmaceutique en France. Le Leem compte aujourd'hui plus de 260 entreprises adhérentes, qui réalisent près de 98% du chiffre d'affaires total du médicament en France. L'industrie pharmaceutique emploie près de 100 000 personnes dans plus de 150 métiers, et recrute plus de 9 000 nouveaux collaborateurs par an depuis 10 ans. www.leem.org – @LeemFrance

7. Les soutiens du projet U-Link



8. Le Comité de pilotage U-Link

