



15ème législature

Question N° : 23061	De M. Sébastien Chenu (Non inscrit - Nord)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Mois de sensibilisation aux cancers de l'enfant	Analyse > Mois de sensibilisation aux cancers de l'enfant.
Question publiée au JO le : 24/09/2019 Réponse publiée au JO le : 03/12/2019 page : 10570		

Texte de la question

M. Sébastien Chenu attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur les mesures à envisager à l'occasion du mois de sensibilisation aux cancers de l'enfant. Chaque année 2 500 enfants sont diagnostiqués d'un cancer ou d'une leucémie et 500 d'entre eux en décéderont. Malheureusement les moyens alloués à la recherche restent largement insuffisants. Moins de 3 % des financements publics sur la recherche sur les cancers sont alloués aux cancers pédiatriques. Ainsi, les travaux de recherche fondamentale se retrouvent entravés par ce manque de moyens. Des associations financent des projets de recherche mais elles ne peuvent pas se substituer aux efforts budgétaires que devrait déployer l'État. En ce mois de septembre 2019, mois de la sensibilisation aux cancers de l'enfant, pour prolonger la question écrite déposée le 23 octobre 2018 et sous l'impulsion de l'association Eva pour la vie, M. le député souhaite attirer l'attention de Mme la ministre sur des propositions qui pourraient permettre de donner un nouvel élan positif à la lutte contre les cancers de l'enfant. Les financements manquants pour la recherche s'élèveraient à 20 millions d'euros, somme qui pourrait être prise en charge par un fond spécifique de recherche. Cette somme, très difficile à réunir pour une association peut être déployée par l'État s'il s'en donne la volonté. Une autre mesure à envisager est l'allongement de la durée de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) à la durée réelle de la maladie et non plus de la limiter à 310 jours comme actuellement. Enfin, l'extension du capital décès public aux parents d'un enfant décédé ne permettrait nullement de soulager la peine de parents qui viennent de perdre leur enfant mais permettrait de faire face aux dépenses d'inhumation. L'actualité met en lumière le cas du petit Nolan mort le 14 septembre 2019, 8 ans après avoir été intoxiqué par la bactérie E. Coli suite à l'ingestion d'un steak haché contaminé et dont les parents ne disposent pas de ressources suffisantes pour payer les frais de funérailles de leur enfant. De nombreuses familles d'enfants atteints de cancers ou de maladies graves se retrouvent dans une situation financière difficile, pendant la maladie de l'enfant ou après son décès. Ainsi, il lui demande si la mise en place des mesures exposées dans la présente question sera étudiée avec la plus grande attention par le Gouvernement.

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. La lutte contre les cancers de l'enfant et de l'adolescent est une priorité, c'est le sens des actions portées par le plan cancer 3. Elle constituera sans nul doute un des axes importants de la future stratégie décennale de lutte contre le cancer prévue par la loi du 8 mars dernier relative aux cancers pédiatriques. 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 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. L'institut national du cancer (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. 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 (INSERM) 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. L'INSERM, au travers de ses unités, consacre 209 millions d'euros à la recherche en cancérologie dont 21 millions d'euros à la cancérologie pédiatrique. En outre, le centre international de recherche sur le cancer (CIRC) participe par des crédits gouvernementaux à promouvoir la collaboration internationale dans la recherche sur le cancer. En 2016, la création du programme actions intégrées en recherche (PAIR) en pédiatrie a bénéficié d'un financement total de 5 millions d'euros sur 3 ans. Le financement dédié à la recherche publique sur les cancers de l'enfant est donc effectif. Mais les efforts doivent se poursuivre et s'intensifier. Par ailleurs, la loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien des aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli, a prévu notamment des mesures d'amélioration et de simplification en matière de congé de présence parentale et d'allocation journalière de présence parentale. La première mesure vise à permettre l'allongement de la durée à l'issue de laquelle le droit au congé de présence parentale et à l'allocation journalière de présence parentale doit faire l'objet d'un nouvel examen pour leur renouvellement. La seconde mesure permet, lorsque la maladie se poursuit sans interruption, le renouvellement du congé de présence parentale à l'issue de la période de trois ans et l'ouverture de droit au sein de cette période à 310 jours d'allocation de présence parentale. Antérieurement, cette possibilité n'était prévue que dans les cas de récurrence ou de rechute. Cette mesure permettra d'améliorer notablement la situation des familles dont les enfants souffrent de cancers.