

Groupe d'études Cancer Oncopédiatrique

Assemblée nationale

Présidence : Martine Faure, députée de la Gironde

Compte-rendu des travaux et synthèse

Juin 2015 – Janvier 2017

*Par courrier en date du **24 juin 2015**, M. Bruno LE ROUX, Président du groupe SER à l'Assemblée nationale, a désigné Martine FAURE, députée de la Gironde, pour assurer la présidence du groupe d'études sur le cancer.*

*Pendant quinze mois, les députés ont mené des auditions de chercheurs, de médecins, de familles, de représentants d'associations, d'industriels du médicament, d'institutionnels pour **dresser un état des lieux le plus complet possible**, cherchant au maximum à ce que les différents acteurs autour du jeune malade puissent confronter leurs points de vue.*

*Ce document vise à **rendre compte de l'ensemble des travaux menés dans le cadre de ce groupe d'études et des préconisations qui en découlent**, formulées en fin d'année 2016.*

Sommaire

I / Le groupe d'études Cancer oncopédiatrique *(page 5)*

- 1) Les députés participants aux travaux *(page 5)*
- 2) Les modalités de travail *(page 7)*
- 3) La chronologie des travaux *(page 9)*

II / Compte-rendu des auditions et des rencontres de terrain *(page 13)*

- 1) Auditions des associations de parents *(page 13)*
- 2) Auditions des chercheurs et des médecins *(page 33)*
- 3) Les rencontres avec les cabinets ministériels, les institutions *(page 45)*
- 4) Visites sur le terrain *(page 69)*

III / Les initiatives *(page 73)*

- 1) Les courriers officiels *(page 73)*
- 2) Les amendements déposés dans le cadre du PLF 2017 *(page 87)*
- 3) L'opération 1 000 € pour 1 000 parlementaires *(page 107)*

IV / Synthèse et préconisations *(page 109)*

V / Annexes *(page 117)*

- 1) Compte-rendu intervention en séance *(page 117)*
- 2) Document remis par Thierry Mandon, secrétaire d'état *(page 123)*
- 3) Contribution des associations de parents *(page 127)*
- 4) Liste des députés inscrits au groupe d'études *(page 133)*
- 5) Discours de Patricia Blanc, Présidente de l'association Imagine For Margo, fév 2016 *(page 135)*

I / Le groupe d'études Cancer oncopédiatrique

1) Les députés participants aux travaux

- Laurence ARRIBAGE
- Gérard BAPT
- Véronique BESSE
- Kheira BOUZIANE-LAROUSSI
- Xavier BRETON
- Martine FAURE
- Claude GREFF
- Chantal GUITTET
- Christian KERT
- Nathalie KOSCIUSKO-MORIZET
- Arnaud LEROY
- Paul SALEN
- Pascal TERRASSE
- Jean-Louis TOURAINE
- Jean-Jacques VLODY

2) Modalités de travail définies lors de la réunion constitutive du 7 juillet 2015

Martine FAURE a rappelé les circonstances l'ayant conduit à accepter cette mission. Suite aux frustrations nées de la non adoption de la PPL de Jean-Christophe LAGARDE relative au financement des cancers pédiatriques, les associations de parents touchés par la maladie l'ont vivement sollicitée et ont tenu à rappeler les insuffisances criantes existant autour de la spécificité du cancer pédiatrique. Le GE Cancer étant vacant depuis la nomination de Madame Ségolène NEUVILLE au gouvernement, Bruno LE ROUX, Président du groupe socialiste, a décidé de confier à Martine FAURE la présidence du groupe en lui indiquant qu'elle pourrait lui donner l'orientation qu'elle souhaitait.

Axes de travail :

Madame Faure propose, via des auditions d'associations de parents, de médecins (chirurgiens, oncologues, thérapeutes, de personnel paramédical), d'institutionnels, **d'établir un état des lieux de la situation actuelle** du point de vue de l'accompagnement des familles, de la recherche, de la prise en charge au niveau social et financier, et **de dégager des propositions** qui trouveront leur place, **soit dans une proposition de loi, soit dans le projet de finance 2015-2016 ou dans celui sur le financement de la Sécurité Sociale.**

Madame Besse a mis en avant la question primordiale du **droit à l'oubli** (suite à ses travaux dans le cadre de la loi Santé) et a insisté sur les progrès à faire dans ce domaine ainsi que dans le regard de la société sur les malades.

Madame Bouziane-Laroussi a proposé de s'intéresser également à la **prévention de ces cancers** (vaccination...), à la **répartition de certains d'entre eux sur le territoire** (causes environnementales...) et à **l'ouverture à l'international** (patients étrangers...).

Méthode de travail :

Madame Faure a proposé de réunir le groupe d'étude trois fois d'ici à fin 2015 selon le planning suivant :

- le mercredi 7 octobre 2015 de 14 à 15h : auditions de deux associations de parents (par exemple Eva pour la Vie et la Fondation Flavien)
- le mercredi 18 novembre de 14 à 15h : auditions de chercheurs et de médecins
- le mercredi 16 décembre de 14 à 15h : auditions d' « institutionnels »

Cette dernière a décidé d'axer les futures auditions sur le **cancer pédiatrique** et ce, au travers de trois approches :

- **La recherche** : dépistage, vaccination, maladies orphelines et incurables
- **La prise en charge** plus globale : financière, morale, accompagnement scolaire, hébergement, soutien aux familles
- **Le financement de la recherche oncologique**

A l'exception de l'audition des associations, des questionnaires seront préparés pour poser les bases de la discussion. La présidente reste ouverte à toute proposition d'auditions. Elle ne négligera pas l'approche territoriale et ne se cantonnera pas à tenir des auditions de spécialistes parisiens.

Elle a signifié que les thèmes n'étaient pas figés. Ainsi la notion de droit à l'oubli pourra être évoquée.

Elle souhaite que la finalité du groupe de travail se concrétise soit par :

- **Une ppl transpolitique**
- **Une amélioration du plan cancer 2014-2019**
- **Une série d'amendements dans le cadre du PLFSS 2016-2017**

Sujets à aborder : Droit à l'oubli, Personnel paramédical, Structure d'accueil des parents, Associations ISIS ou Main dans la main, Question de la répartition sur le territoire des cancers, Prévention et vaccinations, Accueil des enfants à l'international, Question des moyens mis à disposition des praticiens, Place des mutuelles et de leurs fonds sociaux.

3) Chronologie des travaux menés

Mardi 7 juillet 2015 :

1^{ère} réunion de constitution avec définition des modalités de travail

Mercredi 7 Octobre 2015 :

Auditions de représentants d'associations => **Eva pour la Vie, Laurette Fugain, Fondation Flavien, D'un papillon à une étoile, Guéri d'un cancer, Aidons Marina et Défi de fortunée**

Mercredi 18 novembre 2015 :

Audition d'un chercheur => **M. Christophe GROSSET**, *Docteur, Responsable recherche à l'Inserm (Bordeaux) – Unité U1053 Physiopathologie du cancer du foie*

Mercredi 16 décembre 2015 :

Audition de chercheurs => **M. Christophe GROSSET**, *Docteur, Responsable recherche à l'Inserm (Bordeaux) – Unité U1053 Physiopathologie du cancer du foie* ; **Docteur Dominique VALTEAU-COUANET**, *chef du département d'oncologie pédiatrique, Assistant praticien (Gustave Roussy)* ; **Docteur Laurent SCHWARTZ**, *cancérologue de l'AP-HP, chercheur détaché auprès de l'école polytechnique* ; **Madame Jessica BOURDIEU**, *infirmière dans le département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent de Gustave Roussy.*

Mercredi 20 janvier 2016 :

Rencontre avec le Professeur Michon, visite de l'Institut Curie

Mercredi 27 janvier 2016 :

Audition d'institutionnels => **Docteur Jocelyne BERILLE**, *chargée de mission pour le suivi des politiques publiques et privées en santé, Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche* ; **Professeur Jacqueline GODET**, *Présidente de la Ligue contre le cancer* ; **Professeur Agnès BUZYN**, *Présidente de l'INCA* ; **Docteur Nathalie HOOGLABOURET**, *Responsable de la mission Programme Acsé Pôle recherche en*

pédiatrie ; Monsieur Franck DUFOUR, Directeur scientifique de la fondation ARC pour la recherche pour le cancer

Lundi 08 février 2016 :

Audition d'une association => **Mme Patricia BLANC**, *présidente d' Imagine for Margo*

Mercredi 17 février 2016 :

Audition d'associations de parents => *Imagine for Margo* : **Patricia BLANC** ; *Kaëna et les lapinours* : **Karine QUENOU** ; *J'ai demandé à la lune* : **Emilie PRUNKI, Anne et Stéphane LEFRANCOIS** ; *Cassandra contre la leucémie* : **Xavier BROUTIN** ; *Fédération Enfants et Santé* : **Marie-Hélène NGYEN VILLEREY** ; *Hubert Gouin Enfance et cancer* : **Anne GOUIN** ; *Liv et lumière* : **Oliviera SALIPUR et Christophe GORAK** et *Eva pour la Vie* : **Stéphane VEDRENNE**

Samedi 20 février 2016 :

3^{ème} Colloque « Luttons contre le cancer des enfants » – *Imagine for Margo Children without cancer*

Vendredi 11 mars 2016 :

Visite de l'Inserm de Bordeaux avec le Dr Grosset

Mercredi 30 mars 2016 :

Audition de **Madame Nicole DELEPINE**, *ancienne responsable d'unité d'oncologie pédiatrique* ; **Madame Carine CURTET**, *présidente d'Ametist* et **Madame Marie-Christine MATHILLON-DELMARTY**, *représentante de l'association Plus belle la vie*

Mercredi 18 mai 2016 :

Rencontre avec les membres du cabinet de la Ministre de la Santé **Mme TOURAINE** => **Alexandra TZATCHEV et M. ANNA**

Mercredi 25 Mai 2016 :

Audition d'institutionnels et de représentants de laboratoires => Pour l'INCa : **Monsieur Thierry Breton**, *Directeur général, Président par Intérim* ; **Docteur Natalie Hoog-Labouret**, *Responsable de la mission Programme AcSé, Pôle Recherche en Pédiatrie* - Pour le Ministère de la Recherche : **Docteur Jocelyne**

Bérille, *Chargée de mission pour le suivi des Politiques Publiques et Privées en Santé, département biologie et santé, Service Stratégie, Recherche et Innovation de la Direction Générale pour la Recherche et l'Innovation - Pour le laboratoire Bristol Myers-Squibb* : **Monsieur Jean-Christophe Barland**, *Directeur général* ; **Monsieur Arnaud Bedin**, *Directeur médical* ; **Madame Laure Lechertier**, *Directeur associé Affaires Gouvernementales et Affaires Publiques en région - Pour l'UNAPECLE* : **Madame Catherine Vergely**, *Secrétaire Générale* ; **Madame Hélène Gaillard**, *Présidente de l'Amfe*

Vendredi 10 juin 2016 :

Visite du service oncologie de l'hôpital des enfants de Bordeaux avec le Professeur Perel

Mardi 28 juin 2016 :

Dîner-débat => Imagine for Margo & Gérard Larcher, Mme Nadine David représentant Mme Touraine, Mme Deroche, Pr. Vassal, Mme Grossetête, M. Gournac

Mercredi 29 juin 2016 :

Synthèse des travaux

Mercredi 24 août 2016 :

Visite de l'institut Valrose à Nice avec Dr Schmid-Alliana

Mercredi 18 janvier 2017 :

Audition de **Monsieur Thierry MANDON**, *Secrétaire d'Etat auprès de la ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, chargé de l'Enseignement supérieur et de la Recherche*

Madame **Annie Schmid-Alliana**, *directrice de recherche*

Monsieur **Christophe Grosset**, *responsable de recherche*

Monsieur **Martin Hagedorn**, *responsable de recherche*

Madame **Marie Castets**, *chargée de recherche*

Pour Eva pour la Vie : Monsieur **Stéphane Védrenne** et Madame **Vanessa Didriche**

Pour Laurette Fugain : Madame **Delphine Hoffmann**

Pour Imagine for Margo : Madame **Patricia Blanc**

Pour Unapecle : Madame **Catherine Vergely**

Pour Cassandra contre la leucémie : Monsieur **Xavier Broutin**

Pour Hubert Guoin Enfance et Cancer : Monsieur **Edouard Guoin**

Pour Association Aïda : Madame **Léa Moukanas** et Monsieur **Maxime Solère**

Monsieur **Norbert Ifrah**, *président de l'Inca* :

Madame **Natalie Hoog-Labouret**, *responsable de la mission programme Acsé, pôle recherche en Pédiatrie.*

II / Compte-rendu des auditions et des rencontres de terrain

1) Auditions des associations

a) Compte-rendu du 7 octobre 2015

Audition d'associations de parents

Participants :

Mme Martine Faure, *Présidente du groupe d'Étude, Députée de la Gironde*

M. Paul Salen, *Député de la Loire*

M. Arnaud Leroy, *Député représentant les Français de l'étranger, membre du groupe d'Étude Cancer*

M. Jean-Louis Touraine, *Député du Rhône, membre du groupe d'Étude Cancer*

Mme Gaignard, *collaboratrice de M. Bernard Roman, Député du Nord*

Mme Chaumanet, *collaboratrice de M. Hervé Morin, Député de l'Eure*

Pour l'association Eva pour la vie: **M. Stéphane Vedrenne**

Pour l'association Laurette Fugain : **Mmes Stéphanie Fugain, Domitille Chatillon, Séverine Gounelle**

Pour l'association D'un papillon à une Étoile : **Mme Lydie Germain, M. Christophe Germain**

Pour l'association Fondation Flavien : **M. Denis Maccario**

Pour l'association Guéri d'un cancer : **Mme Laure Schneider**

Pour l'association Aidons Marina : **Mme Stéphanie Ville**

Pour l'association Défi de Fortunée : **Mme Joëlle Lellouche**

Mme Martine Faure :

- rappel des conditions de mise en place des travaux du groupe et de la volonté de se concentrer sur les cancers pédiatriques et les maladies enfantines rares et incurables.
- dans cette optique, le groupe d'Étude a décidé d'entendre d'abord en audition des associations de parents, puis des professionnels (Novembre), puis des institutionnels (Décembre) afin d'établir un tableau général des besoins et des attentes, aussi bien dans la recherche que dans l'éducation, le domaine social, ou la question des traitements individualisés.
- **Objectif : rédaction d'amendements dans le cadre du budget de finances (PLFSS 2016) ou d'une proposition de loi autour de ces sujets.**

M. Arnaud Leroy :

- jeune papa, donc très sensible au sujet.
- nécessité de s'inspirer de ce qui se fait chez nos voisins européens et même plus éloignés.

M. Jean-Louis Touraine :

- rappel de l'importance des pouvoirs publics dans la prévention, l'éducation et la lutte contre les cancers pédiatriques, un des enjeux étant la mise en place de la médecine du XXI^e siècle
- nécessité de ne pas laisser l'industrie pharmaceutique « seule à bord » (les contraintes économiques les obligeant à investir en priorité dans les produits rentables),
 - ==> suggestion : les pouvoirs publics pourraient prendre en charge les programmes de recherche et de développement des remèdes durant la période où ils ne sont pas encore rentables.

Mme Laure Schneider :

- à « travers » le cancer de son mari puis celui de son fils Téo, elle a pu se rendre compte des différences d'approche entre soins aux adultes et soins aux enfants et pense donc que l'effort doit être renforcé en direction des enfants.

M. Denis Maccario :

- rappel de la mise en place de la loi « Gabriella » (le Gabriella Miller Kids 1st research act dédiant un fonds de 126 millions de dollars sur 10 ans) aux États-Unis en 10 mois.

- regret face à l'occasion manquée que fût la Loi Lagarde en Novembre.

M. Christophe Germain et Mme Lydie Germain :

- rappel des circonstances du vote de la loi « Mathis » sur le don de jours de repos au sein des entreprises pour les parents d'enfant malade.

- mise en avant des risques financiers encourus par les familles touchées par la maladie d'un enfant et de la nécessité d'améliorer l'AJPP (Allocation Journalière de Présence Parentale) ou de trouver un autre système.

Mme Champonnet, collaboratrice de M. Morin :

- présente à titre personnel.

- a rappelé l'intérêt que porte M. Hervé Morin à ces questions

Mme Gaignard, collaboratrice de M. Roman, lui aussi très investi dans ces sujets.

Mme Joëlle Lellouche :

- les enfants doivent devenir la priorité

Mme Stéphanie Fugain :

- rappel des actions de son association : informer sur les dons, sur les leucémies, soutenir la recherche, les malades et leurs familles

Mme Stéphanie Ville :

- 2 500 nouveaux cas de cancer chaque année en France (6000 en Europe), 500 décès, première cause de décès chez l'enfant
- évocation de la rareté, l'ancienneté (dans le cas de sa fille Marina, celui qui leur fût proposé datait de 13 ans) et de l'inadaptation des protocoles de soins,
- volonté de faire bouger les choses, par exemple dans le cas de la recherche souvent en berne (seuls 2% des fonds sont par exemple alloués aux cancers pédiatriques, dont la plus grande partie à la recherche sur la leucémie)
- devoir de représenter les enfants malades et leurs familles.

M. Stéphane Vedrenne :

- constate que dans le domaine du cancer, les enfants ne sont pas prioritaires : peu ou pas de médicaments, peu de recherche dédiée, pour plusieurs cancers spécifiques à l'enfant, pas d'autres propositions que les soins palliatifs (de fin de vie), une approche financière et un peu cynique de l'industrie pharmaceutique.
- déplore la grande insuffisance de l'aide financière dans le cas d'un décès.
- souhaite que le groupe d'Étude fasse avancer les choses, que les pouvoirs publics s'emparent du problème, que des nouveaux moyens de financement de la recherche soient mis en place (mise à contribution de l'industrie du tabac ou de l'industrie des produits pharmaceutiques ou phytosanitaires).

M. Paul Salen :

- « spécialiste de la détresse des familles », douleur face à la maladie, évocation des problèmes financiers ou de couples que la maladie occasionne.
- rappel des circonstances et du vote de la loi Mathis.
- nous devons être tous solidaires, oublier les appartenances politiques et ainsi espérer des réactions plus rapides.

Remerciements de Mme Martine Faure, rappel de la volonté du Groupe d'Étude de travailler sur tous ces aspects avec les associations, les professionnels et les institutionnels pour aboutir à des propositions communes à horizon d'un an.

Échanges entre différents intervenants :

- **M. Jean-Louis Touraine :**

Nécessité pour les associations de travailler ensemble afin d'augmenter leur force d'action (parallèle avec l'élaboration de la loi Kouchner).

Problème des douleurs qui ne peuvent pas être soulagées.

Nécessité d'une volonté politique, aussi bien pour la prévention que pour les financements.

Nécessité de rassembler et coordonner les travaux des laboratoires (parallèle avec l'ANRS et la recherche autour du sida).

Difficultés rencontrées par les industries pharmaceutiques dans les processus de test de nouveaux médicaments: loi française très protectrices à l'égard des femmes et des enfants, qui nécessite leur consentement et qui du coup complique la mise en place de nouveaux traitements.

- **Mme Stéphanie Ville:**

Quand il n'existe aucune autre solution que les soins palliatifs, prendrait-on beaucoup de risque à proposer autre chose ?

- **M. Jean-Louis Touraine :**

Difficile de « différencier » les diverses recherches (adulte vs enfants maladies orphelines) car ces domaines ne sont pas étanches et peuvent s'impacter les uns les autres.

- **M. Stéphane Vedrenne :**

Il ne s'agit pas de mettre des barrières entre ces diverses domaines, mais de créer une dynamique autour des pathologies spécifiques aux enfants, de développer et

d'exploiter les études épidémiologiques, de travailler sur les facteurs environnementaux et sur la prévention.

Seconde partie: besoins et attentes des diverses associations

Stéphane Vedrenne, Eva pour la Vie :

Constat :

- Le financement public manque, et de facto le nombre d'équipes effectuant des travaux de recherche fondamentale ou préclinique sur les cancers pédiatriques est insuffisante : par exemple, dans la région Nouvelle Aquitaine, seules deux équipes travaillent autour des cancers pédiatriques (les deux à Bordeaux) :

- autour du cancer du foie (Équipe du docteur Christophe Grosset-INSERM)

- autour du cancer du tronc cérébral (Équipe du docteur Martin Hagerdom- Université de Bordeaux)

et ces travaux ne seraient pas possibles sans l'aide financière des associations (aide de l'état inexistante).

- Effet boule de neige, comme les moyens sont faibles, les chercheurs ne sont pas incités à s'intéresser à ces sujets.

Proposition :

- Mettre en place d'un budget de 15 à 20 millions d'euros pour commencer, via par exemple l'augmentation d'un centime sur les paquets de cigarettes (si les buralistes savent à quoi cet argent sera utilisé, ils accepteront disent-ils) : cela permettrait de dégager une somme d'environ 27 millions d'euros

Stéphanie Fugain, Association Laurette Fugain

Constat :

- les projets financés par les associations connaissent des réussites mais les associations ne peuvent pas tout.

- chaque année, l'association Laurette Fugain axe son aide sur « un type » de leucémie.

- mais toujours une grande inertie en France en ce qui concerne les dons (sang, plaquettes, moelle osseuse, organes-), mille excuses pour ne pas donner, nécessité de faire évoluer les mentalités.

Propositions :

- Il faut communiquer de façon plus positive sur les dons, via tous les outils possibles, spécialement les réseaux sociaux afin de toucher les jeunes.
- Il faut que l'éducation nationale s'implique afin de s'adresser aux enfants dès le plus jeune âge.
- Il faut adapter la communication de l'EFS ainsi que quelquefois les conditions d'accueils (horaire, discours décourageant des professionnels à l'égard des jeunes).
- Il faut revoir les conditions pour être donneurs (par exemple, dans le cas des homosexuels, différencier les pratiques « safe » de celles « à risques »).
- Il faut essayer d'impliquer plus les entreprises, d'élaborer des moyens permettant aux salariés par exemple de donner durant leurs heures de travail...
- Il faut lier l'idée de don à celle de recevoir.

Mme Stéphanie Ville, Aidons Marina

Constat :

- nous avons un devoir d'action voire de réussite vis à vis de nos enfants.
- l'état doit beaucoup plus s'investir.
- il faut faire évoluer également l'aspect « social » de cette maladie.

Propositions :

- Il faut revoir l'AJPP, son montant et sa durée.
- Il faut remettre à plat la question de la prise en charge à 100% : pourquoi restent-ils malgré tout des frais annexes? Pourquoi certains médicaments prescrits ne sont-ils pas pris en charge ?
- Pourquoi ne pas maintenir le salaire des parents quand ils s'absentent pour rester avec leur enfant malade ?
- Il faut remettre de l'humain dans la chaîne, spécialement dans l'administratif (aide à l'école, CPAM...).

Mme Lydie Germain et M.Christophe Germain, association d'Un Papillon à une Étoile

Constat :

- la loi Mathis a amélioré les choses mais tout est loin d'être parfait; Quid des professions libérales et de TPE ?
- l'AJPP étant inférieure au SMIC (et donc ne couvrant pas l'ensemble du salaire des parents s'absentant pour soigner leurs enfants), beaucoup de familles voient la détresse financière s'ajouter à la détresse morale.

Proposition :

Il faut revoir le montant de l'AJPP, maintenir le salaire soit intégralement soit à 80% comme en Suède (avec un plafond) ou au moins en revaloriser le montant.

Mme Laure Schneider, association Guéri d'un cancer

Constat :

- les protocoles de soins sont peu nombreux et l'accès très rigide.
- Seule alternative proposée à ces soins: le palliatif.

Propositions :

- il faut développer et défendre l'accès aux thérapies « individualisées », permettre des alternatives entre le protocole habituel et le palliatif.
- il faut développer les recherches ciblées autour de la tumeur (5000 euros par patient).
- il faut faciliter la prise d'un deuxième avis, améliorer la communication entre les médecins, les chercheurs, les chirurgiens, les hôpitaux.
- il faut développer la collaboration et la recherche croisée entre les équipes françaises et étrangères.

M. Denis Maccario, Association Fondation Flavien

Constat :

- avoir le soutien de son pays est vital (comme celui qu'il a reçu à Monaco quand Flavien est tombé malade).
- il faut trouver des solutions de vie et non plus de survie.

Propositions :

- il faut diffuser l'information, se relayer, travailler ensemble, se soutenir.
- il faut impliquer la famille dans le processus décisionnel autour du traitement.
- il faut lutter contre l'ignorance et les préjugés, par exemple via la BD « boule à zéro » (distribution dans les écoles de Monaco).

Conclusion de Mme Martine Faure :

Beaucoup de problèmes soulevés.

Beaucoup d'humain dans cette réunion.

Volonté de s'engager à fond et de ne pas « rater » les prochaines marches.

b) Compte-rendu du mercredi 17 février 2016

Audition d'associations de parents :

- Imagine for Margo : **Patricia BLANC**
- Kaëna et les lapinours : **Karine QUENOU**
- J'ai demandé à la lune : **Emilie PRUNKI, Anne et Stéphane LEFRANCOIS**
- Cassandra contre la leucémie : **Xavier BROUTIN**
- Fédération Enfants et Santé : **Marie-Hélène NGYEN VILLEREY**
- Hubert Gouin Enfance et cancer : **Anne GOUIN**
- Liv et lumière : **Oliviera SALIPUR et Christophe GORAK**
- Eva pour la Vie : **Stéphane VEDRENNE**

- Représentés : Bernard ROMAN, Denis JACQUAT
- **Mme Laurence ARRIBAGE**, députée de la Haute Garonne
- **M. Jean-Louis TOURAINE**, Député du Rhône
- **M. Arnaud LEROY**, Député des français de l'étranger

Prise de parole de **Martine FAURE** pour introduire la réunion et pour excuser ses collègues absents.

