

## 15ème législature

|  |   |  |
|--|---|--|
| <b>Question N° :</b><br><b>11082</b>   | <b>De M. Guy Bricout</b> ( UDI, Agir et Indépendants - Nord ) | <b>Question écrite</b>                               |
| <b>Ministère interrogé</b> > Solidarités et santé  |   | <b>Ministère attributaire</b> > Solidarités et santé |
| <b>Rubrique</b> >maladies  | <b>Tête d'analyse</b> >Cancers pédiatriques                   | <b>Analyse</b> > Cancers pédiatriques.               |
| Question publiée au JO le : <b>24/07/2018</b><br>Réponse publiée au JO le : <b>30/10/2018</b> page : <b>9799</b> |   |  |

### Texte de la question

M. Guy Bricout attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le financement de la recherche sur les cancers et maladies mortelles de l'enfant. Si l'on prend l'exemple du cancer, celui-ci emporte chaque année 500 enfants en France et 6 000 en Europe, soit l'équivalent de 240 classes d'écoles. En France, malgré le triplement du nombre d'enfants inclus dans des essais cliniques entre 2007 et 2015 (853 enfants en 2007, 2 443 en 2015 selon l'institut national du cancer), le nombre de décès d'enfants de cette maladie n'a pas reculé sur cette période. Même si elle a permis des progrès entre les années 50 et 80, on ne peut visiblement pas se limiter à la recherche clinique sur des maladies pour certaines spécifiques à l'enfant. Un *benchmark* très instructif a été réalisé par des associations américaines, en collaboration avec une association française membre de la fédération « Grandir sans cancer ». Sur ces dernières années, le gouvernement de Barack Obama est intervenu sur le réglementaire, notamment en votant le *Creating Hope act* qui récompense les industriels du médicament qui mettent sur le marché des traitements pour les cancers et maladies mortelles de l'enfant. Mais il a pu constater que les mesures incitatives seules, proches du règlement pédiatrique européen, ne suffisaient pas. C'est pourquoi le président Obama a signé en 2014, le *Gabriella Miller Kids First Research act*. Dans sa continuité, les républicains ont travaillé sur le *Kids First Research Act 2* qui garantit des financements fléchés, en plus des moyens existants, plus importants que la France par habitant, sur les cancers et maladies mortelles de l'enfant. Cette intervention de la force publique, gravée dans la loi, favorise la stabilité et permet l'émergence de projets ambitieux. En France, l'essentiel de la recherche pédiatrique est financée par les associations, souvent créées par des parents d'enfants décédés (comme « Le sourire de Lucie » et tant d'autres). Malheureusement, elles ne peuvent apporter tous les moyens nécessaires. De nombreux projets sur des cancers et maladies mortelles de l'enfant existent mais l'argent manque. Il lui serait possible de lui présenter de nombreux chercheurs qui s'organisent, qui se fédèrent mais qui passent un « temps de dingue » à répondre à des appels à projets en vain. Beaucoup sont tentés de renoncer à la recherche pédiatrique ou partir à l'étranger. Ou de changer de métier. Un rapport parlementaire a démontré que les moyens manquaient pour la recherche sur les cancers et les autres maladies mortelles de l'enfant (30 à 40 millions d'euros par an seraient nécessaires en plus des moyens existants) mais aussi, en matière d'aide aux familles. Faut-il attendre que les États-Unis « fassent le job » ? Il souhaiterait savoir si elle est prête à soutenir une proposition de loi visant à créer un financement dédié pour la recherche publique sur les cancers et maladies mortelles de l'enfant, en plus de l'appui déjà apporté déjà aux mesures incitatives.

### Texte de la réponse

Chaque année, environ 2 500 nouveaux cas de cancers sont recensés chez les enfants et adolescents. Chez les enfants, la survie globale sur la période 2000-2011 est estimée à 82% à 5 ans, tous types de cancers et tous âges

confondus. Le Gouvernement sait que derrière ces chiffres il demeure toujours des situations de mauvais pronostic très douloureuses pour les enfants et leurs familles. De nombreuses actions ont été mises en place ces dernières années en réponse aux besoins exprimés par les patients, les familles à travers des associations et par les professionnels afin d'améliorer encore la qualité et la sécurité des soins et l'accès à l'innovation, mais aussi l'accompagnement global des enfants et de leurs familles pendant et après la maladie. 47 centres spécialisés ont été identifiés en France pour prendre en charge des patients de moins de 18 ans atteints de cancer. Ils ont répondu aux conditions dues aux autorisations du traitement du cancer, à savoir des conditions transversales de qualité et les critères d'agrément pour les principales thérapeutiques. Chaque centre spécialisé doit appartenir à une organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique, identifiée par l'Institut National du Cancer. Ces organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique, au nombre de sept, ont pour objectif de garantir l'équité d'accès aux soins sur le territoire pour tous les patients de moins de 18 ans. Par ailleurs, le programme personnalisé de soins (PPS) intègre les spécificités de la prise en charge en cancérologie pédiatrique avec notamment les enjeux spécifiques de la préservation de la fertilité. La continuité de l'éducation à l'école, à l'hôpital et à domicile est fondamentale. Pour la favoriser au maximum, des aménagements sont organisés dans un projet d'accueil individualisé (PAI) ou d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS). L'inscription au CNED est gratuite même après 16 ans, lorsque le motif est médical, sur avis favorable du médecin de l'éducation nationale. Une convention de scolarité partagée a été élaborée avec le CNED afin de permettre une double inscription afin que l'élève puisse bénéficier plus facilement du lien avec ses enseignants et ses pairs, aussi bien pour contribuer à l'amélioration de son état de santé que pour faciliter son retour en classe. S'agissant du droit à l'oubli, l'avenant à la convention AERAS signé le 2 septembre 2015 par l'ensemble des parties à la Convention prévoit la mise en place d'un « droit à l'oubli » au sens strict pour les malades du cancer dont le protocole thérapeutique relatif à cette pathologie est achevé depuis 15 ans. La loi de modernisation de notre système de santé ramène ce délai à 10 ans. Pour les cancers diagnostiqués avant l'âge 15 ans, dits « cancers pédiatriques », ce délai est ramené à 5 ans. L'âge des cancers dits " pédiatriques" est relevé à 18 ans par la loi de modernisation de notre système de santé. Dans ces deux cas, aucune information médicale ne pourra être sollicitée par l'assureur et par voie de conséquence, aucune surprime ni exclusion de garantie ne pourra être appliquée au candidat à l'emprunt. 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 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 le troisième International Cancer Research Funders' meeting. 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. L'Institut national du cancer (INCa) communique également sur l'état d'avancement de la recherche sur les cancers de l'enfant. L'INCa est délégataire de l'essentiel des crédits gouvernementaux dévolus à la recherche sur le cancer. Il agit en tant qu'agence de coordination et de financement de l'ensemble des projets de recherche en cancérologie. Son budget pour l'année 2018 est fixé à 87 millions d'euros et les dépenses allouées à l'innovation thérapeutique s'élèvent à hauteur de 6,1 millions d'euros (soit 7%). Dans un cadre de stratégie globale dans le domaine dédié à la lutte contre le cancer, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale participe aux volets recherche des plans nationaux de santé et contribue financièrement aux mesures du plan cancer 3 pour être en cohérence avec les opérateurs délégataires du service public, dont l'INCa. En outre, le Centre international de recherche sur le cancer participe par des crédits gouvernementaux à promouvoir la collaboration internationale dans la recherche sur le cancer. En 2018, les financements dédiés en totalité au plan cancer 2014-2019 représentent 356,5M€ dont 61,2M€ sont financés par l'INCa.