

ASSEMBLÉE NATIONALE

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

XV^e Législature

SESSION ORDINAIRE DE 2018-2019

Séances du jeudi 29 novembre 2018

Compte rendu intégral



Les articles, amendements et annexes figurent dans le fascicule bleu ci-joint



<http://www.assemblee-nationale.fr>

SOMMAIRE GÉNÉRAL

1 ^{re} séance	12941
2 ^e séance	12971
3 ^e séance	13017

ASSEMBLÉE NATIONALE

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

SESSION ORDINAIRE DE 2018-2019

87^e séance

Compte rendu intégral

1^{re} séance du jeudi 29 novembre 2018

Les articles, amendements et annexes figurent dans le fascicule bleu ci-joint



<http://www.assemblee-nationale.fr>

SOMMAIRE

PRÉSIDENTE DE M. SYLVAIN WASERMAN

1. Prise en charge des cancers pédiatriques (p. 12943)

PRÉSENTATION (p. 12943)

Mme Nathalie Elimas, rapporteure de la commission des affaires sociales

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé

DISCUSSION GÉNÉRALE (p. 12946)

Mme Justine Benin

M. Joël Aviragnet

Mme Béatrice Descamps

M. Alexis Corbière

M. Pierre Dharréville

Mme Jeanine Dubié

M. Michel Lauzzana

M. Bernard Perrut

Mme Mireille Robert

Mme Emmanuelle Ménard

Mme Marie Tamarelle-Verhaeghe

Mme Nathalie Elimas, rapporteure

Mme Agnès Buzyn, ministre

Mme Nathalie Elimas, rapporteure

Suspension et reprise de la séance (p. 12956)

DISCUSSION DES ARTICLES (p. 12956)

Article 1^{er} (p. 12956)

M. Éric Woerth

M. Jean-Christophe Lagarde

Amendements n^{os} 62, 19, 20

Après l'article 1^{er} (p. 12959)

Amendement n^o 47

Suspension et reprise de la séance (p. 12960)

Amendement n^o, 67 (sous-amendement)

Amendements n^{os} 2, 9, 41

Rappel au règlement (p. 12964)

M. Jean-Christophe Lagarde

Mme Agnès Buzyn, ministre

Après l'article 1^{er} (*suite*) (p. 12966)

Amendements n^{os} 1, 22, 7, 8

2. Ordre du jour de la prochaine séance (p. 12969)

COMPTE RENDU INTÉGRAL

PRÉSIDENTE DE M. SYLVAIN WASERMAN

vice-président

M. le président. La séance est ouverte.

(La séance est ouverte à neuf heures trente.)

1

PRISE EN CHARGE DES CANCERS PÉDIATRIQUES

Discussion d'une proposition de loi

M. le président. L'ordre du jour appelle la discussion de la proposition de loi de Mme Nathalie Elimas et plusieurs de ses collègues visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli (nos 1328, 1416).

PRÉSENTATION

M. le président. La parole est à Mme Nathalie Elimas, rapporteure de la commission des affaires sociales.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure de la commission des affaires sociales. Le sujet qui nous réunit aujourd'hui ne peut laisser personne indifférent. Les cancers pédiatriques frappent dans notre pays chaque année 2 500 enfants et adolescents dont 500 décèdent. Après les accidents, il s'agit de la deuxième cause de mortalité des enfants, la première par maladie. Ces cancers sont cependant des maladies rares. Rares par rapport aux 400 000 nouveaux cas et aux 150 000 décès que l'on dénombre chez les adultes chaque année dans notre pays. Rares aussi par leurs spécificités : il y a une soixantaine de cancers pédiatriques différents, dont les origines, le développement et les manifestations ont peu à voir avec ce que l'on connaît des cancers qui touchent les adultes.

Sans noircir un tableau qui n'en a pas besoin, je mentionnerai encore l'impact de la maladie sur la qualité de vie des jeunes patients, qui ont fréquemment à souffrir de séquelles ou d'effets invalidants durables, dus notamment aux effets secondaires des traitements. Il faut également évoquer les risques de rechute importants, de l'ordre de 35 % ou les dommages collatéraux sur la cellule familiale que l'on ne soupçonne pas forcément, qu'ils soient d'ordre psychologique ou économique. Même si les taux de survie des enfants et adolescents sont, depuis quelques années, de l'ordre de 80 % cinq ans après le diagnostic, contre 50 % pour l'adulte, ces multiples aspects suffisent à justifier que l'on apporte une attention particulière à ces cancers.

Il est, tout d'abord, primordial que l'effort de recherche soit renforcé en faveur de traitements pédiatriques. Aujourd'hui, pour l'essentiel, les médecins adaptent à l'âge et au poids des enfants les chimiothérapies développées pour les adultes, ce qui emporte de lourdes conséquences, souvent des années après la guérison du cancer. La prise en charge et l'accompagnement psychologique des enfants et des adolescents dans le cadre des soins, mais aussi en vue de l'après-cancer et de la préparation de leur avenir, doivent également être améliorés. Enfin, une attention particulière doit être apportée au soutien psychologique et social de leurs familles. L'ambition de la proposition de loi que j'ai l'honneur de vous présenter ce matin au nom du groupe MODEM et que la commission des affaires sociales a adoptée la semaine dernière, est précisément de renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques, grâce à une approche globale et cohérente qui aborde de front ces problématiques complémentaires : la recherche, le soutien aux familles, la formation des professionnels de santé et le droit à l'oubli.

Je ne reviendrai pas sur le débat que nous avons eu ici même il y a quelques jours et que nous avons conclu en votant à l'unanimité un amendement présenté par le Gouvernement, augmentant de 5 millions d'euros le budget consacré à la recherche en oncologie pédiatrique. Nous savons que l'effort de recherche de notre pays est important, qu'il est reconnu au niveau européen et international, et qu'il est porteur de programmes innovants. Pour l'illustrer, je ne mentionnerai que le programme AcSé-eSMART qui ambitionne de doubler en deux ans le nombre de nouveaux médicaments proposés aux enfants et qui est d'ores et déjà répliqué aux Pays-Bas avant d'être prochainement développé dans quatre autres pays européens. C'est pourquoi, si l'article 1^{er} de la proposition de loi évoque la question des crédits, il met surtout l'accent sur un sujet qui est apparu essentiel au fil des auditions auxquelles j'ai procédé : celui de l'élaboration d'une stratégie décennale de lutte contre le cancer, définissant les axes de la recherche. De très nombreux acteurs que j'ai interrogés m'ont, en effet, convaincue que, parmi les missions confiées à l'Institut national du cancer – INCa –, cet aspect faisait défaut.

En vertu des dispositions en vigueur, l'INCa coordonne certes le dispositif national de lutte contre le cancer, auquel participent de très nombreuses institutions et acteurs privés – organismes de recherche, universités, associations caritatives, industries. J'ai cependant aussi entendu, fortement exprimé par les chercheurs, les associations de parents et l'INCa lui-même, le besoin de définir une stratégie nationale, désormais considérée comme indispensable, et de renforcer la coordination de la recherche de manière à en réduire la fragmentation et le manque de visibilité à moyen terme des financements. C'est la raison pour laquelle j'avais proposé à la commission un amendement de nouvelle rédaction, dont je me réjouis qu'il ait été adopté.

Avec l'article 2, la proposition de loi reste sur le terrain de la recherche, mais l'aborde sous un angle plus pratique. Il s'agit de faciliter la participation des mineurs aux essais cliniques initialement ouverts aux adultes, toujours de manière

strictement encadrée, lorsque cela est pertinent et scientifiquement justifié. Je tiens à rassurer mes collègues qui ont pu émettre des inquiétudes à ce sujet : l'article 2, que la commission a adopté, ne modifie en rien les règles de consentement des parents ni la protection des enfants. En revanche, la mesure que nous vous proposons permettra d'éviter toute perte de chance des enfants face à des cancers pour l'heure incurables. La participation des enfants aux essais cliniques destinés aux adultes est également une condition primordiale pour que soient mis au point des traitements et une offre de soins qui leur soient véritablement adaptés. Le développement d'innovations thérapeutiques spécifiques permettra d'améliorer la qualité de vie des malades et de réduire les séquelles handicapantes dont souffre l'immense majorité des anciens patients guéris, du fait des traitements reçus. Comme pour l'article 1^{er}, cette réforme répond aux attentes des associations de parents, qui témoignent des blocages actuels, et rencontre l'assentiment des professeurs d'oncologie que j'ai entendus.