Martine FAURE retrace l'historique du groupe d'étude Cancer et donne l'orientation du groupe de travail : écouter, entendre les attentes, les vécus, les actions portées par chacun ainsi que les perspectives. Rien n'est arrêté aujourd'hui sur la finalité du groupe d'études, mais l'objectif est de coordonner, d'améliorer, faire un état des lieux le plus exhaustif possible pour analyser les manques, les verrous et voir comment les outils législatifs pourraient améliorer les situations. Cela se fera au regard de la synthèse des auditions du groupe d'études afin de proposer dès juin 2016 des orientations concrètes. Outil transpartisan. Encourager à la recherche publique.

Tour de table pour se présenter : faire un petit topo historique des différentes associations.

M. et Mme LEFRANCOIS – Association J'ai demandé à la lune – 2014 aucune possibilité thérapeutique pour leur fils diagnostiqué en mai et décédé en décembre. Aucun petit espoir sauf quelques espoirs étrangers en chirurgie mais

grande critique des médecins / Maladie de Valentin : démarches administratives et médicales CHU de Strasbourg à plus de 100 km de leur domicile. Sort de la petite sœur.

Cette association est née pour aider, encourager, soulager... le petit Valentin mais aussi sa famille. Ce petit garçon s'est battu contre un gliome du tronc cérébral infiltrant. Il a enchaîné radiothérapie, chimiothérapie, IRM, Scanner, séances de kiné... Il est décédé après 8 mois de combat acharné, faute de traitements adaptés. Les fonds récoltés par l'association sont reversés à la recherche pour ce type de cancer.

Questions soulevées par les parents :

- Questions des absences professionnelles – arrêt maladie par le médecin traitant – Conséquences financières. VSL déplacement quotidien – mise en place des frais liés au traitement. Demande des allocations journalières soit 900 euros par mois. Pas d'application de la loi Mathis (fonctionnaire et petite entreprise). Sentiment de la colère de ne pouvoir rester aux côtés de leur enfant. Inégalité de la loi Mathis.
- Question de la scolarisation des enfants en cas d'amélioration de l'état de santé des enfants.
- Question de l'accompagnement et de la présence d'une AVS.
- Question des obsèques et de leur organisation : prise en charge gratuite de la chambre funéraire à l'hôpital. Pas de capital décès pour les enfants.
- Question du suivi psychologique grâce à l'association – reprise du travail après trois semaines.

Les symptômes chez l'enfant :

Les gliomes du tronc cérébral se trouvent dans la région du cerveau et de la moelle épinière qui est responsable de nombreuses fonctions vitales, à savoir la vision, l'équilibre, la force, le réflexe pharyngé, la toux et la déglutition. Le gliome peut affecter une ou plusieurs de ces fonctions.

Les tumeurs au niveau du pont affectent les nerfs crâniens, causant des symptômes liés aux nerfs qui fournissent les muscles de l'œil et du visage, et des

muscles impliqués dans l'ingestion. Ces symptômes incluent la double vision, incapacité de fermer les paupières complètement, laissant tomber un côté du visage, et difficulté en mâchant et avalant. La tumeur affecte également les « longues voies » du cerveau, avec la faiblesse résultante des bras ou des jambes et la difficulté avec la parole et la marche. Les symptômes empirent habituellement rapidement parce que la tumeur se développe rapidement.

Les tumeurs surgissant dans le pédoncule affectent habituellement seulement les nerfs fournissant les muscles d'oeil. Elles bloquent également l'écoulement du fluide cérébro-spinal le cerveau, en causant la pression accrue avec des maux de tête et le vomissement.

Les tumeurs impliquant le bulbe causent habituellement des problèmes pour avaler, la faiblesse des bras et des jambes. Les signes présentés par l'enfant peuvent être diffus et progressifs, un torticolis traînant, des maux de tête, des douleurs au bas de la tête et au cou, des troubles de la marche, de l'équilibre, des paralysies de la face, de l'œil par atteinte des nerfs crâniens.

Le diagnostic :

Le diagnostic le plus fin est effectué avec un IRM avec produit de contraste, rehaussement si gliome malin. On utilise aussi le MRS pour différencier une tumeur gliale d'une autre. En général le diagnostic est difficile au scanner, tumeur souvent isodense. Le diagnostic se limite le plus souvent à l'IRM, car les biopsies sont rarement possibles.

Comme il n'est possible d'effectuer une biopsie que dans 25% des cas, le diagnostic va donc se faire principalement sur imagerie IRM. La classification du grade pathologique I à IV ou parfois non tumeur ne peut donc souvent pas être fait mais on considère qu'il s'agit de gliomes malins III à IV. Ce sont des tumeurs d'origine astrocytaires au départ qui deviennent rapidement très agressives, envahissent le tissu voisin et ont tendance à se propager en dehors du système nerveux central.

Gliome du tronc cérébral bas grade :

- Ce n'est que dans 10% des cas, que les gliomes du tronc cérébral sont circonscrits et bénins et siègent dans la région bulbaire.
- Les symptômes initiaux sont souvent insidieux et progressifs avec un torticolis traînant, des céphalées, des algies occipito-cervicales, des troubles de la marche, des dysesthésies, une atteinte motrice ou la paralysie isolée d'un nerf crânien. On peut voir une atteinte des voies longues, avec ou sans hypertension - crânienne, avec une paralysie faciale et/ou oculomotrice.
- Au scanner, le tronc cérébral est déformé par une masse qui peut être partiellement kystique et dont la partie solide se rehausse avec le produit de contraste. L'IRM précise la localisation souvent bulbaire et ses rapports avec le 4ème ventricule.

- Le traitement est chirurgical mais l'exérèse est souvent incomplète pour ne pas majorer les déficits. On effectue alors une surveillance clinique et par IRM et on peut être amené à proposer une chimiothérapie en cas de progression tumorale.

Gliome du tronc cérébral haut grade :

Les gliomes du tronc cérébral sont, dans 80% des cas, malins, diffus et infiltrants la protubérance.

- Les manifestations cliniques sont des troubles du comportement, une irritabilité anormale, une diminution du rendement scolaire, une atteinte des paires crâniennes (troubles de la déglutition, oculomoteurs, atteintes du VII), des troubles de l'équilibre, une atteinte des voies longues. La progression de l'atteinte neurologique est rapide.

- Au scanner, le tronc cérébral est augmenté de volume et hypodense.

- A l'IRM le tronc cérébral est tumoral et de manière homogène (lésion diffuse) dans sa partie protubérantielle ; il n'y a pas ou peu de prise de contraste et parfois une ou plusieurs images pseudokystiques; la tumeur peut être en partie exophytique, extériorisée dans le 4^e ventricule ou dans l'angle ponto-cerebelleux.

- Ces tumeurs diffuses et infiltrantes sont inopérables Le traitement se résume à la radiothérapie. Trop souvent, elle n'a qu'un effet transitoire et palliatif. Jusqu'à ce jour, les tentatives de traitement par chimiothérapie sont restées inefficaces.

Emilie PRUNKI : questions de la charge financière trop lourde pour les familles – permettre l'amélioration des conditions d'accueil et de soutien de l'enfant et des familles. Mais aussi le financement de la recherche pour le cancer pédiatrique. Les dons permettent aussi de pérenniser les recherches. Grande mobilisation pour récolter des fonds. Cet investissement aide mais fait aussi des rappels et accentue aussi les difficultés pour les plus modestes. Il faut donc pérenniser ces aides via l'intervention de l'Etat. Promouvoir l'association et aider les familles dans une même situation : vulgariser l'information et venir en aide aux familles. Trouver un lieu, un parent, un soutien, des pistes pour résoudre les difficultés. Mettre en lumière les vrais problèmes rencontrés par les familles. Soutien financier pour les familles : avant, pendant et après. Question de la prise en charge psychologique de la famille, l'hôpital n'est pas à la hauteur. Idem pour la prise en charge des obsèques de l'enfant. Apporter aux enfants hospitaliers en hôpital de jour du confort. Ex des tablettes pour les enfants en hôpital de jour.

Patricia BLANC – Imagine for Margo –

Recherche au niveau européen et les démarches en matière de cancer pédiatrique. Pas d'existence de médicaments pour soigner le cancer de sa fille.

Question des médicaments off label. Cette situation est inadmissible donc nécessaire de développer cette question pour les enfants au vu du développement de la médecine de précision. Les enfants ne doivent pas être oubliés de cette médecine. Quid des essais cliniques et de la pertinence de les commencer seulement à 18 ans ? Question de l'attrait des industriels. Mise en lien avec le professeur VASSAL de l'Institut Gustave ROUSSY. Rappel de l'essai Esmart. Plateforme européenne de la recherche en matière de cancer pédiatrique – règlement pédiatrique européen de 2007 porté par Mme GROSSETETE. Point sur la dérogation possible autorisée aux industriels.

Association Hubert GROUIN –

Anne Grouin évoque en la matière beaucoup d'incertitudes et de lacunes. Fonctionnement de son association avec Jean MICHON. Collecte de 2 millions d'euros et appel à projets dans les hôpitaux. L'association existe depuis 12 ans. 61 projets depuis douze ans – 3 découvertes majeures. La réglementation européenne est cruciale. Directrice d'école qui est venue à domicile pour aider Hubert. Cette femme a rencontré le même problème médical pour son petit-fils.

Histoire du petit Hubert : petit dernier d'une famille de 3 enfants, a été atteint par le neuroblastome à l'âge de 4 ans. Suite à la découverte de la maladie, Hubert a suivi un premier cycle de chimiothérapie, suivi de deux opérations chirurgicales ayant pour but d'extraire sa tumeur. Après quelques mois de rémission, Hubert a fait une première rechute, et a dû reprendre la chimiothérapie, suivie d'une greffe de moelle osseuse et d'une série de radiothérapie. Quelques mois de rémission lui ont permis de reprendre des forces avant une deuxième rechute, suivie d'une autre série de chimiothérapie et d'une autre période d'espérance où il a pu profiter du ski avant de rechuter une dernière fois.

Hubert nous a quittés le 31 mai 2004 après un combat de plus de 3 ans contre le neuroblastome.

Mission de l'association : S'engager, dans le cadre de la lutte contre le cancer, à soutenir la recherche sur le cancer de l'enfant, en levant des fonds et en communiquant sur le manque de moyens dont souffre cette recherche.

Deux principales lignes d'action reposent sur :

- l'organisation d'événements annuels et ponctuels, sportifs et culturels,

– la création de partenariats avec des entreprises nationales et internationales.

94% des fonds récoltés sont directement et spécifiquement reversés aux projets de recherche sur le cancer de l'enfant, qui sont sélectionnés par notre comité scientifique sur appel d'offre annuel.

Question de la non indemnisation si l'on est auprès de son enfant. Pourquoi obliger les gens à mentir et avoir le sentiment de frauder la sécurité sociale ? Il faut arriver à plus de transparence. Les parents qui s'occupent d'un enfant malade doivent pouvoir pour équité disposer des aides financières suffisantes. Ne pas être discriminés face à ce drame – principe d'équité dans la santé publique.

Solution simple : indemniser le parent comme s'il était lui-même malade – préserver l'équilibre financier des familles.

Question du maintien dans l'emploi après l'arrêt des parents – direction de la sécurité sociale, du budget, des maladies. Soit 2300 familles françaises, ce n'est pas un budget déraisonnable. Pas de doublon avec l'AEH, prise en charge à 100%.

Sentiment d'abandon des familles par la société française. Systématiser la prise en charge via une cellule psychologique pour l'enfant, les parents et la fratrie.

Question de la prise en charge des dossiers allocation handicapé.

Créer un service de soins infirmiers à domicile (chimio orale et notion des effets secondaires – grande anxiété). Non formation de la famille face au développement de l'ambulatorio.

Souci d'équité et intérêt général soutenir les familles dignement et les aider à mieux se battre contre les maladies.

*Rappel de **JL TOURAINE** de la séparation des pouvoirs, notion de gage financier et objectif et finalité de la PPL Lagarde partagée mais les pouvoirs publics décident de la répartition des fonds publics.*

Arnaud LEROY question européenne – Ce dernier va se renseigner pour voir comment avancer (membre de la commission européenne), faire le lien avec Bruxelles. Notion de données d'opportunité sur les questionnaires des états membres sollicités sur cette question.

Stéphane VEDRENNE – Eva pour la Vie – la démarche européenne sera intéressante mais les démarches budgétaires et administratives françaises sont également très importantes et nécessaires. La question de l'accompagnement est effectivement française. Il faut développer la loi Mathis.

Mme Olivera SALIPUR et M. Christophe GORAK – Liv et lumière – Bataille de 5 ans.

La recherche est nécessaire pour sauver des vies mais les problèmes pendant leur combat restent nombreux :

- AJPP montant de l'aide – pose thérapeutique et récurrence pas de reprise possible de l'AJPP ; durée de la prise en charge ;

- aucune coordination entre les différentes administrations ; multiplication des démarches administratives : inexistence du statut de malade handicapé ;

- Liv a vécu longtemps, au bout des aides administrées – ne pas limiter dans le temps les aides qui sont apportées. Lors du diagnostic, Liv n'avait que trois mois à vivre mais elle a survécu 5 ans – question de la formation des médecins.

- Eviter de contraindre les familles à demander de l'argent mais créer une structure, une amnistie fiscale, suspendre jusqu'à la guérison ou jusqu'au décès. Idem pour les crédits jusqu'à l'issue.

- question du remboursement des soins non pris en charge. Une coordination entre les différents intervenants : avoir des liens, un vrai suivi de l'enfant et de disposer de l'ensemble de ses données.

- avoir des effectifs soignants plus importants et avoir une formation spécifique (rituel à avoir auprès des enfants). Notion de la formation continue et évaluation professionnelle tout au long des carrières des médecins.

- Collaboration avec les parents qui le souhaitent aux décisions thérapeutiques – manque de transparence. Faire partie intégrante la thérapie de son enfant.

- au niveau de l'alimentation, notion du sucre blanc qui alimente la tumeur, les diététiciennes ne sont pas confrontées à cela. Utilité d'un pôle d'information pour les familles. Ex pamplemousse (bourse d'informations).

- place d'un médecin référent notamment le médecin généraliste. Dans les faits ; ce sont les parents qui jouent ce rôle.

- privilégier et intégrer dans le parcours de soin les médecines complémentaires. Ex sophrologie. Manque d'ouverture en la matière et pourtant il y a un bien-être physique et mental.

Parenthèse sur la lenteur et la MDPH – Liv demande d'adaptation du logement salle de bains, chambre et escalier : allouer un % du devis (20%) – agir pour financer un projet car les 80% restants pas assurables. L'aide doit être plus rapide et plus complète, prendre en charge un poste dans son intégralité. S'assurer que l'enfant vivra suffisamment pour rentabiliser l'aide apportée.

Coordination des infirmiers pour les soins à domicile – il faut une coordination au niveau de l'hôpital de jour et une formation des infirmiers libéraux. Pb de l'iniquité en fonction des régions autant pour les soins, que l'accompagnement.

L'aide ne doit pas être conditionnée aux revenus mais face à la maladie. Il faudrait une aide uniforme dans la maladie.

Sensibiliser les parents sur la nécessité de souscrire une assurance dès la naissance de son enfant.

Xavier Broutin - Association de Cassandra contre la Leucémie : leucémie aigüe, femme infirmière et chef d'entreprise. 8 mois d'hospitalisation – protocole de soins expérimental dédié à la leucémie du nourrisson. Notion de greffe de moelle osseuse impossible. Soins palliatifs à domicile. Nouveau protocole de soins immunothérapie sans AMM. Autorisation temporaire pour la petite Cassandra. Notion de dons de sang et de plaquettes.

- Lancement d'une page facebook. Nécessité de parler de sa situation pour s'aider et sensibiliser le public à la cause de Cassandra. Mobiliser les donateurs de moelle osseuse de dons du sang et de plaquettes.
- Servir les enfants malades et encore plus précisément les nourrissons.
- Sensibiliser au don de vie.
- Besoin d'une aide financière pour les familles.
- Donner aux autres ce que nous avons-nous-mêmes reçus.
- Seule solution : se mettre en arrêt maladie pour dépression pendant 6 mois.

- Statut du chef d'entreprise qui ne peut prétendre à rien. Perte du chiffre d'affaires, idem pour l'activité de l'entreprise. Bénéfice de l'AJPP mais limitée à 310 jours.
- A l'horreur de la maladie de l'enfant, toutes les difficultés basement financières et administratives viennent encore noircir le tableau.
- Nécessité de sensibiliser sur le don de moelle osseuse : défaut d'information, de sensibilisation et de communication.
- L'EFS ne promeut pas le don de moelle osseuse. Ajouter deux lignes sur cette question puis demander aux médecins d'éclairer le patient donneur. Existence d'un site mais il n'a jamais été rappelé.
- « *Parce que d'un malheur peut naître l'espoir* ».
- **Stéphane VEDRENNE** : point sur l'EFS en s'appuyant sur les propos de Mme FUGAIN.
- Kaena et les lapinours : condamnée avant tout traitement proposé. Arrêt de travail des parents, notion de scolarisation des enfants malades. Coût des obsèques, dépression, séparation, suicide. Quid de la fratrie ? Profond isolement des familles. Rééquilibrage des budgets publics. Représailles de prise en charge pour une chirurgie à l'étranger. Accès à un second avis médical avec l'accord de l'équipe référente. Formation et cursus des médecins. Accès du dossier médical. Accéder des données pour les parents à tous les moments et même avoir le droit de mettre des annotations. Donner plus de pouvoir aux assistantes sociales des CHU. Développer des temps de discussion dans les écoles pour sensibiliser face à ces difficultés. FP trois jours exceptionnels de congés pour les obsèques contre 5 jours pour un mariage. Notion de l'après deuil : disparition administrative – question de certains droits sociaux.
- Histoire de la petite Kaena : « *Kaena était une petite fille de 9 ans, pleine de vie qui a été diagnostiquée fin mars 2014 d'un gliome infiltrant du tronc cérébral. Seule une voie palliative (radiothérapie) nous a été proposée en France, avec une durée de survie très courte. Un petit espoir nous a été apporté par un chirurgien expérimenté dans ce type de tumeurs cérébrales : le Dr Charles Teo (Australie). Seul bémol : si les frais d'hospitalisation seront pris en charge, les frais d'intervention, de déplacement ... du Dr Charles Teo pour cette "opération de la dernière chance", très difficile, s'élevaient à 35000 euros. Ne disposant pas de cette somme, j'ai donc lancé un appel aux dons : après que la presse locale (Sud-Ouest) nous ait soutenue, des*

médias nationaux ont décidé de s'emparer du sujet (particulièrement du 7 au 9 octobre 2014). Avec ce soutien inattendu, nous avons donc récolté l'ENSEMBLE DE LA SOMME NECESSAIRE et même reçu plus de dons qu'espéré : l'argent récolté nous a donc d'effectuer l'opération de Kaëna, mais aussi d'aider d'autres enfants qui se retrouveraient dans la même situation et d'aider la recherche sur les cancers pédiatriques, qui est trop faiblement soutenue en France ([en France, seuls 2% des fonds de recherche anti-cancer sont dédiés aux enfants](#)). L'association est intégralement composée de bénévoles. »

- Fédération Enfants et santé – Marie-Hélène NGUYEN née VILLEREY, empathie pour la cause – financement de la recherche. Les médecins se réunissent en société savante. Souhaite que les associations perdurent. Aboutir à une fondation pour le financement de la recherche pédiatrique pour poursuivre au-delà des combats individuels.

4) **Compte-rendu des auditions de chercheurs et médecins**

a) **Compte-rendu du mercredi 18 novembre 2015**

Audition d'un chercheur

Docteur **Christophe Grosset**, Responsable de recherche à L'Inserm (Bordeaux)-
Unité U1053 « Physiopathologie du cancer du foie »

Suite aux évènements survenus ces derniers jours en France, les auditions conduites dans le cadre des différents groupes d'études ont été annulées. M. Grosset n'ayant eu connaissance que tardivement de cette annulation, il a été reçu par Martine FAURE, députée de la Gironde. Ce dernier est soutenu par M. LEVY de l'INCA.

Monsieur Christophe GROSSET a souhaité évoquer six points particuliers :

1 – Attractivité du Domaine (recherche) :

Pour ce dernier, il est **indispensable de soutenir la recherche fondamentale, biologique et translationnelle en oncologie pédiatrique**. En effet, un domaine plus attractif conduirait davantage de cerveaux et de mains à s'investir sur le sujet.

Une plus grande attractivité permettrait également le renforcement du nombre et une meilleure diversité des outils d'étude et d'analyse.

Une meilleure attractivité encouragerait un meilleur accès aux nouvelles technologies (séquençage nouvelle génération et bio-informatique).

Un secteur plus attractif encouragerait les jeunes chercheurs et les jeunes équipes à apporter leur dynamisme, leur savoir-faire, leur enthousiasme.

Une telle démarche pourrait également conduire à envisager et réaliser des projets transdisciplinaires cancers adultes-enfants quand cela s'avérerait possible.

Le chiffre souvent évoqué de 2% consacrés à la recherche du cancer pédiatrique est en fait une donnée très variable d'une année sur l'autre. Certaines années, aucun projet n'est financé, l'année suivante 4 ou 5 projets peuvent être défendus.

Il convient de rendre le domaine plus attractif certes par l'argent, mais également par le développement des relations entre les chercheurs, le milieu médical et les associations de famille. Une mutualisation des outils et des moyens est indispensable pour combattre la maladie. On remarque notamment que le secteur hépatique est mieux considéré que celui des tumeurs cérébrales ; en la matière, il est difficile de mettre en œuvre de nouveaux projets (manque d'expertise, problème du manque de reconnaissance et des nécessaires publications pour bénéficier d'une écoute et d'une vraie reconnaissance). Faire que les industriels investissent toujours plus.

2 – Formation des étudiants et des jeunes chercheurs :

Il conviendra **de prévoir des enseignements spécifiques sur les cancérologies pédiatriques à l'université** (étudiants en médecine, en biologie, Licence et masters), **d'envisager des thèses de sciences en pédiatrie** (doc et post-doc biologistes).

L'institut Gustave Roussy dispose d'une école doctorante en la matière où existe très certainement une formation spécifique. Quid des autres pôles universitaires ? A la connaissance de M. Grosset, il n'existe aucun module sur l'oncologie pédiatrique. Il est nécessaire d'en parler, d'échanger sur la question. Il faut sensibiliser les jeunes en soulevant tous les besoins du domaine. Nous avons besoin de leur dynamisme et de leur savoir-faire.

Envisager les thèses des pédiatres en science permettrait de répondre à certains de ces besoins notamment en tirant les informations permettant d'orienter les projets.

M. Grosset a fait un petit aparté pour souligner le poids indéniable et chronophage des charges administratives.

3 – Génétique et biologie de base :

Il est indispensable **d'analyser systématiquement tous les cancers pédiatriques diagnostiqués** (séquençage ADN et ARN ; protéomique ; accès aux personnels médicaux et académiques des données : INCA ? ARC ? Tous ensemble ?).

Il faut parvenir à une analyse globale des tumeurs, une systématisation de l'étude moléculaire de ces tumeurs. Avoir une plate-forme pour récupérer une partie des biopsies et une centralisation des données. Ce sont des informations importantes, précieuses qui aideront face à l'hétérogénéité des cellules cancéreuses.

L'ensemble de ces données doit être accessible aux médecins mais aussi aux chercheurs. Pourquoi ne pas créer une banque de données sur chacune des tumeurs diagnostiquées ? Cela coûterait environ 1000 à 1200 euros par cellule. La similitude de certaines cellules et caractéristiques chez les cancers de l'enfant pourraient ainsi faire l'objet de recoupement et aider la recherche à avancer plus vite.

Si nous aboutissions à une telle décision. De nouvelles questions viendraient se poser : quid du financement ? Quel budget ? Où seraient stockées les données ? Quid de la présence de chercheurs en biologie et en informatique ?

4 – Organisation de la recherche :

Il faut **faciliter l'accès aux échantillons et aux données cliniques** (consentements, CNIL, anonymisation, éthique). Les délais pour obtenir les échantillons sont trop longs, voire non obtention des informations qui sous prétexte de rareté et de préciosité, sont conservés sans exploitation.

Il est impératif de les exploiter avant les cinq ans car au-delà de ce délai, les études sont partiellement faussées ou altérées. M. GROSSET a évoqué un délai de six mois pour l'obtention d'un échantillon biologique sur un cancer chez l'adulte non rare.

Il y a un énorme problème sur l'obtention de ces échantillons : chaque pathologiste estime en effet en être le propriétaire. C'est une aberration conceptuelle ; il faut parvenir à un accès ciblé et centralisé.

Il faut également diminuer le nombre de centres de ressources biologiques (4 ou 5 par type de cancers au lieu et place des 29 ou plus laboratoires labellisés par l'INCA). Repartir en fonction de la soixantaine de cancers en sectorisant permettra une réelle rationalisation. M. GROSSET émet le vœu d'une meilleure reconnaissance en amont du travail des chercheurs ; il regrette le cloisonnement et la non-implication des chercheurs dans les phases d'essais pré-cliniques Dès que les industriels s'intéressent à une avancée, ils sont exclus du champ de recherche et de progression.

Il souhaite également un accès aux données cliniques.

5 – Partenariat chercheurs, médecins et associations de malades :

M. GROSSET aimerait l'organisation d'un congrès annuel ouvert aux chercheurs, aux médecins et aux associations de malades. Mais aussi la mise en place de réunions de travail, de réunions publiques entre les chercheurs, les patients et les parents. La visite des laboratoires par l'ensemble de ces intervenants pourrait être instructive.

M. GROSSET déplore que l'IGR organise des réunions annuelles sans y être convié alors même qu'il est le seul chercheur en Physiopathologie du cancer du foie chez l'enfant. Il constate un réel manque de lien et d'échange entre les médecins et les chercheurs. Il faut ouvrir les congrès aux cliniciens, aux chercheurs, aux associations de malades, aux biologistes. Tous ces publics sont complémentaires.

Il a tenu à rappeler l'importance financière capitale des associations sans lesquelles nombre de projets ne verraient pas le jour. Les associations récoltent beaucoup de fonds.

La thèse de science réalisée par des jeunes pédiatres pourrait améliorer ces relations.

