



## 15ème législature

<b>Question N° : 1063</b>	<b>De Mme Claire O'Petit ( La République en Marche - Eure )</b>	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé &gt; Solidarités et santé</b>		<b>Ministère attributaire &gt; Solidarités et santé</b>
<b>Rubrique &gt; santé</b>	<b>Tête d'analyse &gt;Cancers pédiatriques</b>	<b>Analyse &gt; Cancers pédiatriques.</b>
Question publiée au JO le : <b>12/09/2017</b> Réponse publiée au JO le : <b>23/01/2018</b> page : <b>629</b>		

### Texte de la question

Mme Claire O'Petit attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la situation des enfants atteints de cancers rares. Ces cancers représentent 1 % de l'ensemble des cancers et ce sont près de 2 500 nouveaux cas diagnostiqués chez l'enfant chaque année. Première cause de décès par maladie, ces cancers pédiatriques sont le plus souvent des leucémies, des tumeurs du système nerveux central et des lymphomes. Chez ces enfants, le taux de mortalité ne baisse plus depuis la dernière décennie du siècle précédent. Des parlementaires de la législature précédente avaient déposé une proposition de loi aux fins de création d'un fonds de financement spécifiquement dédié à une recherche indépendante en faveur des enfants victimes du cancer (Proposition de loi n° 1187). Ce fonds aurait été financé par la création d'une taxe prélevée sur le chiffre d'affaires des laboratoires pharmaceutiques assurant ainsi l'exploitation de médicaments remboursés par l'assurance maladie. Elle lui demande donc si elle a l'intention d'initier un projet de loi qui reprendrait la teneur de cette proposition de loi rejetée en 2014.

### Texte de la réponse

Chaque année, environ 2 500 nouveaux cas de cancers sont recensés chez les enfants et adolescents. Le taux global de guérison de 80 % est très différent selon les types de cancers. L'effort de recherche français sur les cancers pédiatriques, réalisé dans le cadre des deux premiers plans cancers, a représenté un financement de 38 millions d'euros sur la période 2007–2011, soit 10 % du financement de la recherche publique en cancérologie. Le troisième plan cancer 2014-2019 a fait de la lutte contre les cancers pédiatriques une priorité. Le programme de recherche concerne des projets ayant pour ambition de répondre à des questions issues de toutes les disciplines qui seront abordées par une approche transversale et intégrative afin d'améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer. Afin d'améliorer l'accès des enfants, adolescents et jeunes adultes à l'innovation et à la recherche, plusieurs actions de recherche dédiées à l'oncopédiatrie ont été mises en place dès 2014. Elles sont développées suivant trois axes majeurs : identifier de nouvelles pistes de traitement, favoriser l'accès des enfants aux médicaments en développement et réduire les effets indésirables et les séquelles à long terme des traitements. Le développement des médicaments en cancérologie pédiatrique a été annoncé comme l'une des cinq priorités de recherche pour les années à venir par les organismes publics et caritatifs internationaux, financeurs de la recherche sur le cancer et provenant de 23 pays. Ces organismes s'étaient réunis à l'Institut national du cancer (INCa) en janvier 2014 pour la troisième International Cancer Research Funders' meeting. De plus, l'édition 2016 du Programme d'actions intégrées de recherche (PAIR), dédiée à l'oncologie pédiatrique, est destinée à mieux comprendre les cancers des enfants, afin d'améliorer leur prise en charge en s'appuyant sur des travaux de recherche fondamentaux et translationnels intégrant tous les champs, notamment biologie, épidémiologie, sciences humaines et sociales. La stratégie de recherche sur les cancers pédiatriques, portée par l'INCa dans le cadre du plan cancer

2014-2019, repose sur trois axes complémentaires : - réaliser le séquençage complet du génome des tumeurs de l'enfant d'ici la fin du plan et rechercher de nouvelles cibles thérapeutiques ; - favoriser l'accès aux médicaments et la mise en place d'essais cliniques innovants chez les enfants, en s'appuyant sur un groupe coopérateur national rassemblant les hématologues et oncologues pédiatres, les chercheurs et associations de parents et une structuration territoriale de centres d'essais cliniques de phase précoce en pédiatrie (CLIP2). Six CLIP sont ouverts à la recherche clinique de phase précoce en cancéropédiatrie depuis 2015. L'INCa négocie avec les industries du médicament pour les inciter à proposer systématiquement leurs molécules chez l'enfant dans le cadre du programme CLIP2 ; - soutenir au niveau européen, auprès de l'Agence européenne du médicament, la révision du règlement européen relatif aux médicaments à usage pédiatrique, afin de rendre la réglementation plus incitative pour les essais cliniques de nouvelles molécules. Par ailleurs, les organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique (OIR), qui garantissent la qualité des prises en charge sur le territoire national, ont pour missions de faciliter et d'encourager l'inclusion des enfants dans les essais cliniques en cours, en particulier pour les enfants atteints de cancers très rares, complexes ou en situation de rechute. Des mesures sont également prévues dans le plan cancer pour que les frais d'hébergement et de transport soient pris en charge par le promoteur des essais cliniques en pédiatrie afin de favoriser leur accès. Afin d'améliorer la qualité de vie des patients après la maladie, le plan cancer a prévu de travailler spécifiquement sur la problématique des effets secondaires et des séquelles à long terme. Ainsi, dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), les protocoles visant à réduire les séquelles des traitements sont favorisés. Dans ce cadre, un intergroupe coopérateur dédié à la cancérologie pédiatrique a été labellisé fin 2014, avec pour objectifs : -le développement et la conduite d'essais thérapeutiques pour optimiser les traitements et tester les désescalades de dose, afin de réduire les effets secondaires des traitements ; -l'accélération et l'augmentation des inclusions d'enfants et d'adolescents dans les essais cliniques ; -la participation au développement des essais cliniques multi-organes et aux projets de médecine personnalisée organisés par l'Institut ; -le développement et la soumission de projets de recherche translationnelle aux appels à projets de l'Institut ; -la contribution à la structuration de la recherche initiée et pilotée par l'Institut, notamment en aidant à mobiliser les chercheurs en cancérologie pédiatrique dans les programmes pluridisciplinaires, comme le PAIR dédié aux cancers pédiatriques. Enfin, l'INCa communique sur son site (<http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-la-recherche/Recherche-en-cancerologie-pediatrique>) sur l'état d'avancement de la recherche sur les cancers de l'enfant.