L'article 3 de la proposition entend améliorer le dispositif existant de congé de présence parentale et l'allocation journalière de présence parentale – AJPP – qui l'accompagne. Comme vous le savez, les parents d'un enfant atteint d'un cancer bénéficient aujourd'hui d'un congé d'une durée de trois cent dix jours sur une période de trois ans, fractionnable et renouvelable une fois. L'allocation journalière qui peut leur être servie, sur accord du service du contrôle médical, permet de compenser en partie la perte de salaire qu'ils subissent durant la maladie de leur enfant.

En 2014, lorsque vous présidiez l'INCa, madame la ministre des solidarités et de la santé, vous aviez alerté la Caisse nationale des allocations familiales – CNAF – sur la lourdeur des procédures, les retards et les conséquences qui pouvaient en résulter, parfois très préjudiciables pour les familles modestes. J'ai retiré de mes auditions le sentiment, partagé sur de nombreux bancs de cet hémicycle, que les difficultés persistent aujourd'hui pour les familles, notamment parce que la durée prévue de l'AJPP se révèle insuffisante en cas de pathologie lourde et prolongée ou que le renouvellement de la prestation est fréquemment refusé. C'est la raison pour laquelle la commission a adopté le principe du déplaçonnement de la prestation, de sorte qu'elle puisse être adaptée au réel et couvrir la pathologie dans son intégralité, certains enfants allant malheureusement de rechute en rechute pendant des années. Toutefois, afin de ne pas introduire de rupture d'égalité entre parents sur la base de la nature de la maladie dont souffre leur enfant, nous examinerons tout à l'heure des amendements qui visent à élargir le dispositif, sans le limiter aux seuls enfants atteints d'un cancer.

Quant aux deux derniers articles de la proposition de loi, ils n'ont pas été adoptés par la commission. Je le regrette profondément, car ils participent de la cohérence du dispositif. Aussi, je voudrais prendre quelques instants pour y revenir et vous convaincre de la nécessité de les rétablir.

La prise en charge des enfants atteints de cancer suppose qu'une attention particulière soit apportée à certains aspects essentiels, tels que la douleur, qu'elle soit due à la maladie elle-même ou aux traitements, ou l'accompagnement psychologique des enfants, de leurs parents et de leur fratrie, pour lesquels le bouleversement est considérable. Le troisième plan cancer a mis en avant ces aspects et en a fait des priorités. Cependant, les associations de parents, les psychologues, les infirmiers et les spécialistes de la douleur soulignent que ces questions sont encore très insuffisamment prises en compte sur le terrain – je vous renvoie à mon rapport pour plus de détails.

Au-delà des moyens à y consacrer, c'est en premier lieu sur la formation des professionnels de santé qu'il est essentiel de porter l'effort, notamment en matière de prise en charge de la douleur ou de suivi psychologique. On a opposé que l'article 4 ne relevait pas du domaine de la loi, qu'il n'entraînait pas dans les compétences du législateur de déterminer le contenu des formations médicales et paramédicales, et que le ministère engageait un processus de recertification des professionnels de santé – ce que vous nous confirmerez, madame la ministre. Je n'en disconviens pas, et c'est précisément pour cette raison que l'article de rétablissement que je propose, et que je suis heureuse de voir repris sur l'ensemble des bancs, renvoie expressément à un décret en Conseil d'État le soin de fixer le contenu des actions de formation du développement personnel continu – DPC. Il me semble, en tout cas, extrêmement important d'indiquer dans la loi que certaines problématiques doivent impérativement figurer dans le processus de formation continue des professionnels, et je vous remercie par avance de l'accueil que vous réserverez à ces amendements de rétablissement de l'article 4.

L'article 5 de la proposition de loi, auquel j'attache également une grande importance, a aussi été supprimé par la commission. Il visait à étendre le droit à l'oubli aux jeunes âgés de dix-huit à vingt et un ans, dès cinq ans après leur remise, contre dix ans aujourd'hui. On m'objecte qu'il serait inopportun que le législateur intervienne dans un processus conventionnel qui fonctionne de manière satisfaisante depuis le début des années 1990 et que l'on risquerait ainsi de bloquer le processus, auquel je vous sais très attachée, madame la ministre. Pourtant cette mesure concernerait moins de 900 jeunes, voire moins encore puisqu'elle ne s'adresserait qu'à celles et ceux qui souhaiteraient contracter un prêt. Il s'agit simplement de leur permettre de réaliser leurs projets sans attendre, sans subir une double peine à la suite de leur maladie.

J'ajoute qu'une telle démarche avait déjà été accomplie avec succès dans le cadre de l'examen au Parlement du projet de loi de modernisation du système de santé, prouvant s'il en était besoin que le processus conventionnel n'est pas l'unique moyen de modifier le droit à l'oubli. L'article 5 est donc un premier pas, certes modeste, vers la promesse de campagne d'Emmanuel Macron qui s'était engagé à réduire le droit à l'oubli à cinq ans pour tous.

Telles sont les dispositions de la proposition de loi que je souhaitais vous présenter. Je sais que ces ambitions sont partagées par tous. Il me paraît important que nous répondions aux attentes des patients et de leurs familles, et que nous contribuions à améliorer leur quotidien difficile. C'est, en tout cas, l'ambition de ce texte attendu par l'ensemble des acteurs que j'ai rencontrés. (*Applaudissements sur les bancs du groupe MODEM.*)

M. le président. La parole est à Mme la ministre des solidarités et de la santé.

Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé. Nous examinons aujourd'hui la proposition de loi visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli. Laissez-moi d'abord vous remercier d'attirer l'attention de tous sur ce sujet que je connais malheureusement bien. Il est impossible, y compris pour qui a consacré une grande partie de sa vie à la lutte contre le cancer, de ne pas ressentir d'émotion lorsque l'on évoque les cancers pédiatriques au sein de cet hémicycle. J'ai évidemment en mémoire des visages d'enfants particuliers et la douleur inaltérable de leurs familles.

Je sais aussi qu'il faut toujours garder espoir et que des avancées thérapeutiques majeures sont possibles grâce à la recherche et aux innovations en cours.

Le sentiment d'injustice est inhérent à la maladie, qui frappe aveuglément et brutalement. Ce sentiment d'injustice se transforme en sentiment de révolte lorsqu'il s'agit d'enfants. C'est pourquoi, chaque fois que seront faites des propositions pouvant améliorer la vie des enfants malades et de leurs familles, vous pourrez compter sur mon soutien sans faille. Vous pourrez aussi compter sur mon sens des responsabilités et mon souci d'un droit clair, lisible, toujours soucieux des enfants et de leurs proches.

L'autre sentiment qui émerge lorsque l'on parle à ces familles est celui de l'urgence: l'urgence de traiter, l'urgence de s'en sortir, mais aussi l'urgence de développer de nouveaux traitements, l'urgence de pouvoir accéder à un médicament ou à un essai clinique, l'urgence de trouver pour guérir. Or ce temps très court des familles est souvent incompatible avec celui de la recherche ou du progrès médical. C'est à vous, législateurs, qu'il revient de chercher à les réconcilier.

S'agissant de l'INCa, que j'ai eu l'honneur de présider pendant cinq ans, vous souhaitez étoffer ses missions en lui confiant, en coordination avec les parties prenantes, l'élaboration d'une stratégie décennale en matière de recherche qui détermine notamment les moyens affectés. C'est le sens de l'article 1^{er} de votre proposition de loi.

L'INCa, vous le savez, est un groupement d'intérêt public rassemblant dans son conseil d'administration l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer. Il a donc, par essence, un rôle de coordination, à la fois dans l'identification des besoins et dans la mise en œuvre des solutions.

L'INCa n'en demeure pas moins un opérateur de l'État, qui le finance à plus de 90 %, qui rend compte au Parlement dans un rapport annuel. Aussi est-il important que la définition de la stratégie nationale et l'affectation des moyens pour la soutenir relèvent des ministères en charge de la santé et de la recherche. En revanche, il revient bien à l'INCa de préparer, de proposer et de mettre en œuvre une stratégie.

Vous proposez, dans l'article 2, de modifier les conditions de participation des mineurs aux essais cliniques sur les cancers pédiatriques.

L'article du code de la santé publique que vous souhaitez compléter vise d'abord et avant tout à protéger les mineurs de recherches qui ne seraient pas à la fois utiles et nécessaires. Dans la mesure où votre proposition aurait pour possible effet – et je sais bien que telle n'est évidemment pas votre intention – de réduire le niveau de protection des mineurs vis-à-vis des essais cliniques, je ne peux y être favorable. En revanche, j'entends votre souci de répondre aux préoccupations des familles qui craignent que leurs enfants ne puissent participer à des essais cliniques. Aussi vous proposerai-je une nouvelle rédaction de cet article.