M. GROSSET s'indigne de l'inexistence des évaluations sur les prestations réalisées auprès des enfants (confort, accompagnement, relation avec les équipes. L'INCA n'impose rien. L'amélioration ne passera pourtant que par une évaluation.

Le sujet impose une exigence médicale mais aussi humaine autour des enfants malades et de leurs familles.

Martine FAURE a interrogé M. GROSSET sur le taux de guérison chez l'enfant. 72 % de survie chez l'enfant à l'échéance n'est qu'à dix ans et on oublie dans ces statistiques de prendre en compte les séquelles irréversibles : stérilité, surdité, atteintes cérébrales, conséquences motrices.

6 – Coopération internationale :

Déjà très engagée, il faut encourager la participation de chercheurs et d'étudiants en biologie.

b) Compte rendu de l'audition du 16 décembre 2015

Audition de chercheurs

Participants :

- **Madame Martine Faure**, *Présidente du groupe d'étude, Députée de la Gironde*
- **Monsieur Jean-Louis Touraine**, *Député*
- **Docteur Christophe Grosset**, *Directeur de recherche à L'Inserm (Bordeaux) - Unité U1053 « Physiopathologie du cancer du foie »*
- **Docteur Dominique Valteau-Couanet**, *Chef du département d'Oncologie Pédiatrique, Assistant Praticien (Gustave Roussy)*
- **Docteur Laurent Schwartz**, *Cancérologue de l'AP-HP, Chercheur détaché auprès de l'École Polytechnique (Paris)*
- **Madame Jessica Bourdieu**, *Infirmière dans le département de Cancérologie de l'enfant et de l'adolescent de Gustave Roussy (Paris)*

Madame Martine Faure ouvre la séance en rappelant les objectifs et perspectives du groupe d'étude relancé à la suite du rejet de la proposition de loi de Jean-Christophe Lagarde. Elle présente les pistes de recherche du groupe à savoir, où en est-on du point de vue du financement, des médicaments, des dons (sang, plaquettes, moelle), de la recherche, de l'individualisation des traitements, des thérapies ciblées. Elle souhaite également que soit dressé un bilan quant à la vie des enfants dans les hôpitaux, à l'accueil et à l'accompagnement des familles, sur la considération et le rôle des associations. Elle cherche aussi à savoir comment au mieux travailler avec ces dernières. Madame Faure a proposé un tour de table afin de permettre à chacun de se présenter et à débiter son intervention.

Interventions des invités :

Docteur Laurent Schwartz, *Cancérologue de l'AP-HP, Chercheur détaché auprès de l'École Polytechnique (Paris) :*

Le Docteur Schwartz a rappelé en premier lieu qu'il n'était pas spécialiste pédiatrique mais spécialiste du cancer de l'adulte.

Il a tenu à présenter quelques points informatifs et factuels :

- Il estime que les associations et le monde bougent essentiellement hors du monde institutionnel.

- Ses travaux présentent un tableau de l'ensemble de la Cancérologie, basés sur les chiffres de la mortalité (source : le Centre international de la Recherche sur le Cancer-CIRC) et sont réalisés en collaboration avec l'Université Dauphine et l'École Polytechnique.

- Depuis les années 60, la mortalité globale due au cancer n'a que peu évoluée. Selon lui, le nombre de morts par cancer et par tranche d'âge depuis soixante ans est quasiment invariable. Certains cancers, comme celui de l'estomac, tuent moins, d'autres davantage comme le mélanome ou le glioblastome. Il considère que ces données se vérifient dans tous les pays développés.

- Il n'est pas évident que les traitements modernes aient eu un impact sur les résultats. Par exemple, la mortalité suite à un cancer de la prostate n'a baissé que de 0,5% par tranche d'âge en soixante ans.

- Il s'interroge sur l'intérêt des politiques de dépistage. Selon lui, la mortalité par cancer du sein n'a que peu changé sur les soixante dernières années.

- Il souhaite que la question de l'inflation des coûts soit posée.

Le Docteur Schwartz a exposé certains résultats de ses travaux : Il est important de revenir aux travaux des «anciens» et de répondre à la question : qu'est-ce que le cancer ? Selon les travaux d'Otto Heinrich Warburg, les cellules cancéreuses tireraient principalement leur énergie de la fermentation du glucose qui intervient lorsque la mitochondrie ne «fonctionne» pas. Le Docteur Schwartz fait donc l'hypothèse que le cancer serait une maladie plus simple qu'on ne le croit, liée à un dérèglement enzymatique et que ce dysfonctionnement métabolique pourrait être rétabli par une combinaison de molécules appropriées qui «rallumeraient» la mitochondrie.

Ces travaux ne trouvent pas de financements publics (mais des financements privés) et se heurtent à des portes institutionnelles fermées. Il faudrait débiter des essais cliniques mais jusqu'ici, les pouvoirs publics sont extrêmement passifs. Selon le Docteur Schwartz, on a voulu faire trop compliqué et trop cher, le cancer est une maladie traitable à court terme et il est possible de changer l'avenir des malades avec des molécules simples, sans grands effets secondaires et dans le cadre d'essais facilement organisables. En résumé, le domaine de la recherche est en pleine révolution. Les pouvoirs publics doivent prendre en compte ce changement radical possible.

Docteur Dominique Valteau-Couanet, *Chef du département d'Oncologie Pédiatrique, Assistant Praticien (Gustave Roussy)* :

Le Docteur Valteau-Couanet débute son intervention en précisant qu'elle n'est pas compétente sur les cancers des adultes et qu'elle n'est donc pas en mesure de confirmer ou invalider les annonces du Docteur Schwartz. Pour le cancer pédiatrique, elle annonce que, grâce aux nouvelles pratiques et aux traitements, le taux de survie pour les enfants atteints de cancer est passé de 20% à 80%, avec toutefois une grande disparité selon le type de cancer (certains guérissent, d'autres pas).

Elle rappelle ensuite que les pédiatres se sont organisés par eux-mêmes et que grâce à cette coordination, la mise en commun des analyses et l'élaboration de protocoles a été possible. La mortalité a beaucoup diminué, aussi bien chez les filles que chez les garçons. Mais, précise-t-elle, il reste toujours des maladies qu'on ne sait pas guérir et d'autres dont les caractéristiques et l'agressivité sont si particulières qu'aujourd'hui, de nouvelles stratégies s'avèrent nécessaires. Ainsi, via la recherche et les informations collectées, les praticiens s'attachent à la nature même du cancer et grâce à une analyse adaptée à chaque patient, les thérapies peuvent être plus ciblées et plus précises.

Elle conclut en expliquant que cette nouvelle façon d'aborder les choses, à savoir mettre face à face un fonctionnement cellulaire ou une anomalie et un médicament, pourrait permettre de trouver de nouvelles combinaisons, des solutions transversales et ainsi non seulement de continuer à guérir, mais avec moins de séquelles pour les patients que l'on guérit aujourd'hui. On pourrait également en guérir de nouveaux et ainsi briser la barrière des 80%.

Comme ces maladies sont rares, il est important de se mettre en liaison avec l'International afin d'augmenter le nombre de cas à étudier et d'élargir les échantillons mais aussi la collecte d'information. Grâce à ces réseaux, la collaboration entre chercheurs se développe et les projets en commun se multiplient.

Monsieur Jean-Louis Touraine a souhaité interroger les professionnels présents sur l'évolution du cancer et des soins pour ce qui concerne les enfants.

Réponse de **Madame Valteau-Couanet** : Aujourd'hui le nombre de patients est stable, après une nette augmentation dans les années 80 due au développement

de l'utilisation de l'IRM. Les tumeurs cutanées chez les enfants augmentent toujours, mais le nombre reste faible, de même que pour le lymphome de l'adolescent, sans que l'on puisse apporter une explication claire. Mais le nombre de décès a lui baissé de façon significative.

Docteur Christophe Grosset, *Responsable de recherche à L'Inserm (Bordeaux) - Unité U1053 « Physiopathologie du cancer du foie »* :

Le Docteur Grosset précise, en introduction, qu'il doute que le cancer puisse être expliqué de façon simple et que d'après lui, il y a une tendance à l'augmentation du nombre de cas chez les enfants. Il faut donc, dit-il, développer les projets de recherche, ce qui amènera de nouveaux outils et moyens pour soigner les enfants. Malheureusement, précise-t-il, le domaine n'est pas à ce jour assez attractif, les chercheurs sont peu sensibilisés aux enjeux et les pédiatres souvent trop focalisés sur la pratique.

Il est donc plus que jamais nécessaire que se mette en place une réelle interaction entre la pratique et la recherche. C'est l'objet de recherches financées par l'INCA : créer un nouvel axe autour du cancer pédiatrique afin de regrouper la communauté médicale et celle de la recherche, pour mieux connaître les besoins et les aspects où les chercheurs pourront apporter leur expertise.

De plus, il estime vital d'«investir» dans chaque tumeur, c'est-à-dire de faire le séquençage de chacune d'elle, ce qui certes serait coûteux (environ 5000 euros par patient) mais permettrait de faire avancer la recherche et les soins, voire par exemple de trouver de nouveau traitement via des médicaments déjà existants. Ainsi, dans le cadre de ses travaux autour du cancer du foie, le docteur précise qu'à ce jour, il a travaillé sur 24 échantillons, et déjà des retombées positives sont attendues. Avec plus de moyens, ces résultats seraient multipliés

Madame Valteau-Couanet souligne le caractère essentiel des propos tenus par M. GROSSET : l'analyse des tumeurs devrait permettre de faire d'énormes progrès, mais comme ce domaine est très complexe, le besoin de ressources est essentiel, même si il est impossible d'œuvrer sur tous les fronts et que des arbitrages doivent être effectués pour cibler certains axes : les oncologues, en lien avec les chercheurs, doivent déterminer l'ordre des questions et leur importance, les types de cancer à étudier.

Ainsi, ajoute le Docteur Grosset, à travers ces études pourra-t-on mettre en lumière que souvent, les tumeurs ne sont pas spécifiques à un organe et qu'il existe sans doute des axes transversaux.

Monsieur Jean-Louis Touraine intervient et rappelle qu'il est évident que les moyens et les chercheurs sont nécessaires, mais qu'il faut sans doute envisager cela désormais à l'échelle européenne, où il existe des moyens et des programmes pluriannuels, permettant de mettre en commun plus de données et d'avoir plus de cas à étudier. Le séquençage plus fréquent est effectivement utile, la recherche autour de l'enfant importante mais les essais cliniques, tant pour eux que pour les femmes enceintes, demeurent compliqués. Il ne faut pas pour autant négliger la recherche fondamentale qui se révèle souvent efficace, le hasard permettant parfois de trouver des éléments importants dans d'autres domaines. Il se posera également dans un futur proche la question de la médecine de précision, qui demande des produits souvent onéreux et de sa prise en charge.

Docteur Valteau-Couanet : Il est vrai que les traitements sont de plus en plus coûteux et les soins de plus en plus longs. Dans un futur proche, une stratégie politique, mise en place en partenariat avec l'industrie pharmaceutique, sera sans doute nécessaire. Déjà aujourd'hui, les praticiens cherchent chaque jour à éviter les sommes dépensées à mauvais escient. A cette responsabilité éthique et humaine s'ajoute donc désormais cette question des coûts qui nécessitera sans doute très vite une réflexion commune, voire des arbitrages.

Le docteur Schwartz et Monsieur Jean-Louis Touraine échangent alors autour de ces questions : selon Monsieur Schwartz, il faut envisager une stratégie de rupture dans l'approche du cancer et des soins, tenir effectivement compte de certains facteurs environnementaux mais ne pas oublier que pour l'essentiel, le cancer est dû au vieillissement de la population (chez l'adulte), qu'un des paramètres clé est dans le métabolisme, que «relancer» la mitochondrie donnerait des résultats importants (ce qui fut le cas sur certaines de ses recherches, réalisées sur de petits échantillons) et qu'il ne faut pas fermer cette porte. Monsieur Touraine reconnaît qu'une étude dans ce sens serait sans doute utile même si il est en désaccord sur l'idée que le cancer est une maladie «simple», le métabolisme, la génétique et les facteurs environnementaux se conjuguant pour dessiner un tableau bien plus complexe. Madame Valteau-Couanet conclut en précisant qu'il ne faut pas avoir d'a priori et que si l'intérêt médical était prouvé, il faudrait bien entendu utiliser cette approche.

Madame Jessica Bourdieu, *Infirmière dans le département de Cancérologie de l'enfant et de l'adolescent de Gustave Roussy (Paris)* :

Madame Bourdieu prend alors la parole pour présenter son métier au sein de l'Institut Gustave Roussy. Elle souhaite nous parler de la vie des enfants atteints d'un cancer et de l'aide qu'elle apporte aux parents, dans le cadre de la coordination du parcours des patients, de la prise en charge aussi bien des malades que de leurs accompagnants.

Elle intervient dès l'accueil du patient, organise la visite des services, répond aux questions qui se posent (où est l'école, l'éducatrice...), détecte via des entretiens les éventuels problèmes sociaux, spirituels, financiers qui peuvent se poser, aide à l'organisation des futurs rendez-vous médicaux, propose l'aide de psychologues, effectue l'entretien de première sortie pour faire un bilan sur la maladie, les médicaments, les effets secondaires et aider au retour à domicile.

Elle rappelle que les soins des enfants sont complexes, qu'ils demandent du temps, de l'expertise, du personnel formé et qualifié, que « l'enfant n'est pas un adulte en miniature et ses soins ne sont pas des « mini-soins » » et que tout cela a bien entendu un coût non pris en compte dans la prise en charge des soins.

En réponse à la question du Docteur Grosset, qui demandait si ces structures d'accueil et d'aide existaient dans tous les services d'oncologie de France, le docteur Valteau-Couanet précise qu'il existe 33 SFCE (Société Française des Cancers et les leucémies de l'Enfant) en France, que des efforts sont faits mais que des inégalités existent. M. Touraine met alors en avant l'importance du parcours de soin et se demande si laisser trop de liberté dans ce domaine est bénéfique. **Mme Valteau-Couanet** indique alors que, s'il est important que certains soins soient réalisés à domicile, il est difficile de faire « bien » partout et que l'expertise liée à l'expérience reste essentielle et peut justifier le fait que certaines disciplines se trouvent centrées en un même pôle. Il serait donc important de travailler sur ce parcours, de le structurer au niveau national, en rapprochant certains soins du domicile et en acceptant que pour d'autres, il faille se déplacer.

Mme Bourdieu explique ensuite combien les difficultés que doivent affronter les familles sont nombreuses, entre la culpabilité, le déséquilibre au sein de la famille, des fratries, les soucis matériels, logistiques, psychologiques. Ces familles se retrouvent avec des plannings de « ministres », des déplacements à organiser, des logements à trouver et ce, souvent avec des aides faibles ou

inexistantes. Il est donc vital de développer les contacts et les liens avec les réseaux «locaux» pour tenter de lutter contre l'inégalité des soins.

M. Jean-Louis Touraine interroge alors les invités sur la question du «droit à l'oubli» et sur son accueil dans les services.

Mme Valteau-Couanet précise que dans le domaine médical, cet aspect est délicat : en effet, les enfants guéris n'auront pas forcément une vie d'adulte facile, les traitements et la maladie provoquant des séquelles et des sur-risques pour certaines pathologies. L'institut Gustave Roussy suit ainsi des patients guéris pour mettre en place des consultations de transition en fonction de l'âge et des points à surveiller, afin d'élaborer un carnet thérapeutique et des propositions de suivi pour leur vie future. Il faut comprendre ce qui a été fait, aider les patients et tirer des enseignements pour améliorer les pratiques. Il faut donc adapter ce droit à l'oubli, en conservant et en donnant aux patients les informations utiles à son avenir.

En conclusion, Martine Faure remercie les quatre intervenants et leur propose de conclure l'audition.

Mme Valteau-Couanet considère qu'il faut faciliter les liens entre les oncologues et les chercheurs et développer ceux avec les associations. Elle précise qu'elle comprend que certains coûts doivent être limités mais qu'il ne faut en aucun cas toucher à ce qui est vital. Par ailleurs, elle pense que la «mise» en réseau des associations serait nécessaire même si elle reconnaît la complexité de la tâche, chacune étant porteuse d'une lourde charge émotionnelle.

M. Grosset reconnaît également le besoin d'une communication accrue entre tous les acteurs de la lutte contre le cancer, médecins, chercheurs, associations. Il faudrait par exemple organiser tous les ans un congrès permettant à chacun de se rencontrer, de se connaître et d'associer tous les protagonistes, médecins, chercheurs, associations, soignants, personnes œuvrant pour le bien-être des malades...

M. Laurent Schwartz sait qu'il est une voix dissonante qui avance que le cancer pourrait être traité efficacement d'ici un à deux ans. Il a conscience de prendre un grand risque en affirmant cela et il demande avant tout qu'on ne ferme pas la porte à d'autres pratiques (physique, mathématique) ni à de nouvelles expériences, spécialement pour ce qui est de la question du métabolisme du cancer, sur lequel des papiers scientifiques se multiplient.

Mme Bourdieu conclut en précisant combien il est nécessaire de faciliter la prise en charge des malades et de leurs familles et de travailler à la structuration du parcours de soin.

Mme Faure clôt l'audition en rappelant que la volonté des députés est d'accompagner au mieux ces évolutions et de faire avancer les choses ensemble et sans heurt.

3) Rencontres avec les cabinets ministériels, les institutions

a) Compte-rendu du 27 janvier 2016

Audition d'institutionnels

Participants :

Madame **Martine Faure**, *Présidente du groupe d'étude et Députée*

Monsieur **Jean-Louis Touraine**, *Député*

Madame **Cespedes Arteaga**, *collaboratrice de M. Denis Jacquat Député*

Docteur Jocelyne Bérille, *Chargée de mission pour le suivi des Politiques Publiques et Privées en Santé, Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.*

Professeur Jacqueline Godet, *Présidente de la Ligue contre le Cancer*

Professeur Agnès Buzyn, *Présidente de l'INCA*

Docteur Natalie Hoog-Labouret, *Responsable de la mission Programme AcSé, Pôle Recherche en Pédiatrie*

Monsieur Franck Dufour, *Directeur Scientifique de la Fondation ARC pour la Recherche sur le Cancer*

En introduction, Madame Martine Faure rappelle son intérêt personnel vis à vis de la question des cancers pédiatriques et les circonstances ayant entouré la proposition de loi de Jean-Christophe Lagarde, autant de facteurs qui l'ont amenée à axer les travaux du groupe cancer sur la problématique des cancers, maladies rares et incurables touchant les enfants. Elle précise que l'objet des auditions est de **faire un état des lieux de la recherche, des soins, de l'accompagnement des malades et de leur famille**, que cette action s'inscrit dans le temps et vise à aboutir, soit à une proposition de loi, soit à des amendements au projet de loi santé.

Madame Jacqueline Godet

Madame Godet ouvre l'audition en rappelant l'intérêt de la Ligue Cancer pour l'oncopédiatrie et le cancer des adolescents, car dans son analyse, la situation est différente selon l'âge (distinction entre les enfants de moins de 10 ans et ceux au-delà, déjà pré-adolescents) et les actions doivent donc être adaptées.

En effet :

- les enfants sont souvent concernés par des cancers « spécifiques », différents de ceux des adolescents et des adultes, ce qui entraîne des conséquences sur la recherche et les traitements
- le contexte « social » est différent, la place des parents se modifiant selon que le malade est un enfant ou un pré-adolescent
- pour les adolescents, le regard sur le traitement, la question de « l'invincibilité », du retour à la scolarité ou à la vie professionnelle, de la fertilité sont des aspects plus « aigus »

Pour toutes ces raisons, conclut Madame Godet, la question du droit à l'oubli est primordiale afin de permettre aux malades d'entrer dans la vie active sans être pénalisés (problème d'accès à l'emprunt...). De même, ajoute-t-elle, apparaissent de nouvelles questions, comme celle des séquelles des traitements, questions pendant longtemps traitées essentiellement par les associations, même si aujourd'hui, le monde médical commence aussi à aborder ces aspects.

A une question de Madame Faure sur l'existence d'essais thérapeutiques spécifiques aux enfants et adolescents, Madame Godet précise qu'à ce jour, il y en a peu d'innovants alors que c'est primordial et que la Ligue s'engage fortement dans ce domaine, spécialement sur la question du comment concevoir de tels essais et sur la nécessité de développer en amont la recherche pour faciliter de tels essais (par exemple sur les tumeurs cérébrales).

Madame Agnès Buzyn

Madame Buzyn entame son intervention en précisant qu'elle souhaite d'abord se placer sur un plan plus politique. En France, la recherche et les questions autour du cancer des enfants et des adolescents mobilisent beaucoup les associations, qui ont quelquefois l'impression que les pouvoirs publics sont inactifs. Or, selon Madame Buzyn, via les plans Cancer, la mobilisation de la France est totale mais souffre d'un défaut de visibilité car il n'est pas toujours facile de mettre en avant les projets réussis face à l'attente et à la souffrance des familles.

En effet, le Plan Cancer 2 a permis la réalisation d'un registre des cancers de l'enfant, d'essais de séquençage des tumeurs et de nombreuses initiatives dans le domaine de la recherche. Le plan Cancer 3, quant à lui, est orienté à la demande du Président de la République, vers les cancers pédiatriques et décline de nombreuses actions autour des questions de la fertilité, de la prise en charge, de la recherche, de la diminution des séquelles...

Madame Buzyn rappelle ensuite combien les cancers des enfants sont différents des cancers des adultes, ce qui nécessite une prise en charge dédiée, une recherche et des médicaments particuliers, des financements spéciaux. Or dans ce domaine, l'effort est important: en France, la recherche académique (ARC, Ligue Cancer, État) dirigée vers les cancers pédiatriques représente 10% de l'ensemble, alors que les cancers des enfants représentent 1% de tous les cancers.

Mais, précise Madame Buzyn, il faut en parallèle conserver une recherche « libre », innovante et ne pas tout miser sur la recherche ciblée. Les cancers pédiatriques sont des cancers du « développement », il semble donc possible que la recherche dans des domaines annexes, comme par exemple la biologie, pourra apporter des éléments décisifs.

Madame Jocelyne Bérille précise qu'à la demande du Président de la République, 50% du financement de la recherche est aujourd'hui dirigés vers la recherche ouverte.

Monsieur Dufour

En introduction, Monsieur Dufour présente l'action de l'ARC: Fondation depuis 2012, l'ARC repose à 100% sur la générosité publique et attribue 2/3 de son budget à la recherche fondamentale.

Désormais, environ 10% de cette part va vers l'oncopédiatrie et depuis 3 ans, le partage se fait pour 2/3 vers la recherche fondamentale et 1/3 vers la recherche plus directement tournée vers les patients. L'action de l'ARC pour la recherche fondamentale, précise Monsieur Dufour, s'articule autour de financement de projets, d'aide industrielle vers les jeunes chercheurs. Pour ce qui est de la recherche clinique, la fondation identifie des thèmes et développe des actions spécifiques (seule ou avec d'autres organisations, nationales comme l'INCA, ou internationales comme dans le cas du projet WIN autour de la médecine de précision. L'ARC travaille également sur la recherche autour des cancers précoces (4,8 millions d'Euros sur les dernières années) avec trois axes principaux :

- la recherche sur la prévention (les risques biologiques, environnementaux, comportementaux...).
- les innovations technologiques (par exemple avec l'IHU de Strasbourg).
- le développement de la médecine de précision.

La logique de l'ARC, ajoute Monsieur Dufour, est la suivante: les enfants sont différents des adolescents, et de ce point de vue il semble intéressant de voir ce qui a pu être fait dans le domaine des maladies chroniques (pour les questions d'indépendance, d'approche des soins...).

Mais ces jeunes malades sont surtout concernés par des cancers spécifiques (les trois « principaux » cancers pédiatriques -leucémies, lymphomes, tronc cérébral- ne représentent « que » 8% des cancers adultes) et demandent donc une recherche spécifique.

Il faut, selon Monsieur Dufour, relever deux défis : guérir les malades, et limiter au maximum les séquelles (les cancers pédiatriques touchant des organismes en développement, 50% des enfants auront des séquelles contre 20% des adultes). Et dans ces domaines, la France a des atouts: le contexte scientifique, le développement de la médecine de précision, la création des OP.EPI (plateforme d'observation des cancers de l'enfant), la force clinique autour d'un réseau fort.

Mais afin de relever ces défis et les enjeux à venir dans le domaine de la recherche, l'ARC a acté :

- un axe d'implication en oncopédiatrie, de la recherche fondamentale à l'amélioration de la vie des patients, via le financement de projets,
- une implication de plus en plus importante au niveau européen (projet Torpédo),
- un plan (avec la Ligue et l'INCA) pour rassembler tous les chercheurs sur les cancers particuliers et cofinancer chaque année un axe particulier dans le cadre d'un PAIR-programme d'actions intégrées de recherche- avec un financement sur 4 ou 5 ans pour faire émerger des projets innovants, celui de 2016 étant un PAIR pédiatrique.

Madame Buzyn intervient alors pour préciser combien la synergie des efforts autour de la recherche est importante en France: ainsi, l'INCA est un GIP ce qui permet à toutes les parties prenantes d'être présentes (la Ligue, l'ARC, Le CNRS et l'INSERM), de coordonner les efforts publics et privés, d'avoir une vision stratégique, comme par exemple pour inciter les industriels à s'impliquer dans la recherche en phase précoce. En effet, les industriels sont très prudents dans ce domaine, par crainte de voir une molécule interdite dans les traitements adultes suite à des effets négatifs chez les enfants. Le Règlement pédiatrique Européen cherche à limiter ces craintes, mais l'INCA va plus loin via les CLIP (centres labellisés de phase précoce): ces unités, au nombre de 16, sont en capacité d'offrir aux industriels une sécurité permettant des essais en phase 1 et 2 et aujourd'hui, 6 d'entre eux sont autorisés à faire des tests en phases très précoces: les molécules sont fournies par des industriels, l'INCA se porte garant, la ligue

cancer finance l'aspect pédiatrique, l'ARC l'aspect clinique, l'objectif étant que tous les enfants malades participent à des essais de phase précoce et se voient proposer un protocole leur permettant d'accéder à des molécules innovantes.

