

**COMMUNIQUÉ
PRESSE**

Création de la première unité de recherche dédiée aux soins palliatifs pédiatriques

Lyon – Février 2023 – Le Centre Léon Bérard, centre de lutte contre le cancer de Lyon et Rhône-Alpes, annonce la création de la première unité de recherche dédiée aux soins palliatifs pédiatriques. Grâce au soutien fidèle de l'ALBEC (Association régionale Léon Bérard pour les Enfants Cancéreux), qui a répondu à nouveau présent à la demande du Dr Matthias Schell, pédiatre oncologue, un don exceptionnel de 500 000 euros permet ce lancement et le financement de l'équipe pendant 4 à 5 ans.

[Explorer les soins palliatifs pédiatriques]

Il existe en France 23 équipes ressources pluridisciplinaires dédiées aux soins palliatifs pédiatriques (ESPPERA¹ en Rhône-Alpes). Ils ont comme objectif d'aider et d'accompagner les enfants gravement malades et leur famille mais également des professionnels moins confrontés aux situations palliatives. « *La création de cette équipe est d'ores et déjà une avancée majeure ! La première étape était la création des équipes ressources de soins palliatifs pédiatriques, mais on ne peut rester sur leurs expériences cliniques. On a besoin de la recherche pour avancer y compris dans un domaine aussi délicat que les soins palliatifs et la fin de vie des enfants* » explique le Dr Matthias Schell, pédiatre oncologue.

Les soins palliatifs en pédiatrie concernent tout enfant menacé par une pathologie ou avec une espérance de vie limitée.

Grâce à ce don exceptionnel de l'ALBEC, le Centre Léon Bérard a créé en janvier 2023, une unité de recherche dédiée aux soins palliatifs pédiatriques, dans le cadre d'un cancer mais également pour toutes les autres pathologies pour lesquelles les équipes ressources sont appelées.

L'objectif de cette nouvelle unité est de réaliser des études quantitatives et qualitatives sur le terrain, au contact des jeunes patients, âgés de 0 à 25 ans, et de leur famille. Elle a l'ambition de travailler sur trois grands axes :

- l'exploration des besoins et attentes du patient et des proches-aidants,
- l'évaluation de l'impact des équipes ressources de soins palliatifs pédiatriques (parcours de soins, qualité de vie...),
- et l'évaluation des approches thérapeutiques dans un deuxième temps.

Cette unité est gérée conjointement par ESPPERA ainsi que par deux départements du Centre Léon Bérard : le Département des Sciences Humaines et Sociales (SHS) et celui de la Direction de la recherche clinique et de l'innovation. Les études cliniques seront réalisées au niveau régional et national, et des partenariats avec d'autres hôpitaux et équipes ressources se mettront en place.

¹ Equipe de Soins Palliatifs PEdiatriques de ressources et d'Accompagnement

Il existe beaucoup de données et de pistes à explorer dans les soins palliatifs pédiatriques. Cette nouvelle unité permettra donc de structurer les recherches avec l'objectif de définir des standards nationaux pour améliorer l'accompagnement des jeunes patients et leurs proches.

[L'ALBEC, une association engagée depuis 37 ans]

Fondée en 1986 par Murielle Goy, l'ALBEC (Association régionale Léon Bérard pour les Enfants Cancéreux) est engagée depuis sa création dans l'amélioration du quotidien des patients et des proches en pédiatrie et le financement de la recherche contre les cancers pédiatriques. Cette association et sa présidente Murielle Goy, soutiennent le Centre Léon Bérard et l'IHOPE² (Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique) depuis ses débuts. L'ALBEC a notamment créé, en 1996, La Maison des Parents Albec, un lieu financé uniquement avec des dons et qui accueillait les parents des jeunes patients hospitalisés à l'IHOPE et dans les hôpitaux lyonnais afin de leur permettre de rester près d'eux pendant les traitements. Après le rachat par le Centre Léon Bérard, La Maison des Parents est devenue La Maison Léon Bérard en 2021 et accueille maintenant les patients soignés pour un cancer et habitant loin du CLB et/ou leurs proches aidants. Depuis sa création, l'ALBEC a toujours été un soutien fidèle qui a permis de nombreuses avancées et innovations. On peut citer les financements des postes de soignants, des activités de thérapies complémentaires comme la sophrologie, des projets de recherche...

Le Centre Léon Bérard est soutenu par de nombreux particuliers, associations, entreprises et fondations qui permettent chaque année de participer aux activités de recherches et aux actions en faveur du confort des patients.

Contact presse : Julie Colomb – 04 69 85 61 85 - julie.colomb@lyon.unicancer.fr

A propos du Centre Léon Bérard, Centre de lutte contre le cancer

Le Centre Léon Bérard est membre du réseau Unicancer qui rassemble 18 Centres de lutte contre le cancer français et un établissement affilié. Il est reconnu comme un pôle de référence régional, national et international de cancérologie.

Installé à Lyon, 2^e métropole de France, le CLB assure une triple mission de soins, de recherche et d'enseignement, avec la volonté permanente d'accroître la qualité et l'accessibilité aux soins pour les patients atteints de cancer.

Il propose sur un seul site tous les examens diagnostiques, les traitements et le suivi de la personne pendant et après la maladie. Il accueille plus de 44 000 patients chaque année en hospitalisation, en consultation ou pour un examen et 6 000 nouvelles tumeurs sont diagnostiquées. Le Centre compte plus de 2 000 salariés dont 280 médecins, 600 chercheurs et 800 soignants.

Le continuum soins-recherche est une force du Centre Léon Bérard.

Sur son site médecins et chercheurs travaillent en collaboration étroite afin de raccourcir les délais entre les découvertes des laboratoires et leur application aux patients. Ainsi, chaque année, plus de 2000 patients sont inclus dans un des 300 essais cliniques ouverts aux inclusions.

Site internet: www.centroleonberard.fr



² Groupement de coopération sanitaire des Hospices Civils de Lyon et du Centre Léon Bérard