

## 15ème législature

<b>Question N° :</b> <b>1065</b>	De <b>M. Joël Giraud</b> ( La République en Marche - Hautes-Alpes )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Solidarités et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Solidarités et santé
<b>Rubrique</b> > santé	<b>Tête d'analyse</b> > Recherche sur les cancers pédiatriques et les maladies incurables chez l'enfant	<b>Analyse</b> > Recherche sur les cancers pédiatriques et les maladies incurables chez l'enfant.
Question publiée au JO le : <b>12/09/2017</b> Réponse publiée au JO le : <b>10/10/2017</b> page : <b>4851</b>		

### Texte de la question

M. Joël Giraud attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la situation dans laquelle se retrouvent de nombreux enfants atteints de cancers et maladies incurables. Chaque année en France, 2 500 enfants et adolescents sont diagnostiqués d'un cancer ou d'une leucémie, et 500 d'entre eux en décéderont (un chiffre qui ne recule quasiment plus depuis une quinzaine d'années, ce qui en fait la 1ère cause de mortalité des enfants par maladie). Il existe 60 formes de cancers différents chez l'enfant. De l'avis de nombreux chercheurs (INSERM, universitaires), effectuer des travaux de recherche fondamentale spécifiques aux enfants, en amont des essais cliniques, est indispensable pour développer des traitements adaptés, les traitements pour adultes étant trop souvent inadaptés. Pourtant, moins de 3 % des financements publics pour la recherche sur les cancers sont alloués aux cancers pédiatriques. Par ailleurs, les études épidémiologiques, indispensables pour tenter de comprendre les causes de ces cancers pédiatriques et améliorer la prévention, sont rares. Durant le précédent quinquennat, le financement de la recherche en pédiatrie n'a absolument pas avancé. Or selon diverses estimations, les financements manquants pour la recherche sur les cancers pédiatriques s'élèvent à environ 20 millions d'euros par an pour les cancers pédiatriques, et autant pour les maladies rares incurables : une somme quasi-inaccessible pour les associations, mais pas pour l'État. Des pistes de financements ont d'ailleurs été identifiées lors des précédents travaux parlementaires. Par exemple, une hausse de 1 centime d'euro de la taxe sur le paquet de cigarettes générerait 25 millions d'euros supplémentaires. Ainsi, il souhaiterait savoir si le Gouvernement entend prendre des mesures pour : - mettre en place une loi garantissant un financement dédié à la recherche sur les cancers et maladies incurables de l'enfant semblable au *Gabriella Miller Kids First Research Act* voté aux USA en 2014 ; - assurer un meilleur soutien financier aux familles des enfants malades par une revalorisation de l'allocation journalière de présence parentale et son maintien durant la durée réelle de la maladie (contre 310 jours actuellement), ce qui mettrait fin à la double peine que subissent des milliers de familles d'enfants malades : la maladie de leur enfant à laquelle s'ajoute une grande précarité financière. De même, le capital décès public, versé aux ayants droits d'un adulte décédé d'un cancer (son conjoint en général) par la CPAM pour payer les frais d'obsèques (3400 euros) n'existe pas pour les parents qui perdent un enfant ; - améliorer les conditions d'accueil, et de la prise en charge physique et psychologique des enfants au sein des hôpitaux ; - encourager les dons de sang, de plaquettes et de moelle osseuse, notamment au niveau des écoles et des entreprises (le nombre de personnes inscrites sur le fichier de moelle osseuse s'élève à 250 000 personnes en France contre 5 millions en Allemagne).

### Texte de la réponse

En France, le nombre de nouveaux cas de cancers chez l'enfant de moins de 15 ans est estimé à 1700 par an, et 700 chez les adolescents entre 15 et 19 ans. Ces chiffres sont stables selon les registres des cancers de l'enfant qui couvrent la totalité du territoire national depuis le début des années 2000. Le taux global de guérison de 80 % est très différent selon les types de cancers. La recherche sur les cancers des enfants doit donc identifier de nouvelles pistes de traitements pour les cancers que l'on ne sait pas traiter aujourd'hui, et permettre de réduire les effets indésirables et les séquelles à long terme générées par les traitements. L'effort de recherche français sur les cancers pédiatriques, réalisé dans le cadre des deux premiers plans cancers, représente un financement de 38 millions d'euros sur la période 2007 - 2011 (soit 10 % du financement de la recherche publique en cancérologie). Le développement des médicaments en cancérologie pédiatrique montre un retard certain par rapport à la cancérologie des adultes, les indications pédiatriques n'étant pas jugées prioritaires par les laboratoires pharmaceutiques. La stratégie de recherche sur les cancers pédiatriques, portée par l'institut national du cancer (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 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). 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 la révision en 2017 du règlement européen relatif aux médicaments à usage pédiatrique, afin de rendre la réglementation plus incitative pour les essais cliniques de nouvelles molécules. 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 en janvier 2014 pour le troisième International Cancer Research Funders' meeting. Les organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique (OIR), qui garantissent la qualité des prises en charge sur le territoire national, ont notamment 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. Le site de l'Institut du cancer met régulièrement à jour un point sur la recherche sur les cancers de l'enfant : <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-la-recherche/Recherche-en-cancerologie-pediatrique>. La stratégie de lutte contre les cancers pédiatriques repose, par ailleurs, sur la promotion du don de sang et de cellules souches hématopoïétiques (CSH). Tout au long de l'année, le don de sang et de moelle osseuse font l'objet de campagnes de sensibilisation du public portées par l'établissement français du sang (EFS), l'agence de la biomédecine (ABM), les centres hospitaliers universitaires et de nombreuses associations. Des campagnes innovantes illustrent la diversité des actions de communication comme la campagne de presse menée par l'Etablissement français du sang lors des élections présidentielles (« A quel groupe appartiennent-ils vraiment ? ») et la première campagne radio nationale de promotion du don de moelle osseuse menée par l'Agence de la biomédecine. Parmi d'autres actions notables, cent mille personnes ont fait l'objet d'une opération de communication directe pour les inciter à s'inscrire comme donneur de moelle osseuse. Les journées mondiales du don de sang et de moelle osseuse (respectivement les 16 septembre 2017 et le 14 juin 2018) sont des temps forts pour poursuivre la mobilisation. A l'occasion de la journée consacrée au don de moelle osseuse, l'agence de la biomédecine diffusera pour la première fois, un film sur internet destiné à mieux informer les potentiels donateurs face à leurs peurs associées à un don, en particulier celle de la douleur. (#UNBLEU, <https://www.youtube.com/user/DonDeMoelleOsseuse>). Les pouvoirs publics, au travers des agences sanitaires et grâce à la mobilisation de tous les acteurs publics et associatifs agissent ainsi de façon concrète en faveur du don de sang et de moelle osseuse.