Madame Hoog-Labouret

En introduction, Madame Hoog-Labouret précise que via le Plan Cancer 2, la prise en charge des enfants s'est améliorée et que les dossiers bénéficient désormais d'une étude inter-régionale. Et dans le Plan Cancer 3, pour tenter de prendre en compte toutes les expériences et en tirer des leçons, ont été décidées :

- des actions dédiées autour de la question de la fertilité
- des campagnes d'information pour tous
- la mise en place d'une plateforme regroupant cancérologues et spécialistes de la fertilité afin de trouver de nouvelles solutions.

La recherche en France, ajoute Madame Hoog-Labouret, connaît déjà de belles réalisations, comme par exemple :

- les groupes labélisés INCA qui rassurent les industriels, les incitent à réaliser de nouveaux essais cliniques et permettent une meilleure couverture du territoire,
- le programme intégré à horizon 2017 qui vise à réunir autour d'une même table tous les acteurs, à établir un grand pilotage entre chirurgie, recherche, essais précoces ; science humaine et sociale et à déterminer trois grands axes pour de nouveaux appels à projet (et parmi eux, 6 à 10% devront être à thème pédiatrique)
- les avancés dans le domaine du génome et les applications possibles sur les tumeurs.

Mais, conclut Madame Hoog-Labouret, il faut bien entendu que la recherche continue à « fourmiller » et certains enjeux qui se présentent sont à relever, comme par exemple la révision du code du règlement pédiatrique européen.

En réponse à une intervention de Madame Bérille rappelant la difficulté d'avoir pour les enfants une application de la recherche issue de celle des adultes, Madame Hoog-Labouret précise qu'il faudrait effectivement une concertation plus forte entre la recherche et le développement des molécules. Et à la remarque de Madame Buzyn sur la question de l'accueil et des soins des enfants des DOM-TOM (qui souvent doivent venir en Métropole), Madame Buzyn rappelle que le Plan Cancer 3 a acté la création d'un site d'essai clinique dans

les DOM ainsi que la prise en charge des coûts liés à l'hospitalisation et le renforcement des mesures dédiées dans l'accompagnement comme par exemple l'accès gratuit à la scolarité (vis le CNED), le droit à l'oubli ou des mesures de retour à l'emploi.

Madame Jocelyne Bérille

En introduction, Madame Bérille tient à rappeler l'exemplarité de la cancérologie en France, spécialement depuis la création de l'INCA, qui permet la bonne coordination de deux budgets émanant de deux tutelles distinctes, le ministère de la Santé et celui de la Recherche. Ainsi la feuille de route est claire et contrôlée, faisant l'objet d'un rapport annuel de l'INCA auprès des associations et du Président de la République. De plus, le fait que le président de l'ITMO (Institut thématique multi organisme) soit également le directeur technique de l'INCA renforce cette cohérence. Il faut, selon elle, protéger ce fonctionnement et l'excellence des projets sélectionnés par une expertise indépendante.

C'est, conclut Madame Bérille, sur la « vallée de la mort » que représente le passage d'une molécule prometteuse à un médicament qu'il faut désormais porter les efforts et c'est sur ce point que le ministères se coordonnent aujourd'hui, avec des investissements d'avenir (pour un montant de 4 milliards), via les cancéropoles qui mettent en contact chercheurs et acteurs pouvant les aider dans la mise en pratique de leurs résultats, via également le consortium de valorisation thématique ou des sociétés d'accélération.

Pour terminer l'audition, Madame Faure demande aux participants ce que, selon eux, pourrait apporter le législateur. Monsieur Touraine précise alors qu'il faut ici faire preuve de prudence et ne pas « braquer » l'industrie pharmaceutique à un moment où elle fait de plus en plus d'efforts mais bien plutôt l'aider et l'inciter à innover.

Madame Bérille rappelle que la recherche clinique en cancérologie est souvent citée en exemple à l'International et pense donc que plutôt qu'établir de nouvelles règles, le législateur devrait plutôt faciliter et développer la communication autour de cette réussite.

Madame Buzyn évoque quant à elle la possibilité que l'INCA vienne chaque année rendre compte de son action devant le Parlement et que cette action pourrait être inscrite dans la loi.

Madame Hoog-Labouret pense qu'il faudrait donner aux professionnels plus de moyens pour expliquer la situation, les espoirs mais également les faux espoirs.

Monsieur Dufour, enfin, rappelle combien l'Europe peut ici jouer un rôle primordial et pense donc que tout ce qui pourrait faciliter la coopération à l'échelle européenne serait un atout.

c) Rencontre du mercredi 18 mai 2016

Au Ministère avec le cabinet de Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la santé. Contact Alexandra TZATCHEV 01 40 56 64 97

Martine Faure :

Nous avons conduit plusieurs séries d'auditions auprès des associations de famille, des institutionnels, des chercheurs, des médecins.

Les intervenants sont nombreux et actifs. Un nouveau groupe d'études sur le cancer s'est également créé au Sénat présidé par Mme Deroche et Mme Grossetête s'implique au niveau européen. Les attentes sont nombreuses et diverses :

1 – Quid du fléchage budgétaire pour la recherche en matière de cancer pédiatrique ?

Besoin de pouvoir justifier des fonds consacrés à la recherche oncologique pour les enfants (santé, recherche...) et clarifier leur utilisation.

2 – Quid des évolutions du Règlement Pédiatrique ?

Suite à une note des autorités françaises à la Commission, un Comité pharmaceutique dédié au Règlement pédiatrique se réunira exceptionnellement le 19 septembre prochain au Conseil de l'Europe dans lequel Mme la Ministre Marisol Touraine présentera les propositions de changement portées par la France.

Ces propositions portent sur les axes présentés au Colloque du 20 février :

- une obligation de conduire des recherches de nouveaux médicaments chez l'enfant en fonction du mécanisme d'action du médicament et non de leur l'indication chez l'adulte
- une priorisation des médicaments pour choisir les meilleurs possibles à évaluer chez l'enfant

- des incitations plus flexibles et plus efficaces pour accélérer l'accès aux innovations et développer des médicaments spécifiques aux cancers pédiatriques.

A ce titre, l'association Imagine for Margo via sa présidente Mme Patricia BLANC a adressé une invitation à Mme la ministre sur le dîner débat du 28 juin. Il serait précieux qu'elle puisse présenter ses actions et son soutien.

3 – Attentes des familles et des associations :

- Reconnaissance de l'état pour les contrats passés par les associations
- Etablir une liste de contact privilégiée avec des responsables des ministères
- Regrouper toutes les associations pour consacrer sur le modèle du téléthon une journée aux cancers pédiatriques et maladies orphelines
- Aider les familles dans une meilleure prise en charge administrative et un parcours balisé pour l'ensemble des démarches à accomplir
- Accès au dossier médical et veiller à une réelle possibilité de recourir à un deuxième avis médical / Protocole suivi (ex de Mme Delépine)
- Sensibilisation des enfants à l'école : maladie, dons de plaquettes et de sang
- Revalorisation de l'AJPP
- Quid des parents exerçant une profession libérale ?
- Question de l'attractivité de la recherche et des retombées financières, formation des étudiants et des jeunes chercheurs, quid de la systématisation de l'étude moléculaire des tumeurs, développement des partenariats entre les chercheurs, médecins et associations.

c) Compte-rendu du lundi 25 mai 2016

Audition des institutions, des laboratoires pharmaceutiques, des associations

Pour l'INCA :

Monsieur **Thierry Breton**, *Directeur général, Président par Intérim*

Docteur Natalie Hoog-Labouret, *Responsable de la mission Programme AcSé, Pôle Recherche en Pédiatrie*

Pour le Ministère de la Recherche :

Docteur Jocelyne Bérille, *Chargée de mission pour le suivi des Politiques Publiques et Privées en Santé, département biologie et santé, Service Stratégie, Recherche et Innovation de la Direction Générale pour la Recherche et l'Innovation*

Pour le laboratoire Bristol Myers-Squibb :

Monsieur **Jean-Christophe Barland**, *Directeur général*

Monsieur **Arnaud Bedin**, *Directeur médical*

Madame **Laure Lechertier**, *Directeur associé Affaires Gouvernementales et Affaires Publiques en région*

Pour l'UNAPECLE :

Madame **Catherine Vergely**, *Secrétaire Générale*

Madame **Hélène Gaillard**, *Présidente de l'Amfe*

Rappel par Mme Faure des travaux du groupe et présentation de l'objectif de l'audition du jour :

- faire un point sur les chiffres et sur les plans Cancer.
- déterminer quels aspects ne sont pas assez exploités et ce que le législateur pourrait apporter.
- avoir un retour des industriels.
- élaborer soit des amendements en vue du prochain budget soit une proposition de loi axée sur les besoins des malades et des familles.

En réponse à la question de Mme Gaillard sur l'objectif final de ces travaux, Mme Faure apporte les éléments suivants : le groupe cherche à élaborer dans un premier temps des amendements autour de la recherche et de ce qui existe déjà (ce qui pourrait concerner jusqu'à sept budgets) et si possible à terme une proposition de loi axée sur l'accompagnement et la prise en charge des enfants.

Rapide tour de table afin de permettre à chacun de se présenter puis première prise de parole.

Mme Catherine Vergely pour l'UNAPECLE

- Il ne faut pas isoler la recherche en pédiatrie de la recherche en général, ni tout cibler sur l'oncologie: la douleur est partagée par de nombreuses pathologies, les traitements ne passent pas par une seule molécule. Il faut également développer les travaux en Sciences Humaines, par exemple pour aider les adolescents à accepter leurs traitements, et travailler en parallèle sur l'information.

- Pour son livre blanc, largement utilisé dans le cadre du Plan Cancer 3, l'UNAPECLE a regroupé les besoins exprimés par les parents, en voici les principaux aspects :

==> **demande d'études sur les causes du cancer** et sur les **effets à long terme**, sur les **possibles origines génétiques**, sur tous les éléments permettant de comprendre et d'aider à gérer la culpabilité.

==> demande d'études en Sciences Humaines et Sociales, sur par exemple les conséquences d'un cancer sur la famille, sur l'avenir du malade...

==> demande de plus d'informations et de communication entre les services et les professionnels : par exemple, les séquelles des cancers cérébraux étant assez proches de celles des traumatismes crâniens, il faudrait rapprocher les chercheurs, les médecins et les associations pour bénéficier des expériences. De même, travailler avec les spécialistes des maladies rares permet d'accéder aux « petits échantillons » et de gagner du temps.

==> demande de réflexions autour de la question de l'éthique, de l'intégration des enfants, du droit à l'oubli.

Ces travaux existent dans d'autres pays - comme au Canada - mais pas encore en France.

- La stratégie et les pistes de recherche, basées sur les demandes des malades

doivent être du ressort des institutions, qui doivent privilégier le partenariat avec le tissu industriel plutôt que la fiscalité.

- L'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament et de Produits de Santé), concernée par des restrictions de personnel, a pris beaucoup de retard dans le domaine de l'oncologie, retards qui viennent s'ajouter aux difficultés au niveau européen. Par ailleurs la différence de traitement entre les domaines adultes et les domaines enfant - où l'ANSM travaille « bénévolement » - ne permet pas d'avancer rapidement sur ces aspects.

- Il faut que la France soit de nouveau un moteur dans la révision du règlement européen du médicament.

(Intervention de Madame Faure : ce qui est nécessaire c'est que toutes les parties soient autour de la table et que les députés servent de relais).

-Aujourd'hui, les groupes de travail au sein de l'ANSM ne réunissent plus tous les acteurs, sont absents spécialement les industriels (un peu refroidis par le Médiateur) et les associations.

- Sur la question de la prise en charge des enfants :

==> Il n'existe pas assez d'études sur les conséquences des soins sur la vie familiale, sur les problèmes posés par les déplacements, le fait que les soins ne soient pas regroupés dans les mêmes centres, les questions d'hébergement (il existe des maisons des parents, mais quid de leur avenir et du financement avec les nouvelles régions ?), les conditions mises par certaines CPAM pour la prise en charge des soins, l'absence de réseaux de coordination dans certaines régions...

==> Dans le domaine des allocations, les lois existent mais elles ne sont pas appliquées. L'AJPP, prévue à l'origine pour faire face aux délais de mise en place de l'allocation handicapé, connaît des délais de versement de plus en plus longs (jusqu'à 4 mois). Il faut donc qu'elle redevienne prioritaire. De plus, il serait important de centraliser au niveau national le traitement de cette allocation, afin d'éviter les disparités de traitement sur le territoire.

==> Il faut créer un arrêt maladie enfant malade pour mettre fin aux arrêts « fictifs » - les uns remplaçant les autres, le coût resterait constant.

==> Dans le domaine de la scolarité, les lois existent et sont bien écrites, elles fonctionnent bien jusqu'au collège, beaucoup moins ensuite, obligeant les associations à prendre le relais. En Ile-de-France et en Provence-Alpes-Côte d'Azur, des infirmières coordinatrices aident les professeurs dans la

compréhension des problématiques autour des enfants malades, il faudrait étendre cette expérience.

==> Il faut accentuer les travaux sur les conséquences à long terme des traitements, les problèmes médicaux, sociaux, sociétaux, développer les consultations de suivi mises en place par l'INCa, poser la question de la prise en charge aujourd'hui et dans l'avenir dans le cas des séquelles lourdes, et là encore, les meilleurs experts sont les familles et les enfants concernés.

Monsieur Jean-Christophe Barland pour Bristol-Myers Squibb

En introduction, présentation de BMS et de ses actions dans le domaine de l'oncologie :

- Actions dans le domaine de l'oncologie par le passé et aujourd'hui dans celui de l'immunologie oncologique: BMS investit 35% de son chiffre d'affaires en Recherche et Développement (la moyenne du secteur est plutôt autour de 15/17%).
- Présence en santé familiale via UPSA.
- BMS est aujourd'hui le second contributeur en France pour les essais cliniques, avec un accent mis sur l'oncologie.
- Via la mise en place de sa fondation, BMS souhaite agir sur quatre axes : la recherche fondamentale, la recherche clinique, la recherche en oncologie pédiatrique et la santé publique sur le long terme.

Pendant deux siècles, la stratégie dans le domaine de la lutte contre le cancer visait à détruire les mauvaises cellules. Aujourd'hui, avec l'immuno-oncologie, l'approche a changé puisqu'on cherche à réarmer les cellules saines. Il faut donc accélérer dans ce domaine afin de mettre ces techniques à la disposition également des enfants.

Monsieur Arnaud Bedin pour Bristol-Myers Squibb

Monsieur Bedin rappelle la volonté de BMS de développer la recherche en oncologie :

- Aujourd'hui, 2/3 des investissements de l'entreprise vont vers ce domaine, permettant des progrès sur une période de temps assez courte, puisque la première molécule destinée au mélanome a été élaborée en 2011 et que depuis 2015, l'entreprise travaille sur une nouvelle génération destinée au cancer du poumon, du rein, ORL...).
- L'entreprise a établi plusieurs partenariats autour de l'oncologie pédiatrique, dans le monde et en France, par exemple avec Gustave Roussy et l'Institut Curie,

ce qui permet d'établir rapidement des études et d'avancer plus vite.

- L'immunothérapie est une pratique relativement récente et qui donne à court terme de bons résultats mais il faut tenter d'évaluer les effets à long terme, via des projets d'étude, par exemple pour suivre les potentielles maladies auto-immunes.

(Intervention de Mme Vergely pour s'interroger sur les possibilités de conserver à long terme les données de ces études)

- La fondation BMS est jeune mais active : elle a sélectionné en avril 62 projets d'études, dont 6 en oncopédiatrie, et se prépare à lancer un nouvel appel à projets à l'automne, projets qui peuvent également être hors champs médical, par exemple issu d'association des parents, même si le cadre législatif ne facilite pas toujours les relations associations-industries.

- D'ici à la fin de l'année, la fondation aura sans doute environ 10 études sur l'oncologie pédiatrique.

- Via le retour des associations et les travaux au sein des CLIP²s labélisés INCa et des PAIRs (Programme d'Actions Intégrées de Recherche), les axes d'étude et les priorités peuvent être définies : un cadre collectif est donc nécessaire.

Monsieur Thierry Breton pour l'INCa

- Il est important d'avoir de bonnes relations de travail avec les industriels pour être le plus efficace possible

- L'approche médicale actuellement, axée sur le fonctionnement des cellules cancéreuses, n'est plus en adéquation avec les mécanismes de régulation, élaborés à l'époque où la recherche et les soins se focalisaient plutôt sur les organes touchés.

- Via les programmes AcSé et les essais E-smart, l'INCa permet de contourner les blocages et d'apporter des réponses que d'autres tumeurs.

Échange entre certains participants :

Mme Hoog-Labouret : 62 projets sélectionnés par la Fondation BMS est un bon résultat, mais s'agit-il de projets de qualité, cherchent-ils à répondre aux bonnes questions, comme les travaux via les PAIRs cherchent à le faire?

Mme Faure : dans ces domaines, le législateur peut-il être un facilitateur?

M. Breton : il est important de faire évoluer le règlement pédiatrique pour tenir compte des ciblage et réduire les décalages entre les besoins médicaux et le cadre juridique. Il faut également, comme cherche à le faire l'INCa, développer les prises en charge « globale », à tous les niveaux, de la scolarisation au droit à l'oubli, aspects qui concernent d'autres pathologies et pourraient donner un nouvel élan dans d'autres domaines.

Mme Vergely : pour le règlement européen, il faut travailler sur tous les aspects, pas seulement sur la pédiatrie.

Madame Hoog-Labouret : le règlement européen est effectivement perfectible et l'INCa pousse pour que la France joue son rôle de locomotive dans les projets d'évolution.

Madame Vergely : la loi est effectivement importante et souvent bien écrite mais il faut aussi que les moyens, spécialement humains, soient mis en place. L'exemple de la loi sur l'accueil des personnes handicapées est dans ce domaine un cas d'école : la loi est complète mais la diffusion des moyens entre divers ministères complique tout, il faudrait idéalement mobiliser tous les moyens au sein d'une même structure.

Monsieur Breton :

- Des efforts sur la structuration et les financements sont faits.
- Les CLIP²s (Centres Labellisés INCa de Phase Précoce) permettent d'avoir une recherche médicale plus efficace.
- Désormais l'enjeu majeur est tout d'abord de définir les questions auxquelles il faut répondre, ce qui nécessite obligatoirement un travail collectif, puis d'élaborer un cadre permettant de répondre à ces interrogations.

Madame Hoog-Labouret : au sein des PAIRs et des essais d'AcSé se font des connections avec les travaux sur les maladies rares : l'INCa cherche à être une interphase entre tous les acteurs.

Madame Faure : il est également possible de travailler avec d'autres groupes d'étude, comme celui sur les maladies rares, présidé par Madame Orliac, Députée du Lot.

Madame Vergely : il est également possible de mutualiser les actions au niveau de l'Europe.

Monsieur Barland : BMS souhaite également être un acteur sociétal et a commencé également à travailler de façon différente :

- Appel à idées auprès de ses collaborateurs (ce qui a mené par exemple à des dons de tablettes électroniques à des associations pour diffuser des programmes éducatifs ou à l'idée des micro-dons)
- Plan industriel de retour au travail au sein de BMS
- Partenariat avec la Business School de Lyon : chaque année, la promotion élabore un projet de travail autour de l'onco-pédiatrie, projet mis en place ensuite par BMS

Monsieur Breton : Il faut travailler sur divers aspects :

- La question de l'organisation et de la prise en charge.
- La question du suivi à long terme (problème des déménagements...).
- La question du droit à l'oubli: comment concilier ce droit avec la collecte et la conservation des données nécessaires au suivi ?

Madame Vergely :

- Il faudrait mettre en place un numéro de sécu pour les enfants.
- Il serait possible de mettre sur un serveur anonyme une copie des dossiers médicaux.
- Quid de l'organisation et des financements suite à la réforme des régions ? Il ne faut pas que la partie pédiatrie se retrouve perdue dans l'ensemble, il est donc nécessaire d'accentuer le «fléchage».

Madame Jocelyne Bérille pour le Ministère de la Recherche :

En introduction, Madame Bérille rappelle que l'INCa est une structure d'excellence reconnue au niveau international. Sa double tutelle (Ministère de la recherche pour 40 millions d'Euros et Ministère de la santé pour 38 millions) lui permet de balayer de nombreuses problématiques et de placer la recherche et la mise en action sur le même plan.

- A ceci s'ajoute l'INSERM pour un financement de 30 millions, et aujourd'hui, les industriels se mettent également à la recherche pédiatrique.
- Le programme AcSé a permis une meilleure collaboration avec le monde industriel mais il y a encore trop peu de programmes 100% industriel.

- Il faut ouvrir le domaine de la recherche, développer les travaux multidisciplinaires.
- Le ministère de la Recherche ne veut pas fixer des niveaux de financement pour éviter les « saupoudrages ».
- Via le projet Athéna, la recherche travaille également sur les sciences sociales.

Précision de **Monsieur Breton** : Il faut veiller à maintenir le niveau d'excellence des projets et faire apparaître de bons projets, et ensuite voir s'il faudra alors augmenter les moyens financiers.

Madame Bérille : Il faut structurer la recherche pour faciliter l'émergence des bons projets, adaptés aux bonnes questions.

En conclusion :

Madame Hoog-Labouret : il faut inclure la question de l'éthique dans tous les projets.

Madame Bérille : le rôle des pouvoirs publics est de garantir que les données collectées par la recherche ne soient pas utilisées contre les citoyens.

Madame Vergely : il faut que les jeunes chercheurs et médecins soient formés à ces questions, mais aussi faire avancer les citoyens sur ces sujets en valorisant le rôle des médiateurs (et leur nombre).

Monsieur Barland : le partenariat multidisciplinaire est vital, et c'est parce qu'il existe en France (via l'Inca) que BMS y a installé sa fondation.

Madame Faure : il faut faire sauter les cloisonnements.

Madame Hoog-Labouret : il faut développer le travail et les projets « trans-ministères ».

Madame Gaillard : dans certains pays, comme la Finlande, il existe un ministère de l'enfant qui regroupe tous ces enjeux.

d) Compte-rendu du Mercredi 18 janvier 2017

Audition de **Monsieur Thierry MANDON**, *Secrétaire d'Etat auprès de la ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, chargé de l'Enseignement supérieur et de la Recherche*

Pour l'Inserm :

Madame **Annie Schmid-Alliana**, *directrice de recherche*

Monsieur **Christophe Grosset**, *responsable de recherche*

Monsieur **Martin Hagedorn**, *responsable de recherche*

Madame **Marie Castets**, *chargée de recherche*

Pour les associations :

Pour Eva pour la Vie : Monsieur **Stéphane Védrenne** et Madame **Vanessa Didriche**

Pour Laurette Fugain : Madame **Delphine Hoffmann**

Pour Imagine for Margo : Madame **Patricia Blanc**

Pour Unapeclé : Madame **Catherine Vergely**

Pour Cassandra contre la leucémie : Monsieur **Xavier Broutin**

Pour Hubert Gouin Enfance et Cancer : Monsieur **Edouard Gouin**

Pour Association Aïda : Madame **Léa Moukanas** et Monsieur **Maxime Solère**

Pour l'Inca :

Monsieur **Norbert Ifrah**, *président*

Madame **Natalie Hoog-Labouret**, *responsable de la mission programme Acsé, pôle recherche en Pédiatrie*

M. Thierry MANDON, suite à l'interpellation de Martine FAURE lors du débat budgétaire de 2017 sur la question du financement de la recherche en matière de cancer oncopédiatrique, a accepté d'être auditionné dans le cadre du groupe d'études cancer afin de clarifier les données chiffrées consacrées à la recherche du cancer pour l'enfant.

Après un mot particulier adressé aux familles en précisant tout son intérêt pour cette question mais aussi sa sensibilité et son profond respect pour l'action

engagée de chaque association, il a rappelé qu'une politique publique de santé se devait d'entendre les associations. Ce travail complémentaire est très précieux.

1 – diagnostic :

Il a dressé un diagnostic des financements de la recherche des cancers oncopédiatriques le plus exhaustif possible selon les informations qu'il a pu recueillir. Au sein de son ministère, il a mis près d'un mois pour aboutir à une vision le plus exhaustive possible. Il estime que dans le budget consacré à la lutte contre le cancer 10% des sommes sont consacrées à la recherche pour le cancer chez l'enfant. Il a concédé ne pas savoir si ces sommes étaient suffisantes ou s'il s'agissait d'un début nécessaire mais à compléter.

2 – Budget consolidé :

Il estime que le diagnostic doit être complété par l'ensemble des moyens consacrés. Il faudrait une vision agrégée des financements avec un affinement notamment au niveau de la recherche fondamentale mais toute la palette de la recherche doit être prise en considération.

3- Coopération internationale et européenne :

Il a souligné l'intérêt à regarder ce qui se passe au niveau international. Quid de la coopération internationale ? Européenne ?

Professeur Norbert IFRAH, Président de l'INCA :

Il a rappelé son souhait de consolider l'action intégrée de l'Institut dans l'ensemble des champs de la lutte contre les cancers, pour rendre toujours plus accessibles aux personnes malades d'un cancer les innovations, et ce, dans le respect du principe d'équité. Il souhaite que l'Institut continue de porter un effort particulier d'une part sur l'indépendance et la qualité de l'expertise délivrée, et d'autre part sur la poursuite de la réduction des inégalités face aux cancers. C'est aussi dans cet esprit et dans une volonté de continuité que l'INCA assume sa mission de pilote du plan cancer, au bénéfice des personnes malades et de l'ensemble des citoyens.

Le président de l'INCA a précisé que le bilan dressé pour la réunion n'était qu'un bilan établi en fonction des connaissances de l'INCA.

Ces sommes représentent depuis 2007 : **8 à 9 millions par an** soit environ 8 à 10% du budget de la recherche de l'Institut de la recherche.

Il a évoqué la mutualisation des financements au niveau européen et américain – co financement et si certaines situations sont comparables, véritable travail et mise en commun de l’effort mondial.

