



15ème législature

Question N° : 2079	De M. Benoit Simian (La République en Marche - Gironde)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Recherche pour les cancers pédiatriques	Analyse > Recherche pour les cancers pédiatriques.
Question publiée au JO le : 17/10/2017 Réponse publiée au JO le : 23/01/2018 page : 629		

Texte de la question

M. Benoit Simian attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la situation des enfants atteints de cancers ou de maladies incurables. Avec 35 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année en Europe (dont 2 500 en France) et 6 000 décès (dont 500 en France), le cancer est la première cause de mortalité par maladie chez l'enfant de moins de 18 ans. Entre 1970 et le début des années 2000, les enfants et adolescents atteints de cancers ont bénéficié des traitements initialement développés pour les adultes. Si leur taux de survie est d'environ 70 % sur 10 ans, ce taux de guérison progresse peu malgré de nombreux essais cliniques internationaux. Sur les cancers les plus spécifiques à l'enfant, l'espérance de vie est parfois nulle et sans progrès depuis plus de 30 ans. De plus, les thérapies proposées actuellement ne sont pas toujours adaptées à des organismes si jeunes : on estime que deux tiers des enfants guéris présenteront ultérieurement des séquelles dues à leur traitement. Le développement de nouvelles thérapies plus efficaces, adaptées à l'âge et aux enfants et adolescents, ne peut se faire sans favoriser l'émergence et le développement de programmes de recherche fondamentale et translationnelle visant à définir les spécificités étiologiques et moléculaires des cancers pédiatriques. Cette recherche est essentiellement académique. Si les associations de parents, qui sont sans cesse sollicitées, soutiennent quelques projets de recherche de manière ponctuelle, elles ne peuvent se substituer à l'État. Les chercheurs peinent à trouver des financements pour leurs projets, ce qui finit par détourner les jeunes chercheurs de ces sujets de recherche, faute d'incitations et de débouchés. Le plan cancer 2014-2019 met en avant la lutte contre le cancer de l'enfant, mais dans les faits, la recherche souffre d'un manque de moyens. Aujourd'hui, les financements publics alloués à la recherche en oncologie pédiatrique ne représentent que 3 % des budgets annuels consacrés aux travaux sur le cancer. Ceci est considéré par les associations comme insuffisant pour permettre à de nouvelles équipes d'initier des programmes innovants sur cette thématique actuellement très sous-représentée, et pour fournir aux quelques chercheurs déjà engagés - qui consacrent parfois plus de 50 % de leur temps à chercher des financements - les moyens indispensables pour espérer que demain, l'on puisse mieux soigner et guérir les enfants et adolescents atteints de cancers. Aussi, il souhaiterait savoir quelles actions le Gouvernement compte mettre en œuvre pour définir un financement dédié spécifique et transparent pour la recherche oncopédiatrique et plus largement pour venir en aide aux familles touchées par ce drame qui rencontrent souvent des difficultés financières.

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.