Vous proposez, avec l'article 3, de relier l'AJPP à la durée réelle de la maladie en dérogeant, pour les parents d'enfants atteints de cancer, au plafond applicable au nombre de jours de congés dont peut bénéficier le salarié au titre du congé de présence parentale. Sur cette question, nous essayons de trouver des solutions et je souhaite que votre proposition de loi permette une avancée significative pour les enfants malades et leurs familles.

Cet article amène à s'interroger sur l'articulation entre les prestations. Je pense à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé – l'AEEH – et à la prestation de compensation

du handicap – la PCH – pour l'enfant, qui ont vocation à aider les parents ayant besoin de réduire ou d'interrompre leur activité professionnelle, de faire appel à une tierce personne ou d'engager des frais pour s'occuper de leur enfant malade, en proposant une gamme d'aides plus large que l'AJPP concentrée sur la compensation de l'interruption d'activité. Le débat est donc ouvert et il nous faut trouver ensemble une solution satisfaisante et lisible.

Vous proposez ensuite, aux termes de l'article 4, d'améliorer les conditions d'accueil des enfants atteints de cancer en créant une obligation de formation des personnels infirmiers et des médecins spécialisés en oncologie.

Il est évident que la prise en charge des enfants nécessite des compétences particulières acquises en formation initiale ou continue. Cependant, j'ai des réticences à inscrire dans la loi l'obligation de suivre des actions de formation spécifiques. D'autres leviers d'action existent, et j'attire votre attention sur les travaux déjà engagés par mon ministère sur la formation initiale des professionnels de santé et sur la recertification des médecins, avec le récent rapport remis par le professeur Serge Uzan.

Je rappelle aussi que les prises en charge des enfants atteints de cancer ne peuvent être faites que dans des établissements qui y sont autorisés, et que cette autorisation est elle-même subordonnée à la présence de professionnels dûment compétents et formés.

Vous allez aussi à l'essentiel avec le droit à l'oubli. C'est le sens de votre article 5, qui déplace la borne d'âge de dix-huit à vingt et un ans. Je me suis personnellement battue pour ce droit à l'oubli sans lequel les anciens malades continuent à porter le fardeau de la maladie alors qu'ils essaient de concrétiser un projet de vie. Je me suis battue pour que ce droit soit inscrit dans le troisième plan cancer et je me suis encore battue pour sa définition et pour sa mise en œuvre. On ne peut donc pas me suspecter de ne pas savoir travailler avec l'ensemble des parties prenantes, et notamment les assureurs, que j'ai de nombreuses reprises rappelés à leurs responsabilités.

Je suis, par conséquent, particulièrement sensible aux questions que vous posez. Des travaux déjà engagés considèrent l'opportunité de déplacer la borne d'âge, et je pense qu'ils doivent se poursuivre.

Ma détermination ne peut être mise en doute mais, en toute responsabilité, je tiens à vous réaffirmer mon attachement à une convention spécifiquement française destinée à assurer aux personnes malades le droit à emprunter et qui a vocation à s'améliorer d'année en année.

La démarche fondée sur le consensus scientifique, au fondement de la convention AERAS, a permis des avancées importantes en faveur des malades et anciens malades quels que soient l'âge et le type de maladie. Il me semble impératif de respecter le processus propre à la convention AERAS, qui continue de faire ses preuves et d'évoluer, notamment grâce au travail de l'INCa, pour le plus grand bénéfice des patients. Nous aurons l'occasion d'en reparler.

Mesdames, messieurs les députés, madame la rapporteure, je crois profondément que le travail que nous avons engagé continuera à porter ses fruits et j'aurai à cœur, au cours de la discussion des amendements, de vous rappeler mon engagement sans faille dans ce combat et de vous aider dans votre combat, dans notre combat aux côtés des enfants et de leurs familles. (*Applaudissements sur les bancs des groupes LaREM et MODEM.*)

DISCUSSION GÉNÉRALE

M. le président. Dans la discussion générale, la parole est à Mme Justine Benin.

Mme Justine Benin. Cette proposition de loi inscrite à l'ordre du jour de la niche parlementaire du groupe du Mouvement Démocrate et apparentés porte une ambition majeure et nécessaire : améliorer le quotidien et assurer l'avenir des enfants et des adolescents touchés par le fléau du cancer. Elle établit un cadre global pour la prise en charge des cancers pédiatriques via un fléchage du financement de la recherche, l'optimisation des aides à l'accompagnement des aidants, le renforcement de la formation des professionnels de santé ainsi que la mise en cohérence du droit à l'oubli.

Avant toute chose, nous tenons à saluer le travail de fond mené par notre chère collègue Nathalie Elimas et sa détermination à voir aboutir ce texte qui traite d'un sujet fondamental devant nous mobiliser toutes et tous. Madame la ministre de la santé, je vous ai entendue quand vous avez rappelé votre engagement sur ce texte.

Il va de soi que le groupe MODEM et apparentés soutiendra avec force, sans l'once d'une réserve, cette proposition de loi construite autour de diverses mesures qui aboutissent à un texte cohérent complétant utilement et efficacement le plan cancer. Lancé en 2014, le dernier plan s'intéresse d'ailleurs spécifiquement aux cancers de l'enfant et formule de nombreuses recommandations auxquelles font écho les dispositions de la présente proposition de loi.

Chaque année, 2 500 cas de cancers sont diagnostiqués chez des enfants en France : 1 700 cas chez les moins de quinze ans et près de 800 chez les adolescents de quinze à dix-neuf ans. Des progrès considérables ont été enregistrés au cours des dernières décennies, permettant aujourd'hui de guérir plus de quatre enfants sur cinq. Toutefois, il faut poursuivre les efforts engagés afin d'améliorer encore la qualité et la sécurité des soins, l'accès à l'innovation ainsi que l'accompagnement global des enfants et de leurs familles pendant et après la maladie. C'est là tout l'objet des articles que nous nous apprêtons à discuter.

L'article 1^{er} pose les bases d'une planification stratégique et financière de la recherche sur les cancers infantiles, qui mobilise et coordonne l'ensemble des parties prenantes – opérateurs publics et privés, professionnels de santé et patients. L'élaboration d'une stratégie nationale décennale permettra de définir les principaux axes de la recherche en cancérologie tout en établissant la manière dont seront affectés les moyens publics sur la recherche en cancérologie pédiatrique. Ce premier article est fondateur, puisqu'il permet de lancer une véritable dynamique encadrée et collective.

L'article 2 ouvre la possibilité de procéder à des essais cliniques ciblés en pédiatrie. Cette mesure recommandée par l'INCa semble une évidence puisque les cancers des enfants sont sensiblement différents des cancers qui touchent les adultes. Or, à quelques exceptions près, les essais cliniques sont aujourd'hui réalisés exclusivement sur des personnes majeures. Comme il est difficile d'appliquer directement à l'enfant les résultats de la recherche conduite chez l'adulte, cette disposition vise à faire profiter les jeunes publics des dernières innovations thérapeutiques et des traitements les plus adaptés à leurs pathologies. Bien évidemment, cette disposition devra être encadrée et n'être effectuée qu'avec l'accord des parents !

Mais la prise en charge des cancers pédiatriques n'est pas seulement médicale. Elle passe aussi par l'accompagnement des proches et plus particulièrement des parents. Aussi l'article 3 vise-t-il à optimiser l'allocation journalière de présence parentale en la conditionnant à la durée réelle de la maladie et de son traitement. Le dispositif actuel prévoit un plafonnement de l'allocation à trois cent dix jours, ce qui ne permet pas de répondre à chaque situation. Chaque maladie évolue différemment selon les patients, et les risques de rechutes sont réels : corrélés le nombre maximum d'allocations journalières à la durée du traitement, de l'hospitalisation est donc de bon sens. Le soutien des parents dans cette épreuve est en effet indispensable et tout doit être mis en œuvre pour faciliter leur présence auprès de leur enfant.

Par ailleurs, le renforcement de la formation des professionnels de santé nous semble nécessaire afin d'améliorer la transmission de l'information et l'accompagnement thérapeutique des jeunes patients et de leurs parents. On ne soigne pas un adulte de la même manière qu'un enfant, notamment en ce qui concerne la gestion de la douleur ou l'appréhension psychologique de la maladie. L'article 4 supprimé en commission le prenait en compte. Que cette disposition soit rétablie par la voie législative ou que cela passe par la voie réglementaire, la mettre en œuvre nous semble de bon aloi.

Enfin, l'article 5, également rejeté en commission, étendait aux jeunes âgés de dix-huit à vingt et un ans un droit à l'oubli cinq ans après leur rémission. Un droit à l'oubli de cinq ans avant dix-huit ans et de dix ans après la majorité est une incohérence qu'il faut corriger promptement ! J'ai entendu ce que vous avez dit sur ce sujet, madame la ministre de la santé, mais nous le réaffirmons avec force.