- Registre en France des cancers pédiatriques : 400 000 euros par an
- Registre plus détaillé dans une logique de recherche 1 300 000 euros puis 6 millions d’euros soit 900 000 millions d’euros par an 300 000 euros par an
- Génomie des cancers
- Sciences humaines et sociales : 750 000 euros par an
- Projet recherche librio 1,4 millions par an
- Recherches dite translationnelles – cofinancement avec la direction générale des soins 670 millions d’euros
- 5 millions d’euros pour 4 ans Ligue et Arc
- Programme Access : ciblage des médicaments reconnus efficaces puis évaluation des traitements – Access smart (programme pédiatrique)
- Développement des CLIP et centres de lutte contre les développements précoces 500 000 par an

Il a ensuite fait un point sur la recherche cognitive – améliorer la connaissance des mécanismes ; un point sur l’évolution des traitements des leucémies des enfants – passage des lieux de mort à des lieux de vie – grande évolution au cours des trente dernières années.

Il a rappelé qu’une personne sur 20 est atteinte et/ou soignée d’un cancer en France.

Il reconnaît que le travail encore à faire est important, qu’il ne faut pas être nombriliste et chercher les nouveaux savoirs dans tous les champs possibles pour créer de nouvelles pistes, attirer de nouveaux chercheurs et ne pas hésiter à dire que nous ne pourrions pas tout accomplir. Au-delà de l’argent investi, beaucoup d’énergies se mobilisent.

Il a tenu à préciser que si un projet est validé par les jurys internationaux, les financements ont toujours eu lieu.

Conclusion de M. MANDON : le diagnostic est fait, mais doit être complété possiblement. Il a fait un rapide point sur le calendrier des rencontres à venir. Il souhaite une rencontre avec le ministère de la santé (Fin février pour la réunion avec la santé et la recherche).

M. Mandon est désormais représenté par M. LEMOINE conseiller santé.

Le plan génomique – rapport remis au premier ministre : projet à l’horizon 2025 de l’ordre d’un milliard d’euros : L’objectif est, via le séquençage, faire des

analyses à des patients avec ou sans pathologie connue – ce plan est une décision politique qui analysera nombre de sujets. Cela s’inscrit dans un projet plus général : « biologie intégrative ». On remodèle la science dans le domaine dans la santé. Phase d’avancement technologique majeur. Les progrès prennent du temps !

Monsieur Christophe GROSSET, responsable de recherche à l’Inserm :

Il a tenu à rappeler le **besoin cruel d’informaticiens** et de **bio informaticiens en matière de recherche oncopédiatrique**.

Il s’est interrogé sur le nombre de postes de bio informaticiens ?

Il estime que cela est indispensable aujourd’hui : le partenariat indispensable entre les bios informaticiens et les biologistes est grandissant.

M. LEMOINE, conseiller santé, recherche médicale et formation médicale

Il précise qu’il faut décloisonner la recherche pour permettre l’arrivée de nouveaux métiers. La technologie avance plus vite que la formation nécessaire (temps de formation, recrutement...).

Mme BLANC, Présidente de l’association Imagine for Margo :

Elle estime que les séquençages permettent la réalisation de beaux programmes.

1000 séquençages de 20 000 gènes – (données à investiguer). Cela va entraîner de grands changements mais besoin d’outils, communication entre les chercheurs, les médecins, les associations, les patients, la formation, le travailler ensemble, il faut anticiper ! Mise en place d’un groupe de travail pour avancer sur ces changements (organisation, financement). Dans le plan génomique, il faudrait peut-être prévoir une part du financement ?

M. LEMOINE, conseiller santé, recherche médicale et formation médicale :

Plus de 800 millions pour la recherche. Effort considérable : augmentation permanente sous ce gouvernement du budget recherche. Augmentation du nombre d’enseignants recherche.

Monsieur Christophe GROSSET, responsable de recherche à l'Inserm :

Il a tenu à soulever le problème de l'exploitation des données – besoin d'un contact physique et vrai échange par unité

M. LEMOINE, conseiller santé, recherche médicale et formation médicale :

Besoin de travailler dans un réseau centralisé.

A la question de l'accès à des échantillons aisés

Selon les chercheurs présents, il s'agit d'un problème criant en France : dispersion dans les tumérothèques + aspect payant – Besoin de simplification malgré les problèmes d'éthiques et les réglementations européennes sont trop lourds.

Madame Annie Schmid-Alliana, directrice de recherche à l'Inserm :

Elle veut soulever le problème des projets rejetés faute d'argent empêchant la recherche de progresser.

M. LEMOINE, conseiller santé, recherche médicale et formation médicale :

Le budget de l'ANR a un taux de succès 8%. Il assure le financement de 200 projets de plus en 2016 et 200 de plus en 2017. L'objectif est 25%.

Professeur Norbert IFRAH, Président de l'INCA –

Le programme hospitalisé budget non terminé – problème des exigences : taux de réussite institut du cancer environ 20%. Tous les projets classés par les rapporteurs sont pris. Si 2 sur 3 recherches des liens d'intérêt pour éclaircir la situation (vrai travail d'instruction des résultats discordants). Parfois on rattrape certains projets (contrôle de la compétition).

Madame Marie Castets, chargée de recherche à l'Inserm :

Elle souhaitait évoquer rapidement deux points : nous disposons d'une très bonne recherche clinique et translationnelle en France sous l'impulsion de pédiatres oncologues mais 20% des cancers sont non guéris et 53% auront des séquelles.

La recherche fondamentale ne peut jamais s'engager sur les résultats. Mais l'effort actuel apportera des évolutions dans les années à venir. Dans la recherche fondamentale, il faut une certaine garantie. Mais absolument nécessaire, trop grande rareté de la recherche oncopédiatrique : trop peu de chercheurs. Développer des budgets d'amorçage pour générer des données préliminaires pour répondre à cette trop grande rareté.

M. LEMOINE, *conseiller santé, recherche médicale et formation médicale* :

Projet émergence. Nécessité d'une pompe d'amorçage. Problème de la cavalerie.

Rareté des équipes de recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique – absolue nécessité de créer un fonds d'amorçage. ANR pas le droit de mettre le mot cancer.

Monsieur Christophe GROSSET, *responsable de recherche à l'Inserm* :

Il faudrait avoir un fonds pérenne annuel – appel d'air pour attirer de nouveaux chercheurs – faire progresser la recherche dans ce domaine – accès aux échantillons – il faut pouvoir vérifier sur le patient – accès aux tissus, aux sérums etc... amélioration organisationnelle indéniable via ce fonds pérenne. Point sur la formation des étudiants – motivation et attractivité indispensables.

Madame Marie Castets, *chargée de recherche à l'Inserm* :

Il faut un accès aux données de toutes les études : question de l'accessibilité des résultats. Cela doit être renforcé. AFM et généthon – responsables des cohortes prioritaires.

M. LEMOINE, *conseiller santé, recherche médicale et formation médicale* :

Tous ces points sont de vraies questions rencontrées dans le quotidien des chercheurs. Cette réunion a permis de faire un état des lieux de ce qui est vraiment soutenu ou pas. Des efforts sont faits. On se préoccupe vraiment de ces questions. Réfléchir à trouver les moyens et à avancer. Comment se partage-t-on dans l'aide ? Les moyens financiers sont primordiaux.

Pour Laurette Fugain, Madame Delphine Hoffmann :

Elle déplore que trop de temps soit consacré à rechercher des fonds plutôt qu'à la recherche elle-même. Elle a souligné le problème de financement de certains projets ; certains projets ne sont en effet parfois que financés par des associations alors même qu'ils sont évalués comme opérationnels (notées AAA par les experts scientifiques de Laurette Fugain).

Pour Cassandra contre la leucémie, Monsieur Xavier Broutin - Leucémies des nourrissons :

Besoin de moyens supplémentaires. On a besoin de plus et rapidement. Il regrette que des chercheurs payés par l'inserm soient aidés par des associations pour avancer dans leurs projets.

Pour Unapecl, Madame Catherine Vergely - Recherche d'une plus grande collaboration.

La voix des associations devrait davantage être présente dans les validations budgétaires des projets.

M. LEMOINE, *conseiller santé, recherche médicale et formation médicale* reconnaît le retard en France sur la recherche de l'avis des patients et des associations. Il souligne également un problème réel de communication.

Plan SHS de Thierry MANDON. Meilleure contribution au progrès médical.

Pour répondre à M. BROUTIN, il précise que c'est le fonctionnement de financement des chercheurs dans le monde. Aux USA partie privée en plus. Stimulation d'écrire un projet.

Mme Blanc : des financements pour l'innovation, l'immergeant – grand souci de la thérapie cellulaire en France. Pb du principe de précaution. Interdiction des pouvoirs publics sur les thérapies cellulaires (1987). Seule la France s'est arrêtée sur ces technologies. Stratégie sur la transformation qui est en cours sur le séquençage – en mettant ensemble les financements sur ces priorités.

Conclusion de Martine FAURE : il nous faut désormais réfléchir à une structure globale de financements, mieux rationaliser et mutualiser les moyens et les ressources.

4) Visites sur le terrain

- **Professeur Jean Michon** - 20 janvier 2016

Président de la **SFCE** (Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et adolescents)

Institut Curie à Paris

« Les enfants doivent recevoir le médicament qui correspond exactement à leur tumeur, nouveaux traitements, thérapies ciblées, élever le niveau de la recherche pour guérir mieux et avec moins de séquelles »

30 centres sous l'égide de la SFCE

1 à La Réunion

Aucun aux Antilles

30 centres hétérogènes.

Il faudrait une homogénéisation des soins.

Pour le Pr Michon, il faut inscrire dans la loi le droit pour chaque enfant d'être soigné à proximité avec des équipes qualifiées.

- **Dr Grosset, Dr Hagedorn** – 11 mars et 14 octobre 2016

Equipe de l'INSERM de Bordeaux

Visite du laboratoire de recherche et échanges

- **Professeur Yves Perel** - 10 juin 2016

Hôpital des enfants à Bordeaux

Visite du service, des différents espaces de vie, de soins et échanges avec le professeur

- **Docteur Annie Schmid-Alliana** - 24 août 2016

Directeur de recherche Inserm,

Institut de biologie Valrose à Nice

Rencontre équipe BIPOA

Contexte

L'équipe BIPOA effectue un projet de recherche sur les ostéosarcomes, un type de cancer chez les os qui concernent 150 enfants et adolescents par an en France. Souvent métastatiques, le pronostic est très sombre en termes de guérison. Le traitement est de type palliatif.

L'équipe est à la recherche de nouvelles stratégies thérapeutiques. Un projet de recherche a été soumis aux grandes associations (Ligue et Arc) sans succès. L'association Eva pour la vie a été la première à apporter son soutien. Les appels à projets pour ces types de cancers sont quasi-inexistants au niveau de l'INCa.

Propos des représentants

- Annie Schmid-Alliana présente l'équipe et le projet
- Elle évoque les différentes possibilités actuelles : chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, thérapies ciblées et immunothérapie
- Elle évoque en détail leur projet qui apparaît innovant et rappelle que les financements publics sont anecdotiques. Nécessité d'acheter du matériel (ordinateur par exemple) avec deniers personnels. Elle rappelle que si un frigo contenant des échantillons de tumeurs tombe en panne, aucun budget de réserve n'est disponible pour le réparer ou le remplacer dans l'immédiat. Conséquences importantes pour les travaux.
- Long échange sur le case report (partir d'un cas précis – y compris atypique – pour essayer de mieux comprendre la maladie, ou comment la contrer) versus impact report (étude d'impact ; cette dernière stratégie est privilégiée, les équipes ayant des « primes à la recherche » en procédant de cette façon). Le principe de la médecine individualisée, dont on parle beaucoup, n'est pas favorisée.
- Les institutions évoquent la recherche de rentabilité. Les médecins sont poussés à publier « massivement » car ces publications sont rémunérées (indirectement). De plus, indirectement, les tumeurs des patients sont « vendues » dans le cadre des travaux de recherche. Le système ne favorise donc pas le case report, au profit du impact report, plus profitable aux industriels du médicament.
- M. Scimeca rappelle qu'il faut « une tête ». Actuellement, 6 tutelles donc de nombreuses pertes de temps (université, INSERM, CNRS,...)
- Les lourdeurs administratives sont déplorées
- Les appels sont chronophages
- Le déblocage des fonds est compliqué et long
- Localement, les chercheurs s'estiment chanceux de collaborer avec une chirurgienne sur place. Par contre, réussir à récupérer des échantillons de tumeur dans d'autres centres est quasiment impossible, chacun les gardant pour soi. Ils estiment nécessaire de créer et financer une tumorothèque, avec un fonctionnement simple et transparent.
- Les projets et appels à projet sont cloisonnés et sans flexibilité, à cause de dérives de certains. Il peut parfois être nécessaire de modifier le contenu du projet, de gérer le financement accordé de façon

différente pour des raisons scientifiques mais l'administration ne le permet pas. Les projets sont alors terminés comme initialement prévus pour ne pas perdre le budget restant, même s'il est possible de faire beaucoup mieux.

- Problème Paris versus Province

- L'INCa n'est pas impartial dans sa façon de reverser des fonds, le taux d'auto-redistribution est élevé.

- La loi Sauvadet a une bonne intention mais elle est complètement inadaptée au milieu de la recherche.

- **Dr Marie Castets et Dr Christophe Bergeron** – octobre 2016
Centre Léon Bérard à Lyon

Recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique

Besoins et propositions de mesure

Malgré des progrès spectaculaires entre 1970 et 2000, 20 à 30 % des enfants atteints de cancers ne survivent pas, et 50% de ceux guéris présentent des séquelles sérieuses au cours de leur vie.

→ L'amélioration de la prise en charge thérapeutique des enfants atteints de cancers reste donc un challenge.

Si les secteurs de recherche translationnelle et clinique paraissent bien structurés autour de grands centres et soutenus financièrement correctement par les instances nationales, l'un des enjeux est de dynamiser la recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique, afin d'améliorer la compréhension des bases moléculaires de ces pathologies et de favoriser l'émergence de nouveaux concepts et de nouvelles stratégies thérapeutiques.

Pour ce faire plusieurs leviers peuvent être activés :

- Au niveau financier :

- o Permettre l'émergence de nouveaux programmes de recherche originaux, en mettant en place des subventions dédiées à la cancérologie pédiatrique de 30 000 euros/an sur 2 ans via l'InCa.

→Objectif : Dynamiser le secteur de la recherche en cancérologie pédiatrique et pallier à l'insuffisance d'équipes dédiées en permettant l'initiation de nouveaux projets.

- Au niveau structurel :

- o Soutenir la création d'un réseau d'équipes/groupes de recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique. Un colloque sera organisé en ce sens à la fin 2017 à Lyon.

→Objectif : Améliorer le maillage de ce secteur de recherche et favoriser la mise en place de collaboration.

- o Impliquer les associations de parents dans les décisions des Conseils scientifique et administratif de l'InCa, notamment lors des arbitrages de financements de projets.

→Objectif : Stimuler la recherche dans ce secteur et donner plus de lisibilité aux financements par les instances.

- o Favoriser l'accès aux échantillons tumoraux et aux données –omiques issus de leur analyse. Cette problématique doit être abordée à plusieurs niveaux :

- Repenser le stockage des échantillons, pour éviter les problèmes de captation/dormance liés au vide juridique autour de la propriété des ces biopsies, en s'inspirant par exemple de l'organisation mise en place par le Généthon.

- Etablir un droit de priorité limité dans le temps concernant l'accès aux échantillons, et aux données –omiques issues de leur analyse, aux chercheurs/médecins ayant constitué lesdites cohortes. Dans l'idéal, organiser un séquençage systématique de cohortes de cancers pédiatriques au niveau national, avec accès de l'ensemble de la communauté médicale et scientifique aux données brutes obtenues.

- Faciliter l'accessibilité aux données –omiques, en mettant en place une petite plateforme d'analyse bioinformatique (3/4 personnes) analogue à celle prévue dans le cadre du programme Carte D'Identité des Tumeurs de la Ligue Contre le Cancer, pour répondre aux problématiques de stockage, d'extraction et de traitements de données rencontrées par les scientifiques.

→Objectif : Favoriser l'accès aux informations primaires essentielles issues des analyses de biopsies.

Mutualiser et optimiser l'utilisation de ces ressources et les financements nécessaires aux analyses –omiques.

III / Les initiatives

a) Copie des courriers officiels

A - Courrier à Marisol TOURAINE en date du 10 mars 2016 :

Madame la Ministre,

En qualité de présidente du groupe d'études Cancer à l'Assemblée nationale et suite à l'organisation du troisième colloque le 20 février dernier au Sénat consacré aux traitements spécifiques du cancer de l'enfant, je souhaite vous alerter sur l'absolue nécessité d'appuyer au niveau du Conseil et de la Commission européenne la révision du règlement pédiatrique européen de 2007.

A cette occasion, les représentants de l'association Imagine for Margo mais aussi des professionnels de santé, des associations de parents, des chercheurs et industriels pharmaceutiques ont souligné toutes les avancées du règlement pédiatrique européen de 2007 dans le domaine de la recherche et du développement de médicaments spécifiques pour les enfants par les industriels.

Aujourd'hui ce règlement doit être révisé car les dérogations accordées aux laboratoires sont encore trop nombreuses et la mise en œuvre des plans d'investigation pédiatriques souvent lourde et rigide, retardant ainsi la recherche.

Bien que nous fassions de réels progrès en matière de lutte contre les cancers pédiatriques, il faut absolument que la France et que notre gouvernement prenne une part décisive dans la révision et l'évolution du règlement européen sur les médicaments à usage pédiatrique.

Aussi, j'aimerais pouvoir vous rencontrer afin d'évoquer cette question de vive voix et envisager toutes les démarches que nous pouvons conduire conjointement afin d'accélérer la recherche clinique en pédiatrie et renforcer les incitations pour les industriels à développer des molécules spécifiques pour le cancer de l'enfant.

Dans l'attente, je vous prie de croire, Madame la Ministre, à l'assurance de ma considération.

Monsieur le Ministre,

En qualité de présidente du groupe d'études « Cancer » à l'Assemblée nationale, j'ai reçu de nombreuses associations qui œuvrent auprès des enfants, des familles et ce, sur différents aspects (accompagnement social et administratif, réalisation de rêves, soutien financier...).

Ces rencontres m'ont permis d'entendre nombre d'attentes et remarques légitimes. Les associations aimeraient des aides de l'Etat pour pouvoir continuer sereinement et pleinement leurs projets.

Elles souhaiteraient que :

- La TVA soit récupérable pour les associations et les fondations qui œuvrent dans l'intérêt général sur des missions prioritaires pour le gouvernement. Les subventions et le temps qu'elles prennent pour être acceptées n'ont aucun sens, si elles doivent les reverser au travers d'impôts et de taxes. A titre d'exemple, M. SOTTEAU, président de l'association Sourire à la Vie, vient de construire un centre hospitalier d'un nouveau genre qui a succès immense auprès des enfants à Marseille. Pour 400 000 euros de subvention, il a dû reverser à l'état plus de 240 000 euros uniquement en TVA. Plus de 300 000 en ajoutant les taxes et impôts divers sans compter les charges sur les salaires. Il s'interroge également sur le paiement d'une taxe sur la valeur ajoutée à hauteur de 20% des sommes engagées lorsque les associations participent à la rénovation des établissements publics de santé.
- Toujours pour ces structures qui portent l'espoir d'un avenir meilleur sur des missions prioritaires pour le gouvernement, ne serait-il pas envisageable de prévoir la réduction des charges sur les salaires en supprimant tout ce qui n'est pas directement lié à la protection sociale des salariés. Les associations ont énormément de travail à offrir, mais les salaires dans l'humanitaire, le social et la relation d'aide, coûtent aussi cher que pour les entreprises.

Plus particulièrement, l'association Sourire à la Vie a trouvé, expérimenté, modélisé un accompagnement global des enfants duplicable autant dans le domaine dans la cancérologie que dans d'autres maladies, à Marseille comme dans tous les pôles de soins. Cette méthode apporte un réel bénéfice aux enfants et une économie non négligeable à l'état.

En apportant un investissement gouvernemental équivalent à une ou deux journées d'hospitalisation économisées à l'enfant, l'état peut économiser plusieurs milliers d'euros chaque année par enfant malade.

Serait-il envisageable d'imaginer un partenariat avec le gouvernement pour développer ce modèle à l'aide d'une fondation ?

Enfin, cette association occupe aujourd'hui un espace du domaine public sur le territoire du Grand Port Maritime de Marseille que l'association a contribué à valoriser en le réhabilitant et en investissant des sommes importantes pour l'intérêt général. Mais ils demeurent assujettis à un bail d'une durée limitée et à un loyer du même ordre que toutes les entreprises commerciales voisines. Serait-il envisageable d'imaginer qu'à défaut d'apporter de nouveaux financements, cette association puisse être libérée de cette charge versée chaque mois à l'Etat.

Consciente des contraintes budgétaires de notre gouvernement, je sais pouvoir compter sur votre compréhension et votre intervention en la matière.

Je vous prie de croire, monsieur le Ministre, à l'assurance de ma très haute considération.

Madame la Ministre,

En qualité de présidente du groupe d'études Cancer à l'Assemblée nationale, je souhaite vous interroger sur le nécessaire élargissement du dispositif autour de l'allocation journalière de présence parentale.

En effet, en cas de maladie rare ou de cancer chez l'enfant, les parents se trouvent, en plus de la douleur, du désarroi et du drame familial traversé, confrontés à des charges financières lourdes. Aussi je souhaiterais savoir si une revalorisation du montant de l'AJPP (allocation journalière de présence parentale) serait envisageable. Le montant mensuel de l'aide devrait au moins représenter l'équivalence d'un SMIC soit 1143.72 euros / mois.

Face à la maladie, le handicap ou un accident d'une extrême gravité, les parents sont souvent contraints d'interrompre leur activité professionnelle pour rester auprès de leur enfant.

Grâce à l'AJPP, chaque parent perçoit alors pour chaque jour de congé une allocation journalière dans la limite de 22 jours par mois.

Actuellement, le montant de l'aide même s'il a été revalorisé en 2014 reste inférieur au seuil de pauvreté. A titre d'exemple, pour un couple, le montant maximum de l'aide est de 43.01 euros sur 22 jours soit 946.22 euros mensuels.

Durant la maladie d'un enfant, aucune charge, aucun crédit n'est suspendu ou interrompu. Les difficultés financières s'accumulent. Une revalorisation de l'AJPP viendrait en aide à près de 5100 bénéficiaires.

De plus, actuellement, la durée de l'aide repose sur un délai de 310 jours sur trois ans. Cette durée est arrêtée sans tenir compte de la moindre réalité. En effet, aucun médecin, aucun scientifique ne peut présager de la durée d'un cancer. Aussi il conviendrait d'étendre l'AJPP à la durée effective de la maladie c'est-à-dire jusqu'à la complète guérison de l'enfant ou pour les cas les plus dramatiques, jusqu'au décès de l'enfant.

Je vous serais particulièrement reconnaissante, Madame la Ministre, des mesures que vous pourriez prendre en ce sens et de bien me vouloir me faire part de vos intentions en ma matière. Je reste bien entendu à votre entière disposition pour affiner mes attentes.

Dans l'attente, je vous prie de croire, Madame la Ministre, à l'assurance de ma considération.

D - Courrier à Najat VALLAUD-BELKACEM en date du 08 novembre 2016 :

Madame la Ministre,

En qualité de présidente du groupe d'études Cancer à l'Assemblée nationale, je souhaite vous interroger à nouveau sur le programme 230.

Le parcours éducatif de santé s'intègre dans une politique globale autour de trois axes : l'éducation à la santé tout au long du cursus scolaire, la prévention et la protection de la santé des élèves.

L'école a des responsabilités essentielles et complémentaires en matière de santé pour favoriser la réussite scolaire des élèves et la réduction des inégalités de santé. La sensibilisation des élèves à un certain nombre de problématiques de santé implique l'ensemble des équipes éducatives.

Afin de donner des repères indispensables aux élèves comme aux adultes, le ministère en charge de l'éducation nationale diffuse largement des outils informatifs ou méthodologiques élaborés, le cas échéant, en partenariat avec d'autres instances publiques tels que une plaquette relative à l'éducation à la responsabilité face aux risques ; des outils thématiques relatifs à l'éducation nutritionnelle à destination des équipes éducatives ; un guide méthodologique relatif à l'éducation à la sexualité, pour les équipes éducatives des collèges et des lycées, supports de formation en ligne ; une brochure de sensibilisation à la prévention des comportements à caractère sexiste et des violences à caractère sexuel et une série de documents relatifs à la prévention des conduites addictives.

Pour assurer la mise en œuvre de ces orientations, 50 emplois de personnels de santé ont été créés à la rentrée 2014 (10 emplois de médecins et 40 d'infirmiers).

Je souhaiterais savoir si le Ministère ne pourrait pas étendre cette obligation de sensibilisation aux « dons de vie ». Il conviendrait de pouvoir accroître l'information et la sensibilisation des dons de vie, c'est-à-dire des dons de moelle, dons de sang, dons de plaquettes, dons de cordon, plasma et organes. Cette mobilisation autour des dons de vie est indispensable au parcours de guérison de très nombreux patients et notamment des enfants atteints de cancer.

Ai-je besoin de vous rappeler que la France souffre d'une grande déficience en dons et devient un obstacle à la guérison des malades.

A titre d'exemple, 240 000 personnes sont inscrites sur le fichier des donneurs de moelle osseuse en France contre près de cinq millions en Allemagne.

Nous devons donc renforcer la sensibilisation auprès de tous les publics en leur rappelant leur rôle citoyen et en informant sur les Dons de Vie (nature, rôle et accès pratique). A l'instar du travail remarquable des associations telle que Laurette Fugain ou Cassandra contre la leucémie, l'Etat doit assumer cette fonction et généraliser cette information et notamment auprès d'un jeune public afin de leur faire prendre conscience que donner son sang, ses plaquettes, son plasma, son sang de cordon, sa moelle osseuse, ses organes peut sauver des vies, pour les conduire à accomplir à l'âge adulte par ce don un acte citoyen et naturel.

