

## 15ème législature

<b>Question N° :</b> <b>12043</b>	De <b>Mme Valérie Boyer</b> ( Les Républicains - Bouches-du-Rhône )	<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> >Cancer pédiatrique et soutien aux familles	<b>Analyse</b> > Cancer pédiatrique et soutien aux familles.
Question publiée au JO le : <b>11/09/2018</b> Réponse publiée au JO le : <b>30/10/2018</b> page : <b>9799</b>		

### Texte de la question

Mme Valérie Boyer interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la recherche contre les cancers infantiles, et le soutien aux familles d'enfants malades. 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. Ce chiffre terrible ne recule quasiment plus depuis une quinzaine d'années. C'est ainsi la première cause de mortalité des enfants par maladie soit l'équivalent de 20 classes d'école. Pourtant, seulement moins de 3 % des financements publics pour la recherche sur les cancers sont alloués aux cancers pédiatriques. Selon diverses estimations, les financements manquants pour la recherche sur les cancers pédiatriques et les maladies rares incurables s'élèvent à environ 40 millions d'euros par an. Les familles des enfants malades sont elles aussi confrontées à de grandes difficultés financières, qui affectent considérablement leur quotidien y compris après le décès de leur enfant. En effet l'allocation journalière de présence parentale qui n'a pas connu de revalorisation significative, n'est maintenue que pour une durée maximale de 310 jours, ne correspondant pas forcément à la durée totale de la maladie. De plus le capital décès public aux ayants droit ne prend pas en compte le décès d'un enfant mais seulement celui d'un adulte. En conséquence, elle lui demande ce que le Gouvernement envisage de mettre en œuvre pour soutenir la recherche, et accompagner au mieux les familles des enfants malades.

### 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.