Il apparaît plus que logique qu'un jeune âgé de dix-huit à vingt ans dispose du même droit à l'oubli qu'un jeune âgé de dix-sept ou de quinze ans. L'épreuve du cancer représente une charge considérable pour la vie d'une jeune fille ou d'un jeune garçon. Nous le disons avec force, tout doit être mis en place pour les aider à se lancer dans la vie une fois le combat contre la maladie remporté. (*Mme Béatrice Descamps applaudit.*) Nous espérons donc que les débats qui s'ouvrent seront l'occasion de trouver un compromis sur cette question cruciale et ô combien fondamentale pour les familles, mais aussi pour les jeunes atteints de cette maladie. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe MODEM.*)

Vous l'aurez compris, madame la ministre, mes chers collègues, cette proposition de loi est structurante. Elle s'attaque au problème du cancer pédiatrique à travers le prisme médical et scientifique, mais aussi sous son aspect social et économique. Elle procède aux ajustements nécessaires des dispositifs existants et fixe des objectifs crédibles, tout en impliquant l'ensemble des acteurs de la chaîne concernés par cette maladie.

Nous invitons donc l'ensemble des groupes de notre assemblée à voter ce texte, dans un esprit de consensus et avec l'ambition d'œuvrer pour le bien commun. (*Applaudissements sur les bancs du groupe MODEM et sur plusieurs bancs du groupe LaREM.*)

M. le président. La parole est à M. Joël Aviragnet.

M. Joël Aviragnet. Cette proposition de loi de Mme Nathalie Elimas nous appelle à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par de nombreux biais : la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels de santé et le droit à l'oubli.

Nous connaissons les chiffres, mais je veux quand même les rappeler : quelque 1 750 enfants et près de 800 adolescents sont touchés chaque année par un cancer dans notre pays. La moitié d'entre eux le sont avant l'âge de cinq ans, et 500 en décèdent. En France comme en Europe, les cancers pédiatriques représentent la première cause de mortalité par maladie des enfants, la deuxième après les accidents. Plus de soixante cancers de l'enfance sont d'ores et déjà répertoriés, la plupart d'entre eux étant très différents des cancers de l'adulte. Ceux-ci sont fréquemment d'origine comportementale, dus, par exemple, à la consommation de tabac ou d'alcool.

Chez l'enfant, les cancers sont d'une nature bien distincte dans 80 % des cas : ils consistent plutôt en des tumeurs solides ou osseuses. Aussi, les politiques de prévention comportementale qui permettent de réduire la prévalence du cancer chez l'adulte ne sont pas aussi opérantes chez l'enfant, et pour cause : nous ne parlons pas des mêmes cancers. En outre, les traitements qui doivent être mis en place pour soigner les enfants peuvent avoir des effets invalidants importants. Cela s'explique en partie parce que, pour l'essentiel, les chimiothérapies utilisées en oncopédiatrie ont été développées pour les adultes, et les médecins les adaptent en fonction de l'âge et du poids de l'enfant. Cela explique que la réponse, malheureusement, ne soit pas toujours adaptée.

Si le taux de survie des enfants et des adolescents avoisine, depuis quelques années, les 80 % cinq ans après le diagnostic, contre 50 % pour les adultes, il faut souligner que les cancers pédiatriques, mêmes soignés, laissent des séquelles parfois majeures ou des handicaps à vie du fait des effets secondaires des médicaments. Selon une étude de 2013 citée par *Le Quotidien du médecin*, la quasi-totalité – plus de 95 % – des adultes de quarante-cinq ans ayant été traités pour un cancer dans leur enfance souffrent au moins d'une affection chronique grave, invalidante, qui menace leur pronostic vital.

Vous l'aurez compris, mes chers collègues, mettre l'accent sur la recherche spécifique aux cancers de l'enfant, qui sont en réalité des maladies rares, est donc une priorité. Il convient, en l'espèce, que l'Assemblée nationale se saisisse de ce sujet pour donner les moyens à nos institutions sanitaires, à nos chercheurs et à nos soignants d'apporter des solutions et des soins adaptés et de qualité.

Sur tous nos bancs, un consensus semble se dégager. Comment, en effet, ne pas être sensible à cette question ? Comment ne pas s'émouvoir lorsque l'on parle du sort d'enfants malades, arrachés à leur jeunesse et à leur insouciance par la brutalité d'une pathologie infâme ? Aussi, notre groupe sera d'une grande bienveillance à l'égard de cette proposition de loi, qui est une réponse parmi d'autres à l'impérieuse nécessité d'améliorer les soins pédiatriques.

Néanmoins, ce texte pose les bases d'un débat plus large, que nous devons avoir, madame la ministre, celui de la prise en charge des maladies pédiatriques graves. Si les cancers sont d'une particulière gravité et méritent tout notre intérêt, il en va de même des malformations congénitales, de certains cas d'autisme lourd et de bien d'autres maladies graves et chroniques dont nos enfants sont atteints.

Je forme donc le vœu, madame la ministre, que nous ayons dans le projet de loi santé, actuellement en préparation, un titre dédié aux maladies infantiles. Nous ne pouvons, en effet, écrire une loi distincte pour chaque type de maladie grave qui touche les enfants ; il nous faut un texte plus large, qui mette à plat un certain nombre de choses et s'applique à tous, sans distinguer entre les pathologies selon leur nature.

Nous sommes conscients, au sein du groupe socialiste, du risque d'inconstitutionnalité de certaines dispositions du présent texte s'il n'était pas modifié lors de nos débats. Néanmoins, il représente une opportunité qui doit, à nos yeux, être saisie pour améliorer la prise en charge des cancers pédiatriques. Même s'il ne le fait que de manière incomplète, même s'il n'est qu'un petit pas, même s'il reste insuffisant, l'enjeu est trop important pour nous dérober.

Pour ma part, je considère que cette proposition de loi nous offre la possibilité de redonner le sourire aux familles touchées par un drame, comme l'est un cancer pédiatrique – c'est l'ancien éducateur qui vous le dit. Elle nous permet aussi, grâce au droit à l'oubli et au déplaçonnement du congé de présence parentale, de redonner le sourire aux enfants atteints d'un cancer, qui pourront ainsi passer plus de temps avec leurs parents pendant le traitement et, une fois guéris, ne pas être pénalisés dans la vie.

Alors saisissons cette chance, mes chers collègues, de leur redonner le sourire, car, pour citer Antoine de Saint-Exupéry « le sourire est souvent l'essentiel. On est payé par un sourire ». (*Mme Gisèle Biémouret applaudit. – Applaudissements sur les bancs des groupes MODEM, UDI-Agir et LT ainsi que sur quelques bancs du groupe LaREM.*)

M. le président. La parole est à Mme Béatrice Descamps.

Mme Béatrice Descamps. Comme pour Augustine, Eva, Mathis, chaque année, ce sont environ 2 550 nouveaux cas de leucémie, de tumeurs cérébrales, de lymphomes qui sont diagnostiqués chez des enfants, le cancer étant aujourd'hui la première cause de mortalité par maladie entre zéro et dix-huit ans. La survie des enfants et des adolescents atteints d'un cancer s'est améliorée de manière significative jusque dans les années quatre-vingt. Mais 500 enfants et adolescents, soit l'équivalent de vingt classes d'école, décèdent encore d'un cancer ou d'une leucémie chaque année.

Aujourd'hui, nous sommes saisis, dans le cadre de l'ordre du jour réservé à nos collègues du groupe MODEM, d'une proposition de loi visant à améliorer la prise en charge de ces cancers pédiatriques. Lors de l'examen en commission des affaires sociales, nous avons salué cette initiative dont nous partageons l'objectif louable. Nous ne pouvions que souscrire à l'ambition affichée, qui transcende à l'évidence l'ensemble de nos clivages politiques.

Un enfant malade a besoin de ses parents, et ses parents ont besoin d'être à ses côtés. Un enfant atteint d'un cancer doit pouvoir bénéficier des soins les mieux adaptés et être entouré d'un personnel soignant le mieux formé possible. Un jeune qui a été malade doit pouvoir bénéficier du droit à l'oubli. Cette proposition de loi avait le mérite de proposer des améliorations dans ces trois domaines.

Elle permet, en effet, aux parents d'être au maximum aux côtés de leur enfant, grâce à une meilleure indemnisation de la suspension de leur activité professionnelle durant cette période ; c'est le sens de l'article 3. L'article 4, lui, vise à offrir aux soignants une formation axée sur la prise en charge des enfants atteints de cancer, pour en améliorer le suivi. Enfin, le texte renforce le droit à l'oubli pour les jeunes majeurs âgés de dix-huit à vingt et un ans, dès cinq ans après leur rémission contre dix ans aujourd'hui.