Face à cet inconcevable manque de communication, l'Etat, le ministère de l'Education nationale, doit inscrire cette sensibilisation à tous les niveaux de la société et accentuer la démarche auprès des établissements scolaires et des jeunes publics afin que ces dons deviennent une démarche citoyenne et naturelle.

De plus, tout comme les 50 emplois de personnels de santé créés à la rentrée 2014 (10 emplois de médecins et 40 d'infirmiers) pour assurer la mise en œuvre des orientations du programme 230, j'aimerais savoir si la création de postes de personnels de santé supplémentaires pour les enfants en situation de maladie ou handicap est envisagée.

En effet, un enfant malade atteint d'une grave pathologie doit pouvoir bénéficier d'une solidification de son accompagnement scolaire. L'importance du maintien de la continuité scolaire pour l'enfant malade, comme élément essentiel du processus de traversée de la maladie, voire du processus de guérison, est indéniable.

Cette démarche ne doit pas relever que du combat de la famille ; il est important qu'un partenariat entre les institutions s'opère. Il faut que le corps enseignant puisse être sensibilisé à l'insertion scolaire des enfants malades ; que les assistantes sociales puissent accompagner les enfants et leurs familles dans ces démarches ; que les médecins et les hôpitaux veillent au maintien de ce lien.

Car la nécessité de préserver le lien de l'enfant malade avec son établissement scolaire s'impose comme une évidence. Nous devons renforcer le dispositif apte à garantir la continuité du parcours scolaire des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue durée.

Le but est de toujours faciliter, grâce à une réelle sensibilisation et une meilleure information de l'ensemble des acteurs œuvrant autour de l'enfant malade, l'intégration de l'enfant dans son milieu naturel et de lutter ainsi plus efficacement contre les phénomènes d'exclusion, de rejet, de retard ou de difficultés scolaires liées à la maladie.

Aussi, Madame la Ministre, comment ces nouvelles mesures de bon sens et d'équité pourraient-elles concrètement faire partie intégrante du parcours de santé des élèves ?

Dans l'attente, je vous prie de croire, Madame la Ministre, à l'assurance de ma considération.

Madame la Ministre,

En qualité de présidente du groupe d'études Cancer à l'Assemblée nationale, je souhaite vous interroger de nouveau sur le troisième plan Maladies rares.

Parmi la grande diversité des maladies rares, les cancers pédiatriques et certaines leucémies sont à déplorer. En France, 500 enfants meurent chaque année, victimes d'un cancer qui n'a pu être guéri. C'est la première cause de décès par maladie chez l'enfant – 2 500 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Ce constat laisse de nombreuses familles dans la douleur, le désarroi et l'incompréhension.

Le 15 juin dernier en réponse à une question au gouvernement de ma collègue Dominique ORLIAC, vous annoncez la création d'un troisième plan maladies rares répondant ainsi à l'appel des acteurs de la Plateforme Maladies rares. Cette annonce était très attendue. Vous m'en avez confirmé le lancement en début d'année prochaine.

Dans son appel du 29 février dernier, cette association avait rappelé les deux conditions indispensables pour un 3eme Plan à la hauteur des enjeux à savoir, une co-construction mobilisant l'ensemble des acteurs - institutionnels, associations de malades, chercheurs, professionnels de santé, industriels du médicament - et un pilotage interministériel (santé/recherche/affaires sociales/économie et industrie), disposant de réels moyens d'impulsion, de suivi et d'injonction.

Le Haut Conseil de Santé Publique et le Haut Conseil d'Evaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur ont rendu leurs rapports d'évaluation ; ils insistent également sur l'enjeu essentiel de la transversalité et du pilotage.

Afin de répondre aux attentes fortes des malades et de tous les acteurs engagés dans la lutte contre les maladies rares, il est impératif que les personnalités missionnées pour construire une feuille de route le soient non pas par le seul ministère de la santé et des affaires sociales mais aussi par ceux en charge de la recherche, de l'économie et de l'industrie, mais aussi des élus.

Malgré la position leader de la France en matière de nouveaux diagnostics et de nouveaux traitements, malgré l'amélioration de la prise en charge sanitaire des patients et de leur famille, le 3^{ème} plan devra relever de nombreux défis.

Aussi Madame la Ministre, pouvez-vous nous indiquer plus précisément les éléments constitutifs de ce 3^{ème} plan ? Nous indiquer si des élus seront associés comme les associations, les médecins, les acteurs médico-sociaux, les institutionnels ou encore les industriels ? Enfin, un volet particulier pourrait-il être accordé aux cancers pédiatriques et leucémies rares au sein de ce plan ?

Je ne manquerai pas de demander un rendez-vous à vos services. Le groupe d'études Cancers pédiatriques de l'assemblée nationale a bien l'intention de travailler jusqu'aux derniers jours de cette mandature et progresser sur le sujet des cancers pédiatriques, leucémies et maladies rares de l'enfant.

Dans l'attente, je vous prie de croire, Madame la Ministre, à l'assurance de ma considération.

Monsieur le Ministre,

En qualité de présidente du groupe d'études Cancer à l'Assemblée nationale, je souhaite vous interroger de nouveau sur les fonds consacrés à la recherche oncopédiatrique.

Dans le cadre de l'examen des crédits de la mission « Recherche et enseignement supérieur » inscrits à l'état B, j'ai tenu à présenter lundi dernier un amendement n° 329 visant à dédier un financement spécifique pour la recherche oncopédiatrique.

En effet, 500 enfants meurent chaque année, victimes d'un cancer qui n'a pu être guéri. C'est la première cause de décès par maladie chez l'enfant – 2 500 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

Le plan cancer 2014-2019 met en avant la lutte contre le cancer de l'enfant, mais la recherche n'en est encore qu'à ses balbutiements. Beaucoup de chercheurs, dont j'ai rencontré un certain nombre, regrettent le manque de moyens financiers pour mener à bien leurs projets. Les appels à projets restent rares en ce qui concerne les cancers pédiatriques, les leucémies et les maladies rares de l'enfant. Les chercheurs regrettent de devoir consacrer une trop grande partie de leur temps à la recherche de financements, en lieu et place de la recherche pure, et se tournent vers les très nombreuses associations, qui sont souvent les seules à répondre à leurs demandes.

Je souhaiterais que nous arrivions à déterminer et donner les moyens exceptionnels et pérennes dont ont besoin nos chercheurs, nos médecins et nos accompagnants afin de soigner et d'avancer en matière de cancers et maladies rares chez l'enfant et ce, comme le préconise le plan cancer.

Cela relève de la responsabilité de l'État. Nous devons garantir des crédits récurrents aux équipes de recherche confirmées.

J'entends parfaitement les éléments de réponse que M. Alain CLAYES, rapporteur spécial de la commission des finances, de l'économie générale et du contrôle budgétaire et vous-même avaient développés, mais ne peux me contenter du flou qui persiste en la matière.

Vous avez admis que l'inventaire des financements était complexe voire indéchiffrable demandant de la part des chercheurs une certaine gymnastique entre appels à projets et recherches de financement sans même savoir si ces financements correspondaient aux besoins réels.

Vous m'invitez alors à échanger sur ce sujet avec l'équipe du Commissariat général à l'investissement. Je me permets donc d'insister pour connaître la date de cette future rencontre.

Le plan cancer ne pourra être efficace sans le développement parallèle d'une recherche fondamentale clairement identifiée et financée. Il ne faut pas que des volets de recherche fondamentale soient ignorés dans les investissements d'avenir. La France, en termes de recherche fondamentale sur le cancer, a des progrès importants à faire et les programmes oncopédiatriques devraient davantage être soutenus.

Vous avez compris mon investissement sur le sujet et reste à votre entière disposition pour vous rencontrer.

Dans l'attente, je vous prie de croire, Monsieur le Ministre, à l'assurance de ma considération.

2) Amendements déposés dans le cadre du PLF 2017

Amendement n°1 : Budget recherche

I. – L'agence nationale de la recherche consacrerait 3 % de son budget alloué par l'Etat à la recherche pédiatrique, cancers, leucémies, maladies rares chez l'enfant.

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement vise à dédier un financement spécifique clair et transparent pour la recherche oncopédiatrique et pédiatrique. En effet, cinq cents enfants meurent chaque année, victimes d'un cancer qui n'a pu être guéri. C'est la première cause de décès par maladie chez l'enfant. 2 500 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

Le plan cancer 2014-2019 met en avant la lutte contre le cancer de l'enfant mais la recherche n'en est toujours qu'à ses balbutiements.

Beaucoup de chercheurs regrettent le manque de moyens financiers pour mener à bien leurs projets. Les appels à projets restent rarissimes en ce qui concernent les cancers pédiatriques, les leucémies, les maladies rares. Ces derniers regrettent de devoir consacrer une trop grande partie de leur temps à la recherche de financements au lieu et place de la recherche pure.

Les chercheurs se tournent alors vers les associations qui sont trop souvent les seules à répondre à leurs demandes. Cet amendement permettrait comme le préconise le plan cancer de donner les moyens exceptionnels dont nos chercheurs, nos médecins, ont besoin afin d'accompagner, soigner et avancer en matière de cancer et maladie rare chez l'enfant. Cela relève de la responsabilité de l'Etat. L'Etat doit pouvoir garantir des crédits récurrents aux équipes de recherche confirmées.

Cet investissement spécifique pallierait d'autres difficultés notamment le détournement des jeunes chercheurs en la matière faute d'incitation, faute de débouchés.

Face à ces manquements, on déplore trop souvent le recours à des soins à l'étranger pour certaines familles ayant perdu tout espoir en France. Désespérées, elles se tournent vers des solutions nouvelles proposées dans d'autres états mais moyennant de lourdes contreparties financières.

L'état se doit de tout mettre en œuvre pour sauver l'enfant de la maladie et de ses séquelles. Ce financement de la recherche sur les cancers et leucémies de l'enfant aura des effets sur l'ensemble des maladies pédiatriques rares mais aussi sur le cancer de l'adulte

Amendement n°2 : Accompagnement scolaire

I. – Il convient de réaffirmer et consolider les conditions d'un accompagnement scolaire spécifique pour l'enfant atteint d'un cancer ou d'une maladie rare.

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement vise à garantir à un enfant malade atteint d'une grave pathologie une solidification de son accompagnement scolaire. L'importance du maintien de la continuité scolaire pour l'enfant malade, comme élément essentiel du processus de traversée de la maladie, voire du processus de guérison, est indéniable.

Cette démarche ne doit pas relever que du combat de la famille ; il est important qu'un partenariat entre les institutions s'opère. Il faut que le corps enseignant puisse être sensibilisé à l'insertion scolaire des enfants malades ; que les assistantes sociales puissent accompagner les enfants et leurs familles dans ces démarches ; que les médecins et les hôpitaux veillent au maintien de ce lien.

Car la nécessité de préserver le lien de l'enfant malade avec son établissement scolaire s'impose comme une évidence. Nous devons renforcer le dispositif apte à garantir la continuité du parcours scolaire des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue durée.

Le but est de toujours faciliter, grâce à une sensibilisation et une meilleure information de l'ensemble des acteurs œuvrant autour de l'enfant malade, l'intégration de l'enfant dans son milieu naturel et de lutter ainsi plus efficacement contre les phénomènes d'exclusion, de rejet, de retard ou de difficultés scolaires liées à la maladie.

En France, environ 2 500 enfants sont touchés chaque année par le cancer. C'est en retrouvant le chemin de l'école, lieu de sa vie quotidienne, de ses amitiés, de son développement et symbole de guérison et d'avenir, que l'enfant malade va pouvoir reprendre son statut d'enfant comme un autre.

Cette démarche doit être généralisée sur tout le territoire national.

Amendement n°3 : Dons de vie

I. – Afin de donner des repères indispensables aux élèves comme aux adultes, le ministère de l'éducation nationale diffusera des outils informatifs ou méthodologiques, le cas échéant en partenariat avec d'autres instances publiques ou associatives, afin de sensibiliser sur le « don de vie ».

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement vise à accroître l'information et la sensibilisation des dons de vie, c'est-à-dire des dons de moelle, dons de sang, dons de plaquettes, dons de cordon, plasma et organes. Cette mobilisation autour des dons de vie est indispensable au parcours de guérison de très nombreux patients.

La France souffre d'une grande déficience en dons et devient un obstacle à la guérison des malades. A titre d'exemple éloquent, 240 000 personnes sont inscrites sur le fichier des donneurs de moelle osseuse en France contre près de cinq millions en Allemagne.

Nous devons renforcer la sensibilisation auprès de tous les publics en leur rappelant leur rôle citoyen et en informant sur les Dons de Vie (nature, rôle et accès pratique).

A l'instar du travail remarquable des associations telle que Laurette Fugain ou Cassandra contre la leucémie, l'Etat doit assumer cette fonction et généraliser cette information et notamment auprès d'un jeune public afin de leur faire prendre conscience que donner son sang, ses plaquettes, son plasma, son sang de cordon, sa moelle osseuse, ses organes peut sauver des vies, pour les conduire à accomplir à l'âge adulte par ce don un acte citoyen et naturel.

Face à cet inconcevable manque de communication, l'Etat doit inscrire cette sensibilisation à tous les niveaux de la société et accentuer la démarche auprès des établissements scolaires et des jeunes publics afin que ces dons deviennent une démarche citoyenne et naturelle.

Amendement n°4 : AJPP

- I. – En cas de maladie rare ou de cancer chez l'enfant, il convient d'étendre l'AJPP (allocation journalière de présence parentale) à la durée effective de la maladie de l'enfant ou jusqu'au décès de l'enfant.**

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement vise à étendre les délais de bénéfice de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

Cette dernière est attribuée si un parent doit interrompre son activité professionnelle pour rester auprès de son enfant du fait d'une maladie, d'un handicap ou s'il est victime d'un accident d'une particulière gravité. Chaque parent perçoit alors pour chaque jour de congé une allocation journalière dans la limite de 22 jours par mois.

Actuellement, la durée de l'aide repose sur un délai de 310 jours sur trois ans. Cette durée est arrêtée sans tenir compte de la moindre réalité. En effet, aucun médecin, aucun scientifique ne peut présager de la durée d'un cancer.

Aussi il convient d'étendre l'AJPP à la durée effective de la maladie c'est-à-dire jusqu'à la complète guérison de l'enfant ou pour les cas les plus dramatiques, jusqu'au décès de l'enfant.

Amendement n°5 : AJPP revalorisation

- I. – En cas de maladie rare ou de cancer chez l'enfant, il convient de revaloriser le montant de l'AJPP (allocation journalière de présence parentale). Le montant mensuel de l'aide devrait représenter l'équivalence d'un SMIC soit 1143.72 euros / mois.**

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement vise à augmenter le montant de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) allouée aux parents devant interrompre leur activité professionnelle pour rester auprès de leur enfant du fait d'une maladie, d'un handicap ou s'il est victime d'un accident d'une particulière gravité.

Chaque parent perçoit alors pour chaque jour de congé une allocation journalière dans la limite de 22 jours par mois.

Actuellement, le montant de l'aide même s'il a été revalorisé en 2014 reste inférieur au seuil de pauvreté. A titre d'exemple, pour un couple, le montant maximum de l'aide est de 43.01 euros sur 22 jours soit 946.22 euros mensuels.

Durant la maladie d'un enfant, aucune charge, aucun crédit n'est suspendu ou interrompu. La famille en plus des difficultés et du drame familial traversés doivent affronter des difficultés financières Une revalorisation de l'AJPP viendrait en aide aux 5100 bénéficiaires.

Amendement n°6 : Dons de RTT

- I. – En cas de maladie rare ou de cancer chez l'enfant, il convient d'étendre les dons de congés payés et RTT de la loi Mathys au-delà des vingt-quatre jours ouvrables en fonction de l'état de gravité de la maladie de l'enfant concerné et créer des passerelles permettant des dons inter-entreprises.**

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement vise à faciliter, adapter, assouplir et étendre le don de jours de congés et RTT pour un parent devant accompagner un enfant atteint d'une maladie grave ou d'un cancer.

En effet, un salarié peut, sur sa demande et en accord avec l'employeur, renoncer anonymement et sans contrepartie à tout ou partie de ses jours de repos non pris, qu'ils aient été affectés ou non sur un compte épargne temps, au bénéfice d'un autre salarié de l'entreprise qui assume la charge d'un enfant âgé de moins de vingt ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants. Le congé annuel ne peut être cédé que pour sa durée excédant vingt-quatre jours ouvrables.

Le salarié bénéficiaire d'un ou plusieurs jours cédés en application du premier alinéa bénéficie du maintien de sa rémunération pendant sa période d'absence. Cette période d'absence est assimilée à une période de travail effectif pour la détermination des droits que le salarié tient de son ancienneté. Le salarié conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début de sa période d'absence.

Il faudrait que ces dons de congés puissent être inter-entreprises afin que les salariés de TPE notamment puissent en bénéficier (exemple de la secrétaire d'un artisan). La présence affective aux côtés de l'enfant est jugée indispensable par les médecins. Permettre l'extension de cet accompagnement dans ces moments difficiles sera une solution concrète permettant à un parent d'être présent auprès de son enfant gravement malade sans pour autant se retrouver privé de rémunération.

Face à des situations de détresse profonde, il semble impératif qu'un tel dispositif, simple, de bon sens, neutre financièrement pour les entreprises comme pour la collectivité publique, puisse être étendu.

Amendement n°7 : Capital décès

I. – En cas de maladie rare ou de cancer chez l'enfant entraînant son décès, le capital décès est étendu pour les enfants de moins de 16 ans

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le capital décès est une indemnité qui garantit le versement d'un capital aux ayant-droit d'un salarié décédé, sous certaines conditions. Les enfants décédés sont actuellement exclus du système capital décès. Garanti par l'assurance décès du régime général, le droit au capital décès est ouvert en cas de décès d'un assuré social pour son ayant droit. Le versement du capital décès est effectué en priorité aux personnes qui étaient, au jour du décès, à la charge effective, totale et permanente de l'assuré décédé, sinon, au conjoint survivant non séparé, au partenaire lié au défunt par un pacte civil de solidarité ou à défaut aux descendants, sinon, aux ascendants. Le capital décès peut être demandé dans un délai de 2 ans à compter de la date du décès.

Cet amendement vise à élargir le versement de ce capital décès en cas de perte d'un enfant de moins de 16 ans qui de fait était jusque-là rattaché à la couverture sociale de ses parents.

Dans la détresse, cette aide financière aiderait les familles matériellement à assumer les charges et dépenses liées à la perte de leur enfant.

Amendement n°8 : Congé parental décès enfant

I. – En cas de maladie rare ou de cancer chez l'enfant entraînant son décès, le congé de décès des parents est augmenté de 5 jours.

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement vise à permettre à un parent salarié de bénéficier d'un congé majoré pour le décès d'un enfant,

La loi fixe actuellement une durée minimale de cinq jours pour le décès d'un enfant. Pour faire face à sa douleur et tenter de gérer la mort d'un enfant, le parent salarié devrait pouvoir disposer de 10 jours de congés sans retenue.

Amendement n°9 : Suspension temporaire des crédits

- I. – En cas de maladie rare ou de cancer chez l'enfant, il convient de prévoir des modalités de suspension temporaire des crédits et charges pouvant peser sur la famille pendant la durée effective de la maladie de l'enfant.**

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement vise à permettre aux familles subissant de plein fouet la maladie de leur enfant et toutes les conséquences matérielles qui en découlent (arrêt de leur activité, aménagement pour la fratrie etc.) de pouvoir bénéficier d'une suspension de leurs crédits, charges et frais divers et ce, pendant toute la durée d'accompagnement de l'enfant dans l'épreuve de la maladie.

Les parents désarmés et contraints de mettre entre parenthèse leurs vies professionnelles, sociales ne devraient pas avoir à se soucier d'assumer pendant cette épreuve les crédits et autres charges. Il s'agit d'une mesure de solidarité temporaire pour venir en aide à ces familles.

Ce problème se pose de manière encore plus criante pour les personnes exerçant des professions libérales ou étant entrepreneur. Ces derniers ne bénéficient d'aucune aide (AJPP notamment).

I. – Les associations œuvrant pour compléter l’action de l’état dans l’accueil et le bien-être des enfants malades ne sont pas assujetties à la TVA.

EXPOSÉ SOMMAIRE

En effet, de nombreuses associations œuvrent auprès des enfants malades, de leurs familles et ce, sur différents aspects (accompagnement social et administratif, réalisation de rêves, soutien financier...). Ces associations ont besoin des aides de l’Etat pour pouvoir continuer sereinement et pleinement leurs projets.

Faire en sorte que la TVA soit récupérable pour les associations et les fondations qui œuvrent dans l’intérêt général sur des missions prioritaires pour le gouvernement contribuerait à pérenniser leurs actions. Les subventions et le temps qu’elles prennent pour être acceptées n’ont aucun sens, si elles doivent les reverser au travers d’impôts et de taxes.

A titre d’exemple, une association ayant fait construire un centre hospitalier d’un nouveau genre basé autour des bienfaits du sport et qui rencontre un succès immense auprès des enfants malades à Marseille, a dû reverser pour 400 000 euros de subvention à l’état plus de 240 000 euros uniquement en TVA et plus de 300 000 euros en ajoutant les taxes et impôts divers sans compter les charges sur les salaires.

I. – Les associations œuvrant pour compléter l’action de l’état dans l’accueil et le bien-être des enfants malades bénéficient d’une réduction des charges sur les salariés de leur structure.

EXPOSÉ SOMMAIRE

Toujours pour ces structures qui portent l’espoir d’un avenir meilleur sur des missions prioritaires pour le gouvernement, il faut prévoir la réduction des charges sur les salaires en supprimant tout ce qui n’est pas directement lié à la protection sociale des salariés. Les associations ont énormément de travail à offrir, mais les salaires dans l’humanitaire, le social et la relation d’aide, coûtent aussi cher que pour les entreprises.

Plus particulièrement, l’association Sourire à la Vie a trouvé, expérimenté, modélisé un accompagnement global des enfants duplicable autant dans le domaine dans la cancérologie que dans d’autres maladies, à Marseille comme dans tous les pôles de soins. Cette méthode apporte un réel bénéfice aux enfants et une économie non négligeable à l’état.

En apportant un investissement gouvernemental équivalent à une ou deux journées d'hospitalisation économisées à l'enfant, l'état peut économiser plusieurs milliers d'euros chaque année par enfant malade.

3)Opération 1000 euros - 1000 parlementaires :



Cancer des enfants

Opération 1000 Parlementaires, 1000 €

Mesdames, Messieurs les parlementaires, Chers collègues parlementaires,

A la fin du mois de juin de cette année, sous le Haut-patronage de Monsieur Gérard Larcher, s'est déroulé au Sénat un débat sur le cancer des enfants.

Ce débat, organisé par Madame Catherine Deroche, Sénatrice de Maine-et-Loire, présidente du groupe d'études sur le cancer au Sénat, Madame Martine Faure, Députée de la Gironde, présidente du groupe d'études sur le cancer à l'Assemblée nationale, Monsieur Alain Gournac, Sénateur des Yvelines, Vice-président du groupe d'études sur le cancer et Madame Françoise Grossetête, Députée au Parlement Européen, accompagnés de Madame Patricia Blanc, Présidente de l'association « Imagine for Margo » et du Professeur Gilles Vassal, Directeur de la recherche clinique à Gustave Roussy, avait pour objectif de nous informer sur le développement de la recherche et sur l'actualité des avancées thérapeutiques dans un domaine très particulier qui concerne 2500 nouveaux patients et 500 décès par an.

Les éléments qui nous ont été apportés nous amènent à un constat décevant. En effet, la recherche n'a que très peu étudié la spécificité pédiatrique des cancers et les adaptations thérapeutiques ne sont que très peu tournées vers les enfants.

La connaissance, pour freiner dans l'avenir cette maladie dont on sait qu'elle est dévastatrice pour les jeunes patients, mais aussi pour leur entourage, reste donc un élément crucial des développements thérapeutiques.

De nombreuses études sont actuellement lancées, notamment au sein de Gustave Roussy, afin de porter le plus loin possible les approches moléculaires, immunologiques, thérapeutiques de l'oncologie infantile.

Actuellement trois cents enfants sont inclus dans un programme MAPPYACTS, qui vient abonder les éléments de connaissance nécessaire pour avancer dans ce domaine.

Il faudrait près d'un million d'euros complémentaires pour intégrer encore une centaine d'enfants dans l'échantillon de recherche.

Ainsi, lors de la rencontre, Monsieur Jean-François Rapin, Sénateur du Pas-de-Calais, arborant le fait qu'il y ait près de mille parlementaires français, proposait que chacun puisse faire un don personnel de mille euros, ce qui correspondrait à la somme demandée. Les parlementaires présents à la conférence ont soutenu la démarche, et nous ont chargés de porter cette demande à tous les parlementaires de France.

Le don pourrait se faire de façon transparente à la Fondation Gustave Roussy, avec les déductibilités fiscales d'usage (bulletin joint).

Ainsi, notre action commune permettra, dans un combat national, en accélérant la recherche et l'innovation, de participer aux perspectives de guérison de nombreux jeunes patients et d'espoir pour leurs familles.

Souhaitant vous compter parmi les nombreux donateurs, nous vous prions d'agréer, Mesdames, Messieurs les parlementaires, chers collègues, l'expression de notre haute considération.

Catherine DEROCHE Sénatrice de
Maine-et-Loire - Présidente du groupe
d'études sur le cancer au Sénat

Martine FAURE Députée de la Gironde
- Présidente du groupe d'études sur le
cancer à l'Assemblée nationale

IV / Synthèse des travaux et préconisations

En France, cinq cents enfants meurent chaque année, victimes d'un cancer qui n'a pu être guéri. C'est la première cause de décès par maladie chez l'enfant. De plus, on déplore 2 500 nouveaux cas chaque année. Face à ce constat, avec plusieurs collègues parlementaires, nous travaillons depuis septembre 2015 sur le cancer de l'enfant, les leucémies et maladies rares. Des députés de sensibilité politique différente se sont saisis de ce sujet.

