

## 14ème législature

<b>Question N° :</b> <b>25801</b>	<b>De M. Jean-Christophe Lagarde</b> ( Union des démocrates et indépendants - Seine-Saint-Denis )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Affaires sociales et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Affaires sociales et santé
<b>Rubrique</b> > santé	<b>Tête d'analyse</b> > cancer	<b>Analyse</b> > traitements. enfants. perspectives.
Question publiée au JO le : <b>30/04/2013</b> Réponse publiée au JO le : <b>26/11/2013</b> page : <b>12332</b>		

### Texte de la question

M. Jean-Christophe Lagarde attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la recherche en oncologie pédiatrique. Les enfants atteints de cancers rares faisant partie de maladies dites « orphelines » ont très peu de chance de guérison car les traitements ne sont pas adaptés. En effet, les moyens alloués à la recherche en oncologie pédiatrique sont dérisoires et ne représentent que 5 % de la recherche en cancérologie. Faute de financement suffisant, il n'y a pas de vraie équipe dédiée à la recherche sur les cancers rares. Pour renforcer la recherche en oncologie pédiatrique, il serait judicieux d'instaurer une taxe, ne serait-ce que minime, sur les laboratoires qui dégagent des bénéfices dans les traitements d'autres maladies. Cela pourrait aider à ce que des laboratoires entreprennent des travaux sur ces cancers. Aussi, il lui demande quelles mesures particulières pourrait-il mettre en oeuvre afin d'aider la recherche sur les cancers pédiatriques et s'il est prêt à la décréter grande cause nationale 2012.

### Texte de la réponse

Chaque année en France, près de 2 500 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez les enfants (1 800) et les adolescents (700) mais le taux de survie des enfants atteints de cancer s'est considérablement amélioré, passant de 25 % à près de 80 % en 30 ans. En France, la prise en charge de ces cancers de l'enfant s'effectue dans des centres spécialisés en cancérologie pédiatrique, identifiés dans chaque région. Chaque centre spécialisé dispose d'un environnement adapté intégrant les dimensions familiale, psychologique, sociale et scolaire spécifiques aux enfants. Chaque centre spécialisé doit appartenir à une organisation hospitalière interrégionale de recours en cancérologie pédiatrique, au nombre de sept sur l'ensemble du territoire. Dans le cadre du Plan cancer 2009-2013, deux appels à projets ont été lancés par l'institut national du cancer (INCa) pour soutenir des projets intégrés et novateurs en faveur de la prise en charge des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer (huit projets retenus et financés en 2012), et pour le suivi des patients traités pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence (cinq projets financés). Actuellement, des actions de santé publique sont en cours avec deux registres nationaux spécialisés des cancers de l'enfant : un sur les hémopathies malignes, (RNHE) mis en place depuis 1995 et l'autre sur les tumeurs solides de l'enfant (RNTSE). Une plateforme d'observation des cancers de l'enfant, localisée au sein du RNHE au centre de lutte contre le cancer de Villejuif, permet d'améliorer les connaissances épidémiologiques des cancers de l'enfant et de l'adolescent en lien avec la biologie. Dans le cadre de la recherche, des actions engagées par l'INCa et l'institut thématique multi-organismes cancer (ITMO cancer) ont été développées dans les domaines de la biologie, des facteurs de risque, des sciences humaines et sociales, de l'épidémiologie, de la santé publique et des facteurs environnementaux et génétiques liés aux cancers. Quarante essais cliniques à promotion académique ou industrielle, évaluant notamment les traitements des cancers pédiatriques, sont actuellement ouverts aux inclusions des enfants atteints de cancer (11 essais cliniques sont ouverts aux inclusions pour les cancers

cérébraux chez les enfants). Ces essais cliniques et thérapeutiques correspondent à des programmes de recherche portant notamment sur la radiothérapie, les faibles et fortes doses de radiation en relation avec les cancers de l'enfant et la prise en charge des cancers pédiatriques. Elles correspondent à un financement significatif. Ainsi, entre 2007 et 2011, leur financement a été de 38 millions d'euros sur un budget estimé au total de 350 millions d'euros, soit près de 10 % du financement de la recherche. Des recherches multidisciplinaires rapprochant les spécialistes en immunologie et les spécialistes de la biologie des cancers permettent de développer une approche intégrée dans le domaine de l'immunothérapie. De nombreuses associations de parents se sont par ailleurs fortement investies dans le soutien à la recherche, dans l'amélioration de la qualité des soins, de la prise en charge des jeunes patients et de l'accompagnement de leurs familles. Un guide d'information « mon enfant a un cancer » publié en 2009 sera actualisé par l'INCa fin 2013. Par ailleurs la recherche et le développement des traitements des cancers de l'enfant auront leur place dans le nouveau plan cancer qui est en cours de rédaction.