

## 15ème législature

<b>Question N° : 78</b>	De <b>M. Antoine Herth</b> ( Les Constructifs : républicains, UDI, indépendants - Bas-Rhin )	<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> > Lutte contre les cancers pédiatriques	<b>Analyse</b> > Lutte contre les cancers pédiatriques.
Question publiée au JO le : <b>11/07/2017</b> Réponse publiée au JO le : <b>26/09/2017</b> page : <b>4575</b>		

### Texte de la question

M. Antoine Herth attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la lutte contre les cancers pédiatriques. En effet, chaque année en France 2 500 enfants sont diagnostiqués d'un cancer et 500 en décèdent faute d'un traitement adapté. Ce sont ainsi l'équivalent de plus de 20 classes d'école qui disparaissent tous les ans en France. Or en dépit de ce constat alarmiste, la France n'investit que 3 % des fonds anti-cancer dans la recherche contre les cancers pédiatriques, alors même que les besoins sont dix fois supérieurs. De même, le soutien financier accordé aux parents d'enfants malades est bien souvent accessoire au regard de l'ampleur des dépenses induites par la prise en charge quotidienne de la maladie. L'une de ses administrées, vivant seule, a par exemple été dans l'obligation d'acheter un fauteuil roulant pour son fils, pour un coût total de 3 800 euros, la participation de la sécurité sociale ne s'est élevée qu'à 900 euros. Face à ce constat, les associations de parents concernées souhaitent vivement que le financement de la recherche contre les cancers pédiatriques devienne une priorité des politiques publiques françaises ; elles demandent également que les cancers et les maladies rares soient élevés au rang de priorité nationale ; elles aspirent, enfin, à une meilleure information du public concernant les dons de vie (sang, plaquettes, plasma, sang de cordon et moelle osseuse). Aussi, il souhaiterait connaître les intentions du Gouvernement à l'égard de ces légitimes préoccupations et les mesures concrètes qu'il entend prendre en conséquence, et sous quel délai.

### 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 des 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'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. Ils 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 pédiatrique 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 donneurs 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.