Le plan cancer 2014-2019 met en avant la lutte contre le cancer de l'enfant, mais la recherche n'en est encore qu'à ses balbutiements. Beaucoup de chercheurs regrettent le manque de moyens pour mener à bien leurs projets. Les appels à projets restent rares et les chercheurs regrettent de devoir consacrer une trop grande partie de leur temps à la quête de financements en lieu et place de la recherche pure.

Nous avons conduit un grand nombre d'auditions rencontrant ainsi les associations de parents, les chercheurs, les médecins, les institutionnels, les infirmiers, les industries pharmaceutiques... Tous ces acteurs se doivent d'interagir pour lutter contre le cancer de l'enfant et faire progresser la recherche. Mais les points de vue de chacun divergent fortement : certains estiment que rien n'est fait concrètement pour la recherche oncopédiatrique, d'autres au contraire prônent l'excellence de la France en la matière, revendiquant notre première place en Europe, voire dans le monde.

Sur la base d'un constat partagé essentiellement par les associations de parents, des chercheurs, des médecins, des élus et les industriels du secteur pharmaceutique, le groupe d'études a pu retenir **plusieurs revendications qui sont réellement fondées** :

- 1) **La recherche et les fonds dédiés sont insuffisants** ; les nombreuses associations sont sans cesse sollicitées pour apporter des financements nécessaires pour avancer sur le cancer pédiatrique ; les chercheurs peinent à trouver des financements pour leurs projets. Il faudrait réussir à **définir un financement dédié spécifique, clair et transparent pour la recherche oncopédiatrique**. Il faudrait pouvoir donner les moyens exceptionnels dont nos chercheurs, nos médecins, ont

besoin afin d'accompagner, soigner et avancer en matière de cancer, maladie rare et incurable chez l'enfant. **Cela relève de la responsabilité de l'Etat.** L'Etat doit pouvoir garantir des crédits récurrents aux équipes de recherche confirmée. Cet investissement spécifique pallierait d'autres difficultés, notamment le détournement des jeunes chercheurs en la matière faute d'incitation, faute de débouchés. Face à ces manquements, on déplore trop souvent le recours à des soins à l'étranger pour certaines familles ayant perdu tout espoir en France, moyennant de lourdes contreparties financières.

L'Etat se doit de tout mettre en œuvre pour sauver l'enfant de la maladie et de ses séquelles.

Ce financement de la recherche sur les cancers et leucémies de l'enfant aura des effets sur l'ensemble des maladies pédiatriques rares mais aussi sur le cancer de l'adulte.

- 2) **Une meilleure compréhension des causes de la maladie et la mise en place d'une vraie politique de prévention.** Une expertise collective de l'INSERM a été effectuée et mériterait d'être complétée pour favoriser la mise en place de mesures de prévention concrètes. Les conséquences potentielles d'une exposition aux pesticides pendant la grossesse sont encore insuffisamment évaluées, tout comme celles d'une exposition durant la période pré-conceptuelle. Par ailleurs, les effets synergiques potentiels de plusieurs facteurs (« effet cocktail ») n'ont pas fait l'objet d'études suffisantes.
- 3) **Garantir des conditions d'accueil et de traitement de qualité aux enfants atteints de cancers dans les différents centres d'oncologie pédiatrique français.** Cette dernière partie est de la responsabilité de l'État mais trop souvent financée par le concours des associations qui prennent en charge cet aspect faute d'une réaction gouvernementale. Les associations ne devraient intervenir que pour tout ce qui concerne le confort, des animations : clowns, anniversaires, cadeaux de Noël.
- 4) **Réduire les effets secondaires de la maladie et finalement réduire fortement les risques de rechute ou de pathologies secondaires liées à la toxicité des traitements** et non pas au cancer lui-même.

- 5) Afin de donner des repères indispensables aux élèves comme aux adultes, **le ministère de l'éducation nationale pourrait diffuser des outils informatifs ou méthodologiques**, le cas échéant en partenariat avec d'autres instances publiques ou associatives, afin de **sensibiliser sur le « don de vie »**. Sensibiliser sur les dons de moelle, dons de sang, dons de plaquettes, dons de cordon, plasma et organes est indispensable au parcours de guérison de très nombreux patients.

La France souffre d'une grande déficience en dons et devient un obstacle à la guérison des malades. A titre d'exemple éloquent, 240 000 personnes sont inscrites sur le fichier des donneurs de moelle osseuse en France contre près de cinq millions en Allemagne. Nous devons renforcer la sensibilisation auprès de tous les publics en leur rappelant leur rôle citoyen et en informant sur les Dons de Vie (nature, rôle et accès pratique). A l'instar du travail remarquable des associations telle que Laurette Fugain ou Cassandra contre la leucémie, l'Etat doit assumer cette fonction et généraliser cette information et notamment auprès d'un jeune public afin de leur faire prendre conscience que donner son sang, ses plaquettes, son plasma, son sang de cordon, sa moelle osseuse, ses organes peut sauver des vies, pour les conduire à accomplir à l'âge adulte par ce don un acte citoyen et naturel. Face à cet inconcevable manque de communication, l'Etat doit inscrire cette sensibilisation à tous les niveaux de la société et accentuer la démarche auprès des établissements.

- 6) Il conviendrait également de **réaffirmer et consolider les conditions d'un accompagnement scolaire spécifique pour l'enfant atteint d'un cancer ou d'une maladie rare ou incurable en garantissant à un enfant malade atteint d'une grave pathologie une solidification de son accompagnement scolaire**. L'importance du maintien de la continuité scolaire pour l'enfant malade, comme élément essentiel du processus de traversée de la maladie, voire du processus de guérison, est indéniable. Cette démarche ne doit pas relever que du combat de la famille ; il est important qu'un partenariat entre les institutions s'opère. Il faut que le corps enseignant puisse être sensibilisé à l'insertion scolaire des enfants malades ; que les assistantes sociales puissent accompagner les enfants et leurs familles dans ces démarches ; que les médecins et les hôpitaux veillent au maintien de ce lien. Car la nécessité de préserver le lien de l'enfant malade avec son établissement scolaire s'impose comme une évidence. Nous devons renforcer le dispositif apte à garantir la continuité du parcours scolaire des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue

durée. Le but est de toujours faciliter, grâce à une sensibilisation et une meilleure information de l'ensemble des acteurs œuvrant autour de l'enfant malade, l'intégration de l'enfant dans son milieu naturel et de lutter ainsi plus efficacement contre les phénomènes d'exclusion, de rejet, de retard ou de difficultés scolaires liées à la maladie. En France, environ 2.500 enfants sont touchés chaque année par le cancer. C'est en retrouvant le chemin de l'école, lieu de sa vie quotidienne, de ses amitiés, de son développement et symbole de guérison et d'avenir, que l'enfant malade va pouvoir reprendre son statut d'enfant comme un autre. Cette démarche doit être généralisée sur tout le territoire national.

- 7) Les familles sont confrontées à des problèmes financiers personnels consécutifs à un arrêt de travail et bien souvent insurmontables (frais de déplacement, frais hôteliers pour accompagner leurs enfants victimes de cette maladie, frais d'obsèques). Il est nécessaire d'**envisager la création d'un fonds social** pour venir en aide à ses familles.

- 8) Au moment crucial de l'annonce de la maladie, le rôle du médecin est essentiel mais les **assistantes sociales pourraient s'inscrire dans un protocole d'aides en apportant un soutien administratif et technique aux parents.**

- 9) En cas de maladie rare, incurable ou de cancer chez l'enfant, nous devons **revaloriser le montant de l'AJPP (allocation journalière de présence parentale)**. Le montant mensuel de l'aide devrait représenter au moins l'équivalence d'un SMIC soit 1143.72 euros / mois. Chaque parent perçoit alors pour chaque jour de congé une allocation journalière dans la limite de 22 jours par mois. Actuellement, le montant de l'aide même s'il a été revalorisé en 2014 reste inférieur au seuil de pauvreté. A titre d'exemple, pour un couple, le montant maximum de l'aide est de 43.01 euros sur 22 jours soit 946.22 euros mensuels. Durant la maladie d'un enfant, aucune charge, aucun crédit n'est suspendu ou interrompu. La famille, en plus des difficultés et du drame familial traversé, doit affronter des difficultés financières. Une revalorisation de l'AJPP viendrait en aide aux 5 100 bénéficiaires.

10) Il faut étendre les délais de bénéfice de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP). Cette dernière est attribuée si un parent doit interrompre son activité professionnelle pour rester auprès de son enfant du fait d'une maladie, d'un handicap ou s'il est victime d'un accident d'une particulière gravité. Chaque parent perçoit alors pour chaque jour de congé une allocation journalière dans la limite de 22 jours par mois. Actuellement, la durée de l'aide repose sur un délai de 310 jours sur trois ans. Cette durée est arrêtée sans tenir compte de la moindre réalité. En effet, aucun médecin, aucun scientifique ne peut présager de la durée d'un cancer.

Les attentes sont nombreuses et légitimes. Ces premiers éléments de constatations ont trouvé écho auprès de Monsieur Thierry MANDON, ministre de la Recherche. Il est désormais urgent d'agir pour inverser la tendance.

A l'issue de ces quinze mois de travaux, je demande solennellement à l'Etat d'attribuer des moyens spécifiques et pérennes aux chercheurs, aux médecins et aux familles afin de combattre les cancers pédiatriques et toutes les conséquences. Continuons, ensemble, ce combat pour nos enfants.

« Enfance ne devrait rimer qu'avec insouciance et innocence. »

Les 10 urgences

- 1) Définir un financement dédié spécifique et transparent pour la recherche oncopédiatrique
- 2) Approfondir les causes des maladies et mettre en place une politique de prévention
- 3) Garantir des conditions d'accueil et de traitement de qualité dans tous les centres d'oncologie pédiatrique français
- 4) Réduire les effets secondaires de la maladie et donc les risques de rechute ou de pathologies secondaires liées à la toxicité des traitements
- 5) Sensibiliser par des campagnes nationales et dans les écoles sur le « don de vie »
- 6) Améliorer les conditions d'un accompagnement scolaire spécifique pour l'enfant malade
- 7) Envisager la création d'un fonds social pour les familles
- 8) Accompagner les familles dans les démarches administratives par l'intervention systématique d'assistantes sociales
- 9) Revaloriser le montant de l'AJPP
- 10) Etendre les délais de bénéfice de l'AJPP

V / Annexes

1) Compte-rendu intervention en séance

1 - Intervention du lundi 07 Novembre 2016 - Budget Santé – Commission élargie

Madame la Ministre,

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000, soit, le plus souvent, quelques centaines ou dizaines de malades pour une maladie donnée. Si les maladies sont rares, les malades sont nombreux car il existe 6 à 8000 maladies rares. Au total, 3 millions de personnes sont concernées en France et 30 millions en Europe.

Les maladies rares sont extrêmement diverses : maladies neuromusculaires, métaboliques, infectieuses, auto-immunes, cancers rares notamment chez l'enfant... 80 % d'entre elles ont une origine génétique. Les deux tiers environ sont graves et invalidantes. Le pronostic vital est engagé dans presque la moitié des cas. La survenue d'un déficit moteur, sensoriel ou intellectuel est constatée pour la moitié d'entre elles. Ce constat laisse de nombreuses familles dans la douleur, le désarroi et l'incompréhension.

Le 15 juin dernier en réponse à une question au gouvernement de ma collègue Dominique ORLIAC, vous annonciez la création d'un troisième plan maladies rares répondant ainsi à l'appel des acteurs de la Plateforme Maladies rares. Cette annonce était très attendue ! Je la salue.

Dans son appel du 29 février dernier, cette association avait rappelé les deux conditions indispensables pour un 3eme Plan à la hauteur des enjeux à savoir, une co-construction mobilisant l'ensemble des acteurs - institutionnels, associations de malades, chercheurs, professionnels de santé, industriels du médicament - et un pilotage interministériel (santé/recherche/affaires sociales/économie et industrie), disposant de réels moyens d'impulsion, de suivi et d'injonction.

Le Haut Conseil de Santé Publique et le Haut Conseil d'Evaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur ont rendu leurs rapports d'évaluation ; ils insistent également sur l'enjeu essentiel de la transversalité et du pilotage.

Afin de répondre aux attentes fortes des malades et de tous les acteurs engagés dans la lutte contre les maladies rares, il est impératif que les personnalités missionnées pour construire une feuille de route le soient non pas par le seul ministère de la santé et des affaires sociales mais aussi par ceux en charge de la recherche, de l'économie et de l'industrie.

Aussi Madame la Ministre pouvez-vous nous confirmer le lancement de ce troisième plan, nous en préciser la feuille de route et nous préciser le rôle des centres de référence qui seront mis en place ? Enfin, je souhaiterais savoir si une considération particulière sera faite pour les cancers pédiatriques au sein de ce plan ?

2 - Intervention de Madame Martine FAURE, députée de la Gironde – Jeudi 27 octobre 2016 - Mission recherche

Madame la Ministre de l'Education nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche,

Monsieur le Secrétaire d'Etat chargé de l'enseignement supérieur et de la recherche,

Mesdames et Messieurs les Présidents de commission,

Mesdames et Messieurs les rapporteurs,

Chers collègues,

Les crédits du projet de loi de finances pour 2017 consacrés à la mission « recherche et enseignement supérieur » que nous examinons ce soir sont conformes aux engagements pris par le Président de la république. Les moyens ont été renforcés passant ainsi à 23,85 milliards d'euros soit une augmentation de plus de 852 millions d'euros.

Entre 2012 et 2017, les moyens alloués par l'Etat à l'enseignement supérieur et à la recherche auront augmenté de + 1,4 milliards d'euros, soit une augmentation de 6,25%. Troisième budget de l'Etat, il traduit en moyens les objectifs et réformes de la loi n° 2013-660 du 22 juillet 2013 relative à l'enseignement supérieur et à la recherche dite loi Fioraso.

Ces augmentations témoignent de la mise en place d'une véritable politique volontariste pour accompagner les établissements d'enseignement supérieur et les étudiants :

- en leur donnant des moyens supplémentaires pour répondre à l'accroissement du nombre d'étudiants (A la rentrée 2016, l'enseignement supérieur en France métropolitaine et dans les DOM a accueilli 2,5 millions d'étudiants, soit 45 600 étudiants de plus qu'à la rentrée 2015), pour améliorer les carrières des personnels et assurer la création de nouveaux emplois, pour répondre aux besoins de réhabilitation, construction et entretien du parc immobilier relevant de l'enseignement supérieur ;
- en multipliant les aides en faveur des étudiants tels que la revalorisation des bourses sur critères sociaux ; le gel des droits d'inscription et du prix du ticket de restaurant universitaire, le plan 400 000 garantissant la

construction de logements étudiants à caractère social, la limitation des frais d'agence par la loi ALUR. Depuis la rentrée 2013, des mesures destinées aux étudiants les plus en difficulté sont régulièrement mises en œuvre. Ces mesures visent à garantir à chaque étudiant une même chance de réussite.

Le gouvernement entend également guider davantage les étudiants pour une meilleure insertion professionnelle avec la mise en place d'une aide à la recherche du premier emploi (ARPE). Ce dispositif est destiné à accompagner financièrement la période d'insertion professionnelle des jeunes diplômés de moins de 28 ans disposant de faibles ressources. 126 000 jeunes diplômés d'origine modeste qui entrent sur le marché du travail sont éligibles à l'ARPE à la rentrée 2016. 92 millions d'euros sont inscrits à cet effet dans le PLF 2017.

Le Programme 150 relatif aux formations supérieures et recherche universitaire voit les crédits de l'enseignement supérieur s'élever à 13,2 milliards d'euros, soit une augmentation de 335 millions d'euros par rapport à 2016. Cette augmentation tend à améliorer, favoriser la réussite des étudiants dans le premier cycle. Il convient d'élever le niveau de qualification de la jeunesse, favoriser son orientation et son insertion professionnelle pour atteindre à terme 50% d'une génération diplômée de l'enseignement supérieur.

La recherche est nettement confortée dans ce budget. Les crédits dédiés à la recherche augmentent de 281 millions d'euros soit + 3,7% donc en 2017. Ainsi plus d'équipes de recherches peuvent bénéficier du soutien de l'Etat. Cela va permettre de poursuivre la politique de recrutements de chercheurs et ainsi maintenir l'emploi scientifique. Nous ne pouvons que nous réjouir d'une telle perspective. Ces moyens assureront également l'amélioration des carrières des personnels au travers de la revalorisation du point d'indice ou des revalorisations indemnitaires.

Ainsi ce sont 400 nouveaux chercheurs qui seront recrutés dans la sphère publique en 2017. Rappelons que depuis 2012, ce sont 3 000 recrutements chez les opérateurs de recherche qui auront renforcés, consolidés l'emploi scientifique. Cela permet d'assurer le remplacement de l'ensemble des départs à la retraite de chercheurs notamment au CNRS.

En matière de recherche, la France est reconnue comme une grande nation. La recherche fondamentale est préservée dans tous les domaines. Cela doit perdurer pour assurer le rayonnement de notre pays et les avancées scientifiques.

Depuis plus d'un an maintenant, j'ai repris le groupe de travail cancer de l'Assemblée nationale. En reprenant ce groupe et en concertation avec ses

membres, nous avons décidé très vite de l'orienter sur la recherche oncopédiatrique. Nous avons donc conduit de nombreuses auditions, interrogeant les associations de parents, les chercheurs, les médecins, les institutionnels, les laboratoires.

Il s'agissait de comprendre, de nous informer sur le développement et le financement de la recherche et sur l'actualité des avancées thérapeutiques dans un domaine très particulier qui concerne 2500 nouveaux patients et 500 décès par an chez les enfants.

Le plan cancer 2014-2019 met en avant la lutte contre le cancer de l'enfant, mais la recherche n'en est toujours qu'à ses balbutiements. Beaucoup de chercheurs regrettent vivement le manque de moyens financiers pour mener à bien leurs projets. Nous n'avons pas le droit de perdre un temps précieux avec la recherche et collecte de financement quand il s'agit de vies d'enfants. Aussi un meilleur fléchage, un montant garanti pleinement consacré à la recherche oncopédiatrique aiderait en la matière : nous disposerions de données plus tangibles, les chercheurs et les médecins pourraient se consacrer à la seule recherche, les jeunes étudiants et chercheurs seraient incités, motivés, encouragés sur les nouvelles perspectives en matière de recherche spécifique sur l'enfant.

Le principal regret formulé par l'ensemble des acteurs est le manque de lisibilité des données budgétaires consacrées à la recherche et plus spécifiquement pour mon propos en matière de cancer chez l'enfant. Cette complexité et ces difficultés à retracer les financements se perdent également avec le rôle attribué réellement à chaque grande instance INSERM, Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé AVIESAN, ANR, INCa...

La pyramide des responsabilités et des instances ne permet pas de saisir pleinement le champ de compétence, d'intervention et d'action de chacun. Les missions se confondent tout en poursuivant un but final identique devant répondre aux grandes stratégies nationales de santé et de recherche.

Le Plan cancer s'inscrit parmi ces grands défis sociétaux liés à la santé et fait partie intégrante de la stratégie nationale de recherche. Le Président de la république a insisté tout particulièrement sur la priorité à donner aux jeunes malades.

Aussi, l'ANR devrait consacrer une part identifiée de son budget au financement de la recherche pour le cancer chez l'enfant. Elle doit présenter dans son plan d'action annuel à l'ensemble des communautés scientifiques les priorités arrêtées pour la recherche oncopédiatrique et les instruments de financement

mobilisables. Mais nous devons disposer d'informations concrètes, identifiables et exploitables.

De plus, l'ANR verse une subvention de 38 millions d'euros à l'INCa au titre du programme 172 « Recherches scientifiques et technologiques pluridisciplinaires ». Le groupe d'études demande que le versement de cette subvention puisse voir une part exclusivement consacrée au cancer de l'enfant et que cette part soit précisément chiffrée.

Monsieur le Ministre, je tiens avant de conclure à rappeler et à souligner la considération de notre gouvernement, votre engagement personnel, pour le domaine de la recherche et de l'enseignement supérieur qui demeure un domaine fondamental pour notre pays, un levier capital pour nos enjeux économiques.

Ce gouvernement a toujours soutenu la recherche et l'enseignement supérieur et il continue au travers des crédits de 2017. C'est toujours une priorité pour la France, une des clefs de sa compétitivité. Le signal donné est très encourageant. Je vous remercie.

2) Documents remis par M. Thierry MANDON

Secrétaire d'Etat à l'Enseignement supérieur et à la recherche, lors de la réunion du Mercredi 18 janvier 2017.

- Financement de la recherche sur les cancers pédiatriques

DEPENSES	Montant/AN en K€	NOM	NOTES
REGISTRES	400 000	INCA – INVS	Par an depuis 1995
PLATEFORME HOPE-EPI	900 000	INCA–ANR (PIA1)	1,3 M€ puis 6 M€ PIA 1
ICCG	300 000	ITMO Cancer	Ewing + rétinoblastome 1,8 M€ one shot
SHS AO	750 000	INCA – ITMO	Par an en moyenne (2007-2015) = 11% du budget total
Projets Libres BIO	1 400 000	INCA	Par an depuis 2007 (6% des projets)
Projets translationnels	R 670 000	INCA – DGOS	8% des projets en moyenne
PAIR Global		Inca – Ligue – Arc	441 K€ une seule fois
PAIR Pédiatrie	1 250 000	Inca – Ligue – Arc	5000 K€ en une seule fois en 2016 # pour 4 ans

AcSé – SMART	500 000	INCA – Imagine For Margo	# pour 4 ans participation ARC non chiffrée encore
SOUTIEN SFCE	50 000	INCA	
CLIP2	480 000	Ligue – INCA	60% Ligue / 40% INCA pour 5 ans 2014-2019
Total	6 700 000		

Informations complémentaires au tableau ci-dessous :

2/ Consolidé pour les associations

3/ Institutionnels

4/ Fonds spécifiques

- Programmes subventionnés

Concernant les programmes d'action et de recherche, les résultats existants sont les suivants :

- Les registres spécialisés des cancers de l'enfant, en place depuis 1995, disposent de financements INCa (Institut national du cancer) et INVS (Institut de veille sanitaire) de plus de 400 000 euros par an.
- La plateforme d'observation des cancers de l'enfant dédiée à la recherche dispose d'un budget de 1,3 millions d'euros et d'un financement dans le cadre des investissements d'avenir de 6 millions d'euros.
- Le séquençage du génome concernant deux cancers pédiatriques (rétinoblastome et sarcome d'Ewing) est financé par l'Inserm pour un montant de plus de 1,8 millions d'euros.
- Les appels à projets programmés par l'INCA et l'ITMO Cancer (Institut multi-organismes cancer) dans le domaine des sciences humaines et sociales, de l'épidémiologie et de la santé publique, vingt-

six projets entre 2007-2015 ont été financés à hauteur d'environ 6 millions d'euros. Il est à noter que pour la seule année 201, 5 projets ont été soutenus pour un montant total de 739 385 euros.

- 21 projets libres « Biologie et sciences du cancer » (PLBIO) concernent des tumeurs pédiatriques, soit environ 6% des projets sélectionnés pour un budget de 11 millions d'euros.
- 12 projets libres dédiés à la recherche translationnelle programmée et financée par l'iNca et le ministère de la santé entre 2007 et 2016 concernent partiellement ou totalement l'enfant.
- En octobre 2016, un appel à projets de type PAIR (Programmes d'Actions Intégrées de Recherche) dédié aux tumeurs pédiatriques a été publié et sera financé en 2017 (5 millions d'euros prévus au budget). Il soutiendra notamment des projets d'amélioration des connaissances de ces tumeurs, d'identification de nouvelles cibles thérapeutiques ou de développement de nouveaux traitements.

Des financements de structures de recherche existent également comme par exemple la « Société française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE) national porteur des problématiques de la cancérologie pédiatrique » ou encore six centres d'essais précoces dédiés aux cancers pédiatriques. Ces derniers labellisés l'Inca pour la période 2014-2019 sont financés à hauteur de 2,4 millions d'euros dont 1,4 millions d'euros de la Ligue nationale contre le cancer et 1 million d'euros de l'INCa (60% - 40%).

Monsieur Martin Hagedorn, responsable de recherche à l'Inserm :

Ce dernier a souhaité nous faire part des informations qui sont applicables à une équipe de recherche « typique » travaillant dans le domaine de la recherche en cancérologie pédiatrique (recherche fondamentale/préclinique).

Dans un équipe, il y a plusieurs groupes de travail, chaque groupe sous la responsabilité d'un chercheur ou enseignant-chercheur avec HDR (habilitation à diriger la recherche).

Il y a plusieurs scénarios possibles de mener la recherche, selon le nombre de personnes/moyens affectés au projet d'un groupe de travail :

A/ Fonctionnement de base :

- 1 chercheur (fonctionnaire)
- 1 thésard (35000€/an (à savoir qu'il faut s'engager sur trois ans))
- Fonctionnement (réactifs): 20000€ an

Coût par an par groupe de travail : 1 55000€

B/ Fonctionnement confortable :

- 1 chercheur (fonctionnaire)
- 1 thésard (35000€/an)
- 1 assistant ingénieur (35000€/an)
- Fonctionnement (réactifs): 30000€ an

Coût par an par groupe de travail : 1 100000€

C/ Fonctionnement optimal :

- 1 chercheur (fonctionnaire)
- 1 thésard (35000€/an)
- 1 assistant ingénieur (35000€/an)
- 1 post-doc (50000€/an)
- Fonctionnement (réactifs): 50000€ an

Coût par an par groupe de travail : 1 170000€

Donc, pour une équipe de recherche comme le nôtre avec 5 groupes de travail, les coûts par an peuvent varier entre 275000€ et 850000€, selon la situation de personne et l'argent disponible pour le fonctionnement. A savoir que certains groupes de travail sont loin de la situation « de base », c'est à dire sans étudiant en thèse et/ou du fonctionnement.