Nous le regrettons, mais il semble que nos collègues du MODEM n'aient pas été écoutés par ceux de La République en marche, qui ont préféré amputer cette proposition de loi de ses articles 4 et 5, qui allaient dans la bonne direction. L'article 4 se limitait pourtant à préciser que la formation continue des professionnels de santé amenés à travailler

après d'enfants atteints d'un cancer doit inclure des actions destinées à améliorer leur prise en charge, renvoyant le contenu de cette mesure à un décret ultérieur en Conseil d'État. Cette logique ne nous paraît pas aberrante. Il est cohérent d'inscrire le principe dans la loi et de laisser ensuite au pouvoir réglementaire toute latitude pour déterminer sa mise en œuvre.

M. Jean-Christophe Lagarde. C'est vrai !

Mme Béatrice Descamps. La République en marche renvoie une nouvelle fois à une consultation ultérieure la mise en œuvre de mesures qui recueillent pourtant un consensus largement partagé sur nos bancs, et dont l'urgence ne fait pas débat.

M. Pierre Vatin. Tout à fait !

Mme Béatrice Descamps. Nous soutenons cet article, car il correspond à une préoccupation, exprimée par les associations des familles et les soignants eux-mêmes, sur le manque de formation des professionnels de santé quant au suivi des cancers pédiatriques. En conséquence, nous proposerons son rétablissement.

Nous regrettons également la suppression, en commission, de l'article 5. Nous ne comprenons pas les raisons qui ont conduit au rejet de cette mesure, qui ne concerne qu'un nombre très faible de jeunes, environ 900, et qui correspond, de surcroît, à une promesse de campagne du candidat Emmanuel Macron.

S'il est légitime que les assurances et les associations d'usagers soient consultées avant l'adoption définitive d'une telle mesure, rien n'empêche de réaliser ces consultations et d'évaluer l'impact de l'extension visée lors de la navette parlementaire. C'est d'ailleurs la procédure qui avait prévalu durant la précédente législature pour le projet de loi de modernisation du système de santé. La reconnaissance d'un droit à l'oubli pour les candidats à l'emprunt ayant eu des pathologies cancéreuses avait été incluse dans le dispositif, par amendement, en première lecture à l'Assemblée nationale, consacrant encore davantage la France comme un pays à la pointe des avancées en matière de droit des patients ayant eu un cancer. En conséquence, la loi avait fixé le principe et laissé les acteurs conventionnels se réunir ensuite pour en déterminer les modalités d'application.

L'article 5, que vous avez supprimé, va dans le même sens. J'ajoute qu'il n'a qu'une portée symbolique, car tous les jeunes concernés ne demanderont évidemment pas à bénéficier d'un prêt dans ce laps de temps. Nous proposerons donc également le rétablissement de cet article.

Pour autant, nous ne pouvons qu'être déçus par l'article 1^{er}. En l'état, il se borne à confier à l'INCa une nouvelle mission de coordination des organismes de recherche publics et privés, en vue d'élaborer, conjointement avec l'État, une stratégie décennale de lutte contre le cancer. Même si cette mesure va, bien entendu, dans la bonne direction, elle manque d'ambition. Aujourd'hui, le taux de survie des enfants atteints d'un cancer stagne, et les médecins sont toujours confrontés à des impasses thérapeutiques, par exemple pour les tumeurs du tronc cérébral. Selon les sources officielles, ce sont entre 450 et 500 enfants qui décèdent du cancer en France, pour environ 6 000 en Europe.

Malgré les efforts conséquents des plans contre le cancer en matière de cancer pédiatrique, le nombre de décès chez les enfants ne recule plus, en raison d'un financement public et privé insuffisant. Nos chercheurs ne disposent pas des moyens suffisants pour mener les programmes de recherche

pourtant indispensables. Face à ce manque de réponse, beaucoup de parents, confrontés au désarroi des équipes médicales, recourent à des soins et à des solutions développées à l'étranger, avec toutes les conséquences financières et les inégalités sociales que cela implique.

Nous sommes convaincus, en accord avec les conclusions du groupe d'études sur les cancers pédiatriques présidé de 2015 à 2017 par Martine Faure, alors députée de Gironde, qu'il faut lancer un programme de recherche dédié, doté d'au moins 20 millions d'euros. Nous proposons qu'il soit financé par une contribution spécifique assise sur le chiffre d'affaires des laboratoires pharmaceutiques. Face à ce drame, il appartient à la puissance publique de faire preuve de courage politique. Si les financements de la recherche sur les cancers des enfants ne sont pas suffisants, c'est le rôle et la grandeur de l'État de suppléer aux défaillances du secteur privé.

Par esprit constructif, ayant appris que le groupe MODEM défendrait une proposition de loi sur la prise en charge des cancers pédiatriques, nous avons décidé de modifier l'ordre du jour de notre prochaine niche parlementaire, prévue pour le 6 décembre prochain. Notre objectif était de nous inscrire dans la continuité des travaux de nos collègues, au-delà de nos appartenances politiques, en rassemblant l'ensemble des partis par notre proposition de résolution. Nous ne pouvons qu'être déçus par ce manque d'ambition.

Les parents, les associations, la population française attendent des décisions responsables de leurs représentants. Nous avons là, je crois, une occasion unique de leur montrer que nous sommes effectivement responsables et que nous savons donner la priorité à ce qui le mérite – qu'y a-t-il de plus précieux que la santé d'un enfant ? Si les associations de parents soutiennent de leur mieux les projets de recherche, elles ne peuvent se substituer à l'État. On ne saurait se contenter, pour répondre aux familles, de déplorer le manque de moyens accordés à la recherche.

En somme, si la philosophie globale de la proposition de loi a recueilli l'assentiment de notre groupe, nous ne pouvons cependant accepter le texte sous sa forme actuelle, qui, à nos yeux, en amoindrit considérablement la portée, notamment parce qu'il est pour nous fondamental d'octroyer à la recherche des moyens supplémentaires.

En l'état, le groupe UDI, Agir et indépendants s'abstiendra donc, à contrecœur, lors du vote de la proposition de loi. *(Applaudissements sur les bancs du groupe UDI-Agir.)*

M. Christophe Naegelen. Excellent !

M. Patrick Mignola. Le débat va vous convaincre !

M. le président. La parole est à M. Alexis Corbière.

M. Alexis Corbière. Chaque orateur ayant pris la parole avant moi s'est exprimé avec dignité et gravité sur un sujet très douloureux pour les familles concernées, qui est aussi un sujet d'intérêt général. Notre groupe est reconnaissant de ce que ce débat puisse avoir lieu.

La question des cancers pédiatriques ne cesse de prendre de l'ampleur à mesure que leur nombre augmente et alors que les thérapies, il faut le reconnaître, ne s'améliorent plus. Disons-le, la proposition de loi que nous examinons a suscité beaucoup d'espoir lorsqu'elle a été inscrite à l'ordre du jour de la commission. Nous l'avons accueillie favorablement et avons soutenu la quasi-totalité de ses articles. Malheureusement, deux des trois articles les plus importants ont été rejetés en commission.

L'article 4, d'abord, qui instaurait de nouvelles formations continues destinées aux professionnels de santé prenant en charge des cancers pédiatriques. Il est pourtant primordial d'informer les patients sur leur pathologie et de la leur faire comprendre. Nous espérons donc que le bon sens l'emportera et que cet article sera rétabli.

L'article 5 a lui aussi été supprimé alors qu'il constitue une très grande avancée pour les enfants touchés par le cancer. Il prévoit d'étendre aux jeunes de moins de vingt et un ans le droit à l'oubli, pour que les patients ne pâtissent pas durant leur jeunesse d'une maladie subie pendant leur enfance et qui les priverait de toute possibilité de bénéficier d'un tarif d'assurance raisonnable et de contracter un prêt bancaire. Madame la ministre, nous ne comprenons pas le vote de la commission alors qu'Emmanuel Macron a promis d'étendre le droit à l'oubli au bout de cinq ans à l'ensemble des malades du cancer et de l'hépatite C, entre autres pathologies. Loin de moi la volonté de faire perdre au débat de sa dignité; tout de même, le soupçon plane que quelques assurances ou lobbies bancaires ont pesé dans ce mauvais choix.

Sans ces deux articles indispensables, la proposition de loi semble vidée de toute substance ou presque. Nous proposons donc de les rétablir, comme presque tous les groupes de l'Assemblée.

Une seule disposition véritablement importante a été retenue en commission: celle consistant à dé plafonner la durée du congé de présence parentale. Nous la soutiendrons. Il paraît, en effet, aberrant de demander aux parents d'un enfant atteint d'un cancer de reprendre le travail sous prétexte qu'un certain délai, actuellement fixé à trois cent dix jours, a été dépassé. La maladie, elle, ne respecte aucun seuil!

Je tiens, par ailleurs, à vous faire part d'un immense regret: la proposition de loi met de côté la question des financements supplémentaires nécessaires à l'oncologie pédiatrique, se contentant de demander aux pouvoirs publics d'établir un seuil minimal dont on ne connaît même pas le niveau exact. Pourtant, étant donné la spécificité des cancers pédiatriques et l'essoufflement des stratégies thérapeutiques actuelles, il nous faut explorer d'autres champs de recherche et, à cette fin, investir des moyens substantiels dans de nombreux champs, sans savoir d'où viendront les découvertes les plus utiles. Les équipes de recherche doivent être transversales et aussi pointues que possible. Nous espérons donc que notre amendement tendant à abonder les crédits de l'INCa saura vous convaincre.

Une dernière remarque. L'augmentation du nombre de cancers trouve en partie son origine dans les perturbateurs endocriniens et les pollutions atmosphériques qui ont des conséquences sur la fertilité des femmes, mais aussi sur leur grossesse. Nous ne pouvons prendre à bras-le-corps le problème des cancers pédiatriques qu'en agissant à de nombreuses échelles: par l'interdiction du glyphosate, par l'amélioration de l'alimentation, notamment en encadrant les taux de sel, de sucre et d'acides gras, et par le développement des transports en commun afin de diminuer le nombre de particules fines présentes dans l'air, pour ne donner que quelques exemples de l'urgence écologique et médicale.

Mes chers collègues, vous connaissez les enjeux; les groupes se sont exprimés avec clarté et précision; de nombreux députés se sont investis sur le sujet – certes, c'est surtout ma collègue Caroline Fiat qui a animé ce débat, mais je tiens, en son nom et au nom de mon groupe, à les en remercier. S'il vous plaît, ne transformez

pas cette proposition de loi en une sorte de placebo politique, en poudre aux yeux qui ne servirait qu'à faire taire les si vives doléances qui nous sont adressées. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe MODEM.*)

M. le président. La parole est à M. Pierre Dharréville.

M. Pierre Dharréville. Chacune et chacun, dans cette enceinte et bien au-delà, connaît dans son entourage un enfant frappé par cette maladie traîtresse. Chacune et chacun a vu, de près ou d'un peu plus loin, des proches accompagner un enfant ou un adolescent dans ce combat de titan, affronter avec lui les soins, les douleurs, les incertitudes et, parfois, le soutenir dans sa rémission ou lui tenir la main jusqu'à la rive. Au moment où nous engageons le débat, j'ai en tête des visages; je le dis avec émotion et sobriété, simplement, comme on se recueille.

Le recueillement, cependant, n'a que peu de place ici, où nous devons apporter des réponses – des réponses qui peuvent faire débat. Il est difficile de les apporter toutes, difficile de conjurer l'impuissance à laquelle la maladie essaye de réduire l'humain. Mais nous pouvons et devons agir. Les familles qui ont à connaître ces épreuves nous y appellent. Voilà pourquoi je tiens à remercier Mme la rapporteure d'avoir inscrit ce texte à notre ordre du jour.

Chaque année, 2 500 nouveaux cas de cancer pédiatrique sont diagnostiqués, et le cancer représente la première cause de décès par maladie chez l'enfant et l'adolescent. Face à cet enjeu, la société doit se mobiliser afin d'améliorer la prise en charge des cancers pédiatriques. À cette fin, il nous est ici proposé de mobiliser plusieurs leviers: la recherche, le soutien aux aidants, la formation professionnelle, l'extension du droit à l'oubli. Ces mesures répondent aux revendications que j'entends.

Nous savons cependant que la recherche en cancérologie pédiatrique – comme la recherche sur le cancer en général, si nécessaire à la prévention, à la modification de nos modes de vie, de production, de consommation afin d'empêcher les cancers d'advenir – souffre depuis trop longtemps d'un manque chronique de moyens financiers, ce qui ne permet pas, ou pas suffisamment, de développer de nouveaux traitements indispensables à une lutte efficace.

L'effort de recherche français sur les cancers pédiatriques a bénéficié d'un financement de 38 millions d'euros sur la période 2007-2011, soit 10 % du financement de la recherche publique en cancérologie, estimé à 350 millions d'euros sur la même période. Les 5 millions ajoutés sous l'effet de la pression exercée lors de la discussion budgétaire sont encore insuffisants,...

M. Gilles Lurton. C'est vrai!

M. Pierre Dharréville....puisque les moyens manquants sont aujourd'hui évalués par les associations et par différentes missions à 20 millions d'euros par an. En effet, si d'importants progrès dans les chances de survie ont été notés entre 1980 et 1990, plusieurs données indiquent que le taux de mortalité chez les enfants victimes du cancer ne baisse plus depuis le milieu des années 1990.

Je tiens à souligner le rôle fondamental de différentes associations qui essayent tant bien que mal de combler les défaillances de la puissance publique en matière de recherche, d'accès aux soins et d'accompagnement. Si nous ne pouvons promettre des résultats, il est plus qu'essentiel d'assurer un financement suffisant de la recherche afin de permettre la réalisation d'essais cliniques qui pourraient déboucher sur de nouvelles thérapies. La mise à disposition d'un médicament suppose en effet un investissement dans la recherche

publique, principalement la recherche fondamentale, pour identifier de nouveaux mécanismes biologiques sur lesquels il faudrait agir. Or les cancers pédiatriques présentent d'importantes spécificités. Il est donc primordial d'accroître le financement public qui leur est dédié, d'autant que, dès lors qu'ils se classent au nombre des maladies rares, les efforts des grands laboratoires privés ne sont pas nécessairement au rendez-vous.

Le texte qui nous est soumis traite partiellement du problème du financement de la recherche. Il crée une obligation de négociation et de coordination entre les acteurs de la recherche sur la stratégie et les moyens affectés, avec l'INCa pour chef de file. C'est sans doute souhaitable, tant les financements apparaissent éclatés entre les différents organismes de recherche.

Pour notre part, nous proposons d'aller plus loin en créant une taxe de faible montant à la charge des laboratoires pharmaceutiques privés. C'est tout l'objet de la proposition de loi de Jean-Christophe Lagarde, que nous avons cosignée. Nous aurons l'occasion de rouvrir ce débat dans une semaine, à l'occasion de l'examen de la proposition de résolution présentée par nos collègues du groupe UDI, Agir et indépendants.

L'enjeu est bien de créer une source de financement de la recherche en cancérologie pédiatrique qui soit pérenne et qui échappe aux logiques de compression des dépenses publiques. Il s'agit aussi de faire naître une ressource supplémentaire pour éviter un jeu de vases communicants entre les moyens affectés à la recherche sur les cancers de l'adulte et les dotations dédiées à la recherche en cancérologie pédiatrique, car la lutte contre les cancers chez l'enfant ne doit pas être menée au détriment du combat contre les cancers chez l'adulte.

Bien que nos attentes ne soient pas comblées sur ce point, nous soutenons les dispositions contenues dans ce texte, car elles constituent des avancées.

Le déplaçonnement de la durée du congé de présence parentale pour tenir compte de la durée de la pathologie, ainsi que la possibilité de prolonger le versement de l'allocation journalière de présence parentale, vont indiscutablement dans le bon sens. Ils permettent de soutenir les aidants. On a besoin de temps pour accompagner son enfant, et c'est souvent au moment où le crédit temps est épuisé que ce besoin se fait encore plus sentir. Il convient donc de remédier à cette situation. J'en profite pour signaler qu'il s'agit d'une allocation très faible et que nous pourrions, à l'occasion, réfléchir à d'autres pistes permettant de la revaloriser.

Car, là aussi, se révèlent des inégalités sociales ; aussi la société doit-elle témoigner de son soutien effectif dans la traversée de ces épreuves. C'est un droit important que nous devons ouvrir.

Pour ce qui est des autres mesures que nous jugeons positives, nous regrettons que certaines aient été rejetées en commission. J'en évoquerai deux.

La première, c'est la suppression de l'extension du droit à l'oubli à vingt et un ans pour les jeunes qui ont été atteints d'un cancer. Or nous soutenons fortement cette extension, car nous devons garantir à ces personnes la possibilité de se projeter dans l'avenir. C'est d'ailleurs une des conditions d'une rémission pérenne. Cette projection dans l'avenir passe bien souvent par un emprunt. Or les organismes

bancaires ou d'assurance continuent de faire preuve d'une très grande sévérité pour l'octroi de prêts quand il y a eu maladie, en dépit du droit à l'oubli. Ce n'est pas acceptable.