J'espère que ces chiffres vous donnent une idée de la façon de comment fonctionne la recherche. Il s'agit bien sûr d'un exemple, ces estimations ne contiennent pas des frais liés à l'achat des appareils et/ou l'entretien des appareils scientifiques (microscopes, hottes, incubateurs, etc.)

3) Contribution des associations de parents

Les attentes des familles : Cancers et maladies rares des enfants

Pour la mise en place d'une politique sociale, stimulant la recherche, le développement de traitements, tout en apportant un soutien financier adapté aux familles :

I) Les besoins :

- Financement de la recherche publique ;
- L'aide au développement des sociétés/associations du médicament à but non lucratif ;
- L'aide financière aux parents d'enfants malades, aux parents d'un enfant décédé d'un cancer
(le capital décès public) ;

II) Les sources de financements potentielles :

A. Les besoins

1/ Le financement de la recherche publique

35 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année en Europe, le cancer est la 1^{ère} cause de mortalité par maladie chez l'enfant en France. Le taux de survie du cancer pédiatrique diffère : 80% en moyenne pour les "bonnes" leucémies, et quasiment 0% pour les tumeurs du tronc cérébral. Ce taux stagne depuis environ 20 ans, alors que le premier indice de progrès est celui de la guérison. On note de très fortes insuffisances pour plusieurs types de maladies rares touchant les enfants et adolescents, pour lesquelles les industrielles du médicament ne manifestent aucun intérêt, faute de "rentabilité". Le téléthon permet d'effectuer des progrès sur certaines maladies, mais il ne saurait se substituer au rôle de l'Etat. Cette recherche sur les maladies pédiatriques n'opposerait pas le public enfant et adulte, elle pourrait aussi bénéficier aux adultes, les cellules d'enfants étant bien moins altérées par les dégradations liées aux comportements à risques (tabac, alcool...) ou au cumul de divers polluants entre autres.

Aujourd'hui, des associations caritatives couvrent en partie les besoins en recherche fondamentale et translationnelle. Néanmoins, cela ne suffit pas pour financer des projets, faute de soutien suffisant de l'Etat et des industriels. Seulement 2% de l'ensemble des fonds dédiés à la recherche anti-cancer sont

alloués aux cancers pédiatriques en France, alors qu'il existe une soixantaine de cancers pédiatriques différents. D'une façon générale, la position de la France en termes de recherche s'est largement dégradée au cours des dernières décennies. Troisième pays scientifique en 1970, la France n'est désormais qu'à la quinzième place mondiale en termes d'effort financier consacré à la recherche, d'après les comparaisons internationales de l'OCDE pour la DIRB/PIB. Par ailleurs les propos du Ministère de la Santé, semblent trop optimistes. Récemment, le projet PDatrix (pour l'innovation thérapeutique sur les cancers pédiatriques) a été retoqué par Bruxelles alors qu'il s'agissait d'un projet ambitieux.

Un fonds COMPLEMENTAIRE de 15-20 millions d'euros/an, alloué à la recherche fondamentale et translationnelle sur les cancers et maladies rares de l'enfant permettrait de financer des appels à projets sur lesquels les besoins sont particulièrement cruciaux (recherches sur les maladies ayant un lien avec le cerveau) et de rendre la France leader en la matière, au niveau européen.

2/ L'aide du développement des sociétés / associations du médicament à but non lucratif

La situation est inquiétante en matière de coûts, délibérément abusifs, des nouveaux médicaments, particulièrement dans la cancérologie. Cette situation est une conséquence du quasi-monopole des industries privées sur le développement des médicaments. Il pourrait être intéressant, notamment pour les cancers de l'enfant, de soutenir (par des financements ou prise de capital publiques) des sociétés ou associations du médicaments à but non lucratif, afin que ces entités qui partent avec un certain « handicap » (R&D de traitements intéressants, en première intention, un public dit "restreint" a des prix justes, ce qui n'intéresse que peu des actionnaires potentiels) mais qui peuvent apporter un réel bénéfice sanitaire, à des coûts accessibles.

Ce raisonnement a fait ses preuves dans d'autres types de traitements, tant pour leur efficacité que pour leur coût, bien plus bas que ceux développés par les grandes firmes. Ces organisations, qui rassemblent généralement des acteurs publics et privés, interviennent en France de cette manière pour les maladies infectieuses ou tropicales. Selon une étude récente, sur les 700 médicaments développés par l'industrie pharmaceutique entre 2001 et 2011, seulement 4% ont été placés sur la liste des médicaments essentiels de l'OMS, contre plus de la moitié des 37 nouveaux produits mis au point au cours de la même période par les nouvelles entités à but non lucratif. Les soutenir est donc une mesure de bon sens, tant au niveau humain qu'économique. C out : Un fond de 25-30 millions d'euros/an, alloué au développement d'entités du médicament à but non lucratif, voire à une prise de participation publique, alliée à des avantages fiscaux spécifiques, liées à des exigences particulières, permettra de favoriser le développement de traitements par ces entités, ce qui favorisera aussi le

recrutement de recherches et l'économie française en matière, les dites entités n'ayant pas vocation à quitter la France pour des raisons fiscales. Une telle mesure serait précurseur en Europe, et donnera l'exemple aux industriels tout en n'étant pas en concurrence frontale.

3 / L'aide financière aux parents d'enfants malades : adapter l'allocation journalière de présence parentale aux réalités du terrain.

L'Etat apporte son soutien à travers diverses mesures, qui sont insuffisantes voire porteuses d'inégalités profondes. La première aide apportée par l'Etat est l'AJPP, d'un montant inférieur à 900 €/mois, comprenant un compte crédit de 310 jours de congé, indemnisés sur une base journalière, à prendre sur 3 ans, en fonction des besoins d'accompagnement de l'enfant. Malheureusement, cette aide est inadaptée aux parents qui, pour la plupart, doivent rembourser un crédit immobilier, une automobile, ou autre. Pour nombre d'entre eux, la plus grande difficulté n'est pas dans l'accès aux soins, mais dans l'impossibilité de rester près de leur enfant durant sa maladie, par manque de moyens. De plus, des frais inattendus peuvent s'ajouter aux charges courantes (ex : aménagement d'une chambre au RDC, pour un enfant devenu handicapé par la maladie...). Il est donc impossible pour tous ces parents de "passer" d'un revenu moyen à une aide de 900€/mois, située en dessous du seuil de pauvreté ! Les familles sont aussi confrontées à un excès de démarches administratives, à l'extrême lenteur des aides d'urgence. Certains parents se "mettent" en arrêt maladie, n'ayant d'autre choix que de "frauder" pour payer leur crédit et charges courantes, pour accompagner leur enfant durant la maladie ! D'autres sont "condamnés" à continuer de travailler, ce qui est un véritable drame psychologique et social pour des milliers de familles. Nous proposons de revaloriser l'AJPP au SMIC net actuel (1120€ net/mois) et/ou de garantir aux parents en arrêt de travail pour s'occuper de leur enfant longuement malade une indemnité équivalente à 80% de leur salaire net, avec un plafond à déterminer (≠ ce qui se pratique en Suède).

Par ailleurs, l'application de la loi Mathis sur le don de RTT encourage la solidarité mais peut aussi s'avérer « discriminatoire » : celui qui travaille dans une petite structure n'aura jamais de dons de RTT, ou très peu, à l'inverse des grandes sociétés. Les travailleurs indépendants ne peuvent pas en bénéficier de par leur statut (non salarié) etc... Cette loi doit être étendue, afin qu'elle puisse être acquise à tout parent, salarié ou TNS, quelle que soit la particularité de son statut.

4/ L'aide financière aux parents d'un enfant décédé d'un cancer.

Au-delà de la souffrance morale, le décès d'un enfant coûte cher. Alors que les ayants droits d'un adulte (salarié) peuvent bénéficier d'un "capital décès" versé par la CPAM, seule une aide d'un montant maximum VARIABLE SELON LES

DEPARTEMENTS, tant au niveau du montant que du plafond est accordé par la CAF, généralement à la condition d'en faire la demande...

Exemples : - 265€ dans le Morbihan dans la limite d'un quotient familial de 560 €.

- 1000 € dans les Yvelines dans la limite d'un quotient familial de 2000 €.

- ... et rien dans certains départements qui estiment sans doute que la mort d'un enfant n'est pas envisageable ?

En d'autres termes, quasiment rien n'est prévu pour prendre en charge les frais d'obsèques, l'achat d'une concession etc... pour un enfant, sachant que la plupart de ces décès sont imprévisibles, et n'auront pu faire lieu d'aucune précaution préalable (ex : souscrire à une assurance vie). Les parents sont en proie à une réelle détresse financière durant la maladie de leur enfant qui ne leur a laissé que peu ou pas de possibilités pour "économiser pour l'enterrement". Il n'est pas admissible qu'un parent subisse des discriminations aussi élevées en fonction de son département de résidence (pour l'aide CAF), de sa ville (montant de la concession) et de ses origines sociales/familiales. C'est pourquoi nous proposons que soit mis en place un capital décès AUTOMATIQUE, pour tout enfant mineur décédé, d'un montant qui pourrait être équivalent au capital décès pour tout salarié, soit 3400€ en 2015, en lien avec un plafond de revenus à déterminer. Tous critères confondus (mort subite du nourrisson, accidents etc...), environ 4500 enfants et adolescents décèdent chaque année en France. Le coût d'une telle mesure s'élèverait donc à 16 200 000 €. Ce coût total pourrait être fortement diminué pour se calquer sur le coût moyen des obsèques d'un bébé, d'un enfant ou adolescent et être limité en fonction des revenus mensuels des parents au moment du décès.

B. Les sources de financements potentielles.

1/ Industriels du médicament.

Selon LEEM, le chiffre d'affaires annuel des groupes pharmaceutiques implantés sur le sol français dépasse les 53 milliards d'€/an, dont plus de 10 milliards de marges nettes, selon les données communiquées par les firmes (ex : pour Sanofi, 23,4% de marges nettes en 2012).

Ces entreprises s'étaient engagées, à travers la révision du règlement pédiatrique européen à développer des médicaments adaptés aux enfants. Cependant, ce Règlement n'a pas été réellement construit autour des besoins des enfants, mais plutôt sur l'intérêt des firmes à obtenir des récompenses. Résultat : entre 2007 et 2012, le processus PUMA n'a pas eu que des résultats infimes pour les enfants : une seule AMM pour usage pédiatrique – toutes pathologies confondues – a été accordée, pour un médicament évalué par l'organisme français d'évaluation pharmaco-économique comme n'apportant qu'une ASMR mineure. Les plus grandes firmes ont une responsabilité effective, et un devoir en matière de

recherche et de développement de traitements pour les enfants, et plus particulièrement pour les cancers et maladies rares. Même si les mesures incitatives ne doivent pas être écartées, force est de constater que seule une mesure autoritaire serait efficace. La précédente proposition de loi, du député Jean-Christophe Lagarde, ayant été rejetée, la contribution s'associerait à des mesures incitatives, à une politique d'encouragement de développement de sociétés du médicament à but non lucratif, nous proposons la mise en place d'une contribution de 0,05€ du chiffre d'affaires des industriels du médicament (hormis orphan drugs). Cette contribution rapporterait environ 20 millions d'euros.

2/Producteurs de produits phytosanitaires.

Selon l'IUPP (= le syndicat des producteurs de pesticides), la France est aussi le plus grand utilisateur d'Europe (et 3ème du Monde) de produits phytosanitaires par hectare de terre cultivée. La croissance annuelle en matière de consommation et de chiffre d'affaires est importante, et ce malgré le précédent plan de 2008 qui visait à réduire de 50% l'utilisation de pesticides d'ici à 2008 qui visait à réduire de 50 % l'utilisation des pesticides d'ici à 2018.

Les conséquences en matière de santé sont importantes (cancers, puberté précoce...) et souvent dramatiques, sans parler des coûts indirects, extrêmement élevés, en matière de pollution des eaux (la pollution des fleuves français étant encore plus critique que dans les pays voisins). Sur le principe du "pollueur payeur", une contribution de 0,5% sur leur chiffre d'affaires rapporterait 10 millions d'€/an. Cette somme est dérisoire en comparaison au coût - évalué à plus d'un milliard d'euros - pour les ménages français, de la dégradation de la qualité des eaux liée aux excédents d'engrais azotés et de pesticides d'origine agricoles selon le CGDD.

3/ Industrie du tabac.

Le tabac demeure la première cause de mortalité des adultes en ce qui concerne les cancers du poumon, notamment. Par ailleurs le tabagisme passif, y compris chez les enfants et adolescents, est responsable de nombreuses pathologies chez eux, qui s'accroîtront à l'âge adulte. Même si le tabac participe au financement des comptes sociaux, ce bénéfice est largement effacé par les coûts liés aux maladies propres au tabagisme. Une hausse de la fiscalité serait donc justifiée, et facile à expliquer aux industriels et au grand public, dans la mesure où les fonds récoltés seraient fléchés, et bénéficieraient à des enfants et adolescents. Sur le principe du "pollueur payeur", une contribution de 1 centime d'euro par paquet de tabac vendu (2,7 milliards de paquets vendus en 2013 en France, prix moyen 6,60€) rapporterait pas moins de 27 millions d'€/an à l'Etat, ce à quoi il peut être intéressant d'ajouter une contribution sur la vente des cigarettes électroniques,

dont l'usage ne sera vraisemblablement pas sans danger pour la sante comme le démontrent de récentes études...

Ces 3 contributions rapporteraient pas moins de 57 millions d'€/an à l'Etat français. Evidemment, d'autres sources de financement pourraient être étudiées (diesel?) en gardant à l'esprit que l'objectif est de mettre à contribution, d'une part, les entreprises qui peuvent avoir une part de responsabilité directe ou indirecte sur ces maladies, et d'autre part, des industriels du médicament qui "coûtent" très cher à l'Assurance Maladie, et qui ont failli à leur mission sanitaire.

4) Composition du Groupe d'Etudes

Présidente : Martine FAURE

Vice-présidents :

- Claude GREFF
- Jean-Louis TOURAINE
- Philippe VIGIER

Députés membres du groupe d'études ou participants aux travaux :

- Laurence ARRIBAGE
- Gérard BAPT
- Serge BARDY
- Véronique BESSE
- Kheira BOUZIANE-LAROUCSI
- Xavier BRETON
- Dominique CHAUVEL
- Karine DANIEL
- Dominique DORD
- Yannick FAVENNEC
- Hervé GAYMARD
- Marc GOUA
- Chantal GUITTET
- Denis JACQUAT
- Armand JUNG
- Christian KERT
- Nathalie KOSCIUSKO-MORIZET
- François-Michel LAMBERT
- Jean LASSALLE
- Marc LE FUR
- Arnaud LEROY
- François LONCLE
- Lionel LUCA
- Jacqueline MAQUET
- Patrice MARTIN-LALANDE
- Pierre MOREL A L'HUISSIER
- Alain MOYNE-BRESSAND
- Christian PAUL
- Bernard PERRUT
- Bérengère POLMETTI
- Didier QUENTIN
- Valérie RABAULT
- Arnaud ROBINET
- Jean-Louis ROUMEGAS
- Rudy SALLES
- Fernand SIRE
- Pascal TERRASSE
- Philippe VITEL
- Jean-Jacques VLODY

5)Rencontres de l'INCa du 4 février 2016

Ce que l'on peut retenir du discours de Patricia Blanc, Présidente d'Imagine For Margo

Quelques chiffres, qui sont d'ailleurs très peu connus :

- Le cancer reste la 1^{ère} cause de décès des enfants par maladie.
- 1 enfant sur 440 diagnostiqué avant l'âge de 15 ans
- Avec 500 décès par an, plus d'un enfant meurt chaque jour du cancer en France
- Si l'on guérit 80% des enfants, ce n'est d'abord qu'une statistique à 5 ans.., il y a de FORTES DISPARITÉS dans ce pourcentage selon les tumeurs, et ces enfants ont bien trop souvent de lourdes séquelles suite aux traitements ou à la maladie.

Il faut donc réussir à guérir mieux ces enfants, ces jeunes, et aussi les guérir davantage.

Pour cela, les enfants et les adolescents doivent avoir accès à l'innovation et ne plus être les oubliés de la Recherche.

En effet, très peu de fonds sont alloués à la recherche pédiatrique.

Avec 60 types de cancers différents, cela reste une maladie rare, un marché non rentable financièrement pour l'industrie pharmaceutique.

En conséquence, la plupart des médicaments donnés aux enfants sont off label, c'est à dire des médicaments d'adulte non légalement autorisés chez l'enfant.

Alors que l'innovation se développe fortement dans les cancers des adultes, avec de très nombreuses nouvelles molécules, on estime qu'aujourd'hui, en Europe, seulement 10% des enfants en rechute ont accès à l'innovation.

Pourtant, l'année 2016 est l'année pour AGIR afin d'accélérer l'innovation et cela, pour principalement 2 raisons :

-la 1^{ère} est que la médecine de précision démarre à peine chez l'enfant : il faut que cela s'accélère et que l'on soit prêt à pouvoir proposer des traitements ciblés les plus adaptés aux anomalies des tumeurs des enfants. Donc il nous faut les médicaments.

-la 2^{ème} est que c'est en 2016 que nous devons faire des propositions pour que l'environnement réglementaire européen soit plus favorable au développement de médicaments pédiatriques par les industriels ; En y ajoutant à la fois des obligations et des incitations.

La médecine de précision, qui se base sur les résultats des portraits moléculaires, le séquençage de la tumeur, permet de mieux comprendre les anomalies moléculaires et donc de mieux cibler les traitements.

On voit chez l'adulte que certaines molécules sont très prometteuses, comme l'est aussi l'immunothérapie.

Mais très peu de ses nouvelles innovations sont accessibles aux enfants ou le sont très tard.

Au niveau européen, le réseau ITCC est un acteur majeur du développement des innovations thérapeutiques pour les enfants et adolescents atteints de cancer et déploie son activité dans 12 pays.

ITCC réalisent la moitié de son activité en France, dans 11 centres d'oncologie pédiatriques répartis sur tout le territoire.

En France, sur les 2 dernières années, 200 enfants et adolescents en rechute d'une tumeur ou l'une leucémie ont participé à un essai précoce ITCC afin d'avoir accès à de nouveaux médicaments.

Afin d'accélérer l'innovation, l'ambition d'ITCC est :

1) de proposer à plus d'un enfant sur 2 en rechute non curable d'un cancer, au moins un nouveau médicament, au mieux en association,

2) accélérer l'introduction des nouveaux médicaments en première ligne de traitement (et non attendre la rechute) pour les cancers de mauvais pronostic.

Quels moyens en France pour y arriver ? Plusieurs initiatives ont démarrées :

Le plan cancer 3, en créant 6 centres labellisés d'investigation précoce pédiatrique (les CLIPP), a tout d'abord renforcé la capacité à développer des innovations.

Ensuite, l'essai MAPPYACT, soutenu par le PHRC et par la Fondation ARC, a démarré récemment et propose aux enfants en rechute un portrait moléculaire complet

300 patients seront inclus sur 3 ans.

Les portraits moléculaires sont réalisés à Gustave Roussy et à l'Institut Curie.

MAPPYACT s'inscrit d'ailleurs dans une démarche européenne, avec plusieurs programmes du même type dans d'autres pays européens, ce qui permettra à terme une grande base de données clinico-biologique.

L'on pourra donc bientôt mieux connaître mieux les anomalies des tumeurs des enfants mais il faudra alors être capable de proposer le traitement le mieux adapté avec les médicaments les plus prometteurs.

D'où la nécessité d'accélérer l'accès à des essais cliniques, de repenser la manière de les concevoir.

Et en ce sens, le programme ESMART qui s'intègre dans le programme Acsé (accès sécurisé au médicament) du Plan cancer 3 piloté par l'INCa est un bel exemple d'accès à l'innovation.

ESMART sera une première mondiale dans les cancers de l'enfant :

Il proposera au moins 10 médicaments innovants provenant de plusieurs industriels évalués en phase précoce (médicament seul et en association) dans un seul et même protocole.

C'est un programme transversal, qui permettra aux enfants en rechute ou en échec thérapeutique d'avoir un traitement ciblé, quelque que soit leur tumeur, solide ou leucémie.

Pour mettre en place ESMART, il a fallu aller chercher les molécules LES PLUS ADAPTEES auprès des laboratoires.

Je sais Mme Buzyn que vous y avez passé du temps, vous et aussi votre collaboratrice Natalie Hoog Labouret, je vous en remercie.

Je remercie aussi les équipe de Gustave Roussy, promoteur du projet, et notamment le Pr Vassal, le Dr Birgit Geoerger, ainsi que les laboratoires qui ont déjà accepté d'y participer.

J'encourage les autres industriels qui ont été sollicités à rejoindre ce programme, et aussi les autorités règlementaires, qui viennent de recevoir le projet de l'étudier et donner leur accord dans les meilleurs délais.

C'est un programme suffisamment porteur d'espoir pour les familles qui mérite de ne pas perdre de temps.

De notre côté, Imagine for Margo s'est engagé à verser 1 million d'euros pour booster le démarrage du projet ESMART, car nous savons trop bien comme le temps est précieux quand un enfant est en rechute.

L'innovation se développe aussi en 1ere ligne de traitement, notamment pour les tumeurs du tronc cérébral, qui est la tumeur au plus mauvais pronostic.

A Gustave Roussy, l'essai BIOMEDE de ITCC, propose, au diagnostic, trois thérapies ciblées selon les résultats de la biopsie.

Avec de plus, un portrait moléculaire afin d'orienter les autres traitements au moment de la progression tumorale.

La création des CLIPP ainsi que le programme Acsé – ESMART montrent que le plan cancer 3 a été un accélérateur de l'accès à l'innovation en onco-pédiatrie.

En 2016, le programme PAIR pédiatrique (Programme d'action intégré de Recherche), soutenu par la Ligue contre la Cancer et la Fondation ARC, complèteront ce dispositif en soutenant la Recherche fondamentale et translationnelle.

Voilà donc des initiatives qui démarrent, ENFIN, pour que les enfants ne soient plus les oubliés de la recherche.

Mais ce n'est qu'un début, il faut continuer à construire ensemble.

- Continuer à être plus flexible dans l'accès aux médicaments tout en gardant un cadre sécurisé
- Savoir garder et développer l'innovation dans notre pays (nous avons encore des familles obligées de partir à l'étranger pour accéder à un traitement non accessible en France)
- Ne pas créer d'inégalités sur le territoire et donc faciliter le transfert des enfants dans les établissements où les innovations thérapeutiques seront en évaluation,
- Faciliter aussi l'information pour les professionnels et les familles sur l'existence de ces essais : que l'information soit transparente et centralisée

Ces informations pourraient être par exemple regroupées au sein d'un observatoire des cancers des enfants qui permettrait aussi de mesurer les résultats des différentes initiatives et informer les familles.

Je terminerai par un autre point important pour accélérer l'innovation ; l'adaptation de la Réglementation européenne.

Depuis maintenant 2 ans, ensemble, médecins, chercheurs académiques, industriels du médicament, régulateurs (membres au comité pédiatrique et de l'agence européenne du médicament) ainsi que des associations de parents, travaillons ensemble pour booster l'innovation, dans le cadre d'une plateforme européenne d'oncologie pédiatrique.

Nous avons fait un état des lieux de la Réglementation européenne sur le médicament pédiatrique, afin de comprendre pourquoi, alors qu'elle est un succès dans plusieurs maladies de l'enfant, il y a des freins majeurs pour l'industrie dans le développement dans les cancers des enfants :

- des retards importants dans le démarrage des médicaments
- des dérogations inacceptables au regard de la biologie des tumeurs pédiatriques ou le potentiel de certains médicaments ciblés
- des Plans d'Investigation Pédiatriques souvent inadéquats ou infaisables.

Les propositions issues de cette plateforme viennent d'être formalisées avec à la fois :

- Une obligation de développer des médicaments pédiatriques si le mécanisme d'action du médicament a un potentiel bénéfice chez l'enfant
- Une priorisation des développements sur les médicaments les plus adaptés
- Une incitation plus tôt et plus importante pour les industriels, notamment s'ils investissent dans des maladies spécifiques aux enfants.

Ces mesures, présentées la semaine dernière lors d'une réunion au Parlement européen, ont aussi été présentées au Ministère à la Direction Générale de la Santé cette semaine, car nous souhaitons que la France, comme en 2007, soit leader de cette adaptation de la Réglementation qui permettra de développer l'accès à innovation pour les enfants et adolescents atteints de cancer.

Nous avons le soutien de plusieurs parlementaires et nous en appelons à Mme la Ministre afin qu'elle puisse porter ces mesures, au Conseil de l'Europe.

Les associations de parents se mobilisent fortement.

C'est d'ailleurs pour cela que nous avons créé cet été un mouvement des associations européennes UNITE2CURE afin de sensibiliser et mobiliser en faveur de traitements nouveaux pour les enfants et adolescents et porter nos demandes auprès des députés européens dans les différents Etats membres.

En conclusion,

Le plan cancer 3, et tout particulièrement, grâce à l'impulsion de sa Présidente, a permis de donner une vraie dynamique à l'innovation pour les enfants et les adolescents.

Certains industriels accompagnent ce mouvement en étant dans ESMART ou en faisant des développements volontaires, mais cela reste encore très loin d'être la majorité et nous avons besoin d'investissements supplémentaires et de l'aide de la Réglementation pour faire une VRAIE différence.

IL RESTE ENCORE ENORMEMENT DE CHEMIN A FAIRE MAIS j'espère vous avoir montré qu'avec la dynamique engagée, nous avons aujourd'hui les

moyens de faire de 2016 l'année de l'accélération de l'innovation thérapeutique pour les enfants et adolescents atteints de cancer.

Cela ne pourra se faire efficacement que ENSEMBLE.

En tous les cas, vous pouvez compter sur MA TRES FORTE DETERMINATION, ainsi que sur celle de nombreuses associations de parents, de nombreux oncologues pédiatres et chercheurs avec lesquels nous travaillons, pour NE RIEN LACHER AFIN D'Y ARRIVER