La seconde mesure supprimée par la majorité de la majorité est l'article 4, qui crée, à destination des personnels soignants spécialisés en oncologie, une obligation de formation en matière de prise en charge des enfants. Nous souscrivons à cet objectif, en souhaitant qu'il débouche sur des qualifications reconnues. Notons toutefois que l'accès à la formation continue des professionnels de santé suppose de dégager du temps, ce qui semble aujourd'hui compliqué dans un contexte où les personnels peinent à assurer leurs missions de soins, en raison du manque d'effectifs et des politiques d'austérité menées à l'hôpital public.

Nous attendons donc de ce débat qu'il nous permette d'aller le plus loin possible pour répondre aux préoccupations des familles. (*Applaudissements sur les bancs des groupes GDR et SOC ainsi que sur plusieurs bancs des groupes MODÈM et UDI -Agir.*)

M. le président. La parole est à Mme Jeanine Dubié.

Mme Jeanine Dubié. « Contre le cancer, nous devons non seulement rassembler toutes les énergies disponibles mais savoir les organiser, les articuler avec pertinence ». Ces mots ont été prononcés lors de la cérémonie de remise du prix fondation ARC, le 5 avril 2018. Ces mots, ce sont les vôtres, madame la ministre.

Alors que nous entamons l'examen de la proposition de loi de notre collègue Nathalie Elimas sur la prise en charge des cancers pédiatriques, je veux croire que ces mots prennent aujourd'hui une résonance toute particulière pour chacun et chacune d'entre nous, quelle que soit notre place dans l'hémicycle. Avec le débat que nous engageons sur cette question si douloureuse, si urgente, l'occasion nous est donnée de faire collectivement œuvre utile et d'apporter des réponses concrètes pour donner les mêmes chances à tous, partout en France, pour guérir du cancer.

Pour le groupe Libertés et Territoires, l'excellence de notre système de santé ne peut se mesurer qu'à sa capacité à garantir un accès équitable à des soins de qualité et à l'innovation thérapeutique. Il s'agit, du reste, de la philosophie du plan cancer 2014-2019 dont la priorité est de réduire les inégalités et le préjudice de perte de chance, et de développer les médicaments innovants.

Comme vous tous ici, les membres de notre groupe ont une conscience aiguë de la gravité du sujet. Quelque 350 000 nouveaux cas de cancers sont déclarés chaque année, parmi lesquels 2 500 à 3 500 enfants sont concernés ; 400 à 500 meurent de cette terrible maladie, ce qui en fait la deuxième cause de mortalité pour les enfants de moins de quinze ans. Derrière ces chiffres, nous le savons, ce sont des vies qui basculent, en une seconde, dans la désespérance ; ce sont des familles accablées auxquelles des équipes médicales sont contraintes d'annoncer qu'il n'existe pas de traitement à la maladie de leur enfant ; ce sont des centaines d'enfants qui se battent avec dignité et courage pour vivre.

Nous en avons tous conscience, la maladie est toujours un drame, quel que soit l'âge auquel elle frappe. Nous savons aussi que ce drame suscite une émotion extraordinairement vive lorsqu'il touche des enfants. Vous le savez tout aussi parfaitement, madame la rapporteure, pour avoir longuement rencontré et écouté les représentants des associations de patients, comme Imagine for Margo, Wonder Augustine, l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie, l'UNAPECLE, ainsi que

l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis, l'UNAPEI. Nous rencontrons, nous-mêmes, dans nos permanences, des personnes concernées – j'ai, à cet instant, une pensée pour Sandrine et pour l'association Timéo notre héros, Timéo, petit garçon parti rejoindre les étoiles à l'aube de ses sept ans.

Oui, voir un enfant partir avant ses parents est sans doute la plus grande de toutes les injustices, une injustice contre laquelle tout en nous s'élève et proteste. Pourtant, comme l'a montré l'intervention de notre collègue Nathalie Elimas, nous pouvons et nous devons de faire mieux dans la lutte contre les cancers pédiatriques, et plus particulièrement sur trois aspects.

Le premier est celui du financement des moyens alloués à la recherche en cancérologie pédiatrique, qui sont sans doute encore insuffisants, en dépit des avancées récentes réalisées lors de l'examen du projet de loi de finances pour 2019. Il faut surtout poser la question de la coordination entre l'intervention des nombreux acteurs, publics ou privés, dans le financement de la recherche en cancérologie, pédiatrique ou générale. Cette question est cruciale puisque intrinsèquement liée à la capacité des différents acteurs à mutualiser les moyens, à réunir les meilleures expertises et à accélérer les recherches sur les cancers rares. C'est l'objet de l'article 1^{er} du texte, qui permet l'élaboration d'un plan fixant les grandes orientations de la recherche en cancérologie, ce qui permettra de préciser les moyens consacrés à la recherche sur les cancers pédiatriques. Son pendant, l'article 2, entend faciliter la participation des enfants et des adolescents aux essais cliniques. Je tiens à vous remercier, madame la rapporteure, d'avoir répondu avec précision aux inquiétudes dont j'avais fait part en commission en la matière.

Le deuxième aspect sur lequel nous devons nous pencher avec attention est le rôle des proches et des professionnels de santé face à la maladie de l'enfant. Face au bouleversement profond que constitue le cancer d'un enfant dans la vie quotidienne de ses proches, les dispositifs existants, qui permettent aux parents d'obtenir de leur employeur un congé de présence parentale pour pouvoir être aux côtés de leur enfant malade et l'allocation journalière de présence parentale, ne constituent pas des réponses suffisantes. La durée du congé et de l'allocation, qui est actuellement de trois cent dix jours, n'est pas adaptée aux pathologies cancéreuses des enfants qui vivent de plus en plus longtemps avec leur maladie et leur traitement, parfois plusieurs années, de rechute en rechute. Il convient de l'allonger et notre groupe soutient cette mesure prévue par l'article 3.

Il faut, en outre, mieux former les professionnels de santé qui, malgré leur engagement, leurs compétences, leur humanité et leur écoute sont parfois démunis lorsqu'il s'agit d'annoncer un diagnostic, de prendre en charge la douleur des enfants, ou de réaliser leur suivi psychologique. En la matière, les inégalités territoriales sont frappantes, et il est, par conséquent, nécessaire d'aller vers une obligation de formation continue des personnels infirmiers et médicaux sur tout le territoire. L'article 4, qui prévoit un tel dispositif, a été supprimé en commission et notre groupe proposera naturellement son rétablissement.

M. Christophe Naegelen. Très bien !

Mme Jeanine Dubié. J'en viens au dernier aspect sur lequel il est urgent d'avancer : nous devons permettre aux enfants qui ont été atteints d'un cancer de ne pas rester prisonniers de cette maladie à jamais. À cette fin, l'article 5 prévoit d'améliorer le droit à l'oubli, afin que les anciens malades du cancer ne se voient pas pénalisés par les obstacles qu'ils

rencontrent aujourd'hui pour souscrire une assurance ou faire un emprunt, et qu'ils puissent entrer de plain-pied dans une nouvelle vie. Il s'agit, pour le groupe Libertés et Territoires, d'une avancée essentielle, peut-être la plus importante de cette proposition de loi, et nous ne pouvons que regretter sa suppression en commission par le groupe La République en marche. En rétablissant cette disposition, nous ne ferions que tenir un engagement pris par Emmanuel Macron pendant sa campagne, un engagement qu'il est urgent de tenir, car tout renoncement sur ce point susciterait une incompréhension terrible. Je me réjouis de constater que l'ensemble des groupes soutient aujourd'hui le rétablissement de l'article 5. Le groupe Libertés et Territoires défendra, lui aussi, un amendement en ce sens, et notre assemblée s'honorera à l'adopter.

Notre groupe formulera deux propositions pour enrichir le texte. La première consiste à modifier le titre de la proposition de loi, pour parler de prise en charge des enfants atteints de cancer plutôt que des cancers pédiatriques. Il s'agit d'éviter un terme générique et de désigner ainsi précisément ce dont il est question, en évoquant de manière explicite ceux qui sont concernés par cette maladie : les enfants. La seconde proposition consiste à faire de la lutte contre le cancer de l'enfant une grande cause nationale en 2019. Notre groupe considère que cette lutte doit être l'une des grandes causes qui fédère, au-delà des sensibilités politiques, des clivages partisans et des alternances

Mme Sylvia Pinel. C'est vrai !

Mme Jeanine Dubié. Les dispositions de cette proposition de loi sont essentielles pour accompagner la dynamique du plan cancer et permettre à la recherche sur les cancers des enfants de profiter des considérables progrès réalisés en matière de lutte contre cette maladie. Les perspectives de progrès thérapeutiques sont des plus prometteuses et l'enjeu est immense pour les enfants et les adolescents touchés par le cancer. Il est plus que temps d'agir en votant la proposition de loi proposée par Nathalie Elimas et le groupe MODEM. Le groupe Libertés et Territoire la soutiendra sans réserve afin de permettre des avancées concrètes en faveur des enfants touchés par ce drame et de leurs familles. (*Applaudissements sur les bancs des groupes LT, MODEM, SOC et GDR.*)

M. le président. La parole est à M. Michel Lauzzana.

M. Michel Lauzzana. Nous avons été nombreux, de tous bords politiques, à avoir été sollicités par des chercheurs, des associations, des familles ou des professionnels de santé à propos des cancers pédiatriques. Je rappelle que cette question a mobilisé très rapidement les députés du groupe LaREM ainsi que ceux de tous les groupes ici présents. C'est un combat qui nous touche tous, car il s'agit de lutter contre une injustice : la maladie d'un enfant, parfois son décès. Certains guérissent, d'autres non et l'on explique mal toutes les causes de ces cancers. Le constat est terrible. Nous percevons tous ce que représentent ces pathologies qui peuvent frapper nos enfants ou nos petits-enfants. Ce sont 500 décès par an, en France, pour 2 500 nouveaux cas. Bien évidemment, nous ne pouvons pas nous satisfaire de cette situation ; celle-ci nous oblige à transcender les clivages pour avancer collectivement.

Ce texte ambitieux, nous entendons le coconstruire en proposant des évolutions. Il ne sera en rien un aboutissement, mais il marquera une étape législative importante et attendue. Il propose des outils essentiels comme la concertation entre les différents acteurs avec une stratégie fixée pour dix ans. Ce

cap donnera une visibilité aux chercheurs, qui pourront mieux s'investir car ils seront aussi mieux soutenus financièrement.

Ainsi, lors de l'examen du projet de loi de finances, a été voté à l'unanimité un amendement portant sur le financement de la recherche, en particulier en cancérologie pédiatrique. C'est la preuve qu'un tel sujet peut rassembler toutes les forces politiques. Cinq millions d'euros par an seront ainsi consacrés à mobiliser et coordonner les meilleures équipes de chercheurs, qu'elles interviennent dans différents domaines scientifiques autour des cancers pédiatriques ou dans la recherche fondamentale. Celle-ci a donné de grandes avancées, par exemple l'immunothérapie ou les CAR-T cells appliquées à la cancérologie pédiatrique.

Outre la recherche, qui est un maillon essentiel, la proposition de loi aborde d'autres sujets, comme l'accompagnement de l'enfant et de sa famille. Nous proposerons aussi un amendement important sur l'extension du droit à l'oubli, qui permettra de tenir une promesse du Président de la République. Toutefois, les associations nous ayant expliqué que ce droit à l'oubli est parfois très mal appliqué, nous avons en demandé, en commission, une évaluation, car nous voulons que le droit à l'oubli soit réel.

Dans l'application du plan cancer, l'Institut national du cancer peut compter sur l'importante implication des associations de familles. Je souhaite leur rendre hommage. Ces associations jouent un rôle majeur dans l'accompagnement des enfants et de leur famille, dans les démarches administratives et le soutien psychologique. Elles sont aussi de véritables partenaires de la santé. La médecine moderne doit être exercée à chacun de ces niveaux avec les associations de patients, particulièrement en cancérologie.

Nous devons encore faire face à de nombreux défis : si 80 % des enfants atteints d'un cancer guérissent, il nous faut concentrer nos efforts sur les 20 % dits incurables. C'est un enjeu majeur. Il nous faudra veiller à l'équité d'accès au traitement, à l'accès aux thérapies innovantes. De plus, il faut évaluer nos dispositifs pour les améliorer. Le plan cancer 2014-2019 fera l'objet d'une évaluation, et nous y serons attentifs.

Pour compléter cette proposition de loi, des dispositions d'ordre réglementaire devront être prises – nous en avons discuté, madame la ministre –, telles que la formation sur les cancers pédiatriques et les consultations de suivi.

Enfin, je voudrais rappeler que la lutte contre les cancers de l'enfant et des jeunes est aussi un défi européen, au regard des 6 000 décès par an. L'Union européenne entend aussi mener des actions pour éradiquer les cancers pédiatriques. Grâce à son programme Horizon Europe, elle entend stimuler la recherche pour en faire une recherche d'excellence au niveau des États membres, mais aussi au niveau mondial. Cet échelon européen se révèle pertinent, ne serait-ce que pour disposer de cohortes suffisantes, par exemple dans le domaine des essais cliniques. L'Europe constitue ainsi une alliée indispensable dans la lutte contre les cancers pédiatriques. (*Applaudissements sur quelques bancs des groupes LaREM et MODEM.*)

M. le président. La parole est à M. Bernard Perrut.

M. Bernard Perrut. La proposition de loi que nous examinons ce matin porte une ambition que je veux saluer, tant le cancer, et plus spécialement le cancer pédiatrique, mérite notre entière mobilisation. C'est un grand défi qui nous appelle à l'action et à l'humilité. Comme le disait si bien Antoine de Saint-Exupéry : « L'impossible recule toujours

quand on marche vers lui ». C'est pourquoi, sur tous les bancs, nous n'avons que ce seul et même objectif : tout mettre en œuvre pour faire reculer les cancers pédiatriques et la mortalité dont ils sont la cause.

Dernièrement, nous nous sommes battus pour obtenir plus de moyens, à la commission des finances – je veux saluer notre collègue Éric Woerth –, à la commission des affaires sociales et dans l'hémicycle, où la ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation nous a annoncé, un soir, à 5 heures du matin, que le Gouvernement allouait 5 millions d'euros supplémentaires à la recherche. Madame la ministre, nous connaissons aussi votre détermination, vos compétences et le combat que vous avez mené dans ce domaine.

Les associations, souvent créées par des parents d'enfants décédés, nous interpellent régulièrement. Elles soutiennent quelques projets de recherche, mais elles n'ont pas les moyens nécessaires, et elles ne doivent pas se substituer à l'État.

Nombre de parties prenantes se sont accordées sur l'impérative création d'un fonds dédié à la recherche sur les cancers et maladies incurables de l'enfant, doté de 15 à 20 millions d'euros par an – une préconisation émise en 2016, dans un rapport que Martine Faure a remis au nom du groupe d'étude sur les cancers oncopédiatriques. L'appui du Gouvernement est indispensable pour créer un fonds de développement de programmes de recherche fondamentale, afin de ne pas laisser les chercheurs consacrer trop de temps et d'efforts à chercher eux-mêmes des financements pour travailler.

Nous nous battons tous pour une augmentation des budgets, pour plus de chercheurs, pour plus de résultats. La petite Augustine, décédée d'un gliome infiltrant du tronc cérébral à quatre ans, nous rappelle durement que la lutte contre le cancer pédiatrique doit être l'objet d'efforts permanents. Ses parents et tant d'autres parents ont dû faire face à une maladie incurable et inopérable qui a emporté leur fille, leur fils, en seulement quelques mois. Leur quotidien est éprouvant et émouvant ; nous devons réagir et comprendre les combats que mènent les familles.

Les statistiques déjà énoncées méritent d'être martelées : un enfant sur 440 développe un cancer avant l'âge de quinze ans ; chaque année, en France, on pose un diagnostic de cancer pour près de 2 500 enfants et adolescents ; près de 500 d'entre eux décéderont, et ce chiffre ne recule plus depuis une quinzaine d'années. Cela représente l'équivalent de près de vingt classes d'école qui décèdent chaque année des suites d'un cancer ou d'une leucémie.

La situation est particulièrement critique pour certains cancers spécifiques des enfants, tels que les neuroblastomes, les néphroblastomes, les hépatoblastomes, certains sarcomes, ou les tumeurs du tronc cérébral qui se soignent très mal. Le cancer de l'enfant constitue donc un important enjeu de santé, mais aussi une question de société à l'échelle de l'Europe. En Europe, un cancer est diagnostiqué chaque année pour 35 000 enfants et adolescents, et l'on compte quelque 6 000 décès. Comme en France, en Europe, les cancers pédiatriques représentent la première cause de mortalité des enfants par maladie, et la deuxième après les accidents.

Alors qu'il existe plus de soixante types de cancers pédiatriques, la recherche est essentiellement axée sur les cancers des adultes. Les tumeurs malignes détectées chez les enfants ne sont pas de même nature que celles des adultes ; elles ne peuvent donc pas se soigner de la même manière. Il en est de même de la prise en charge, qui doit être adaptée à l'âge des patients.

Les cancers de l'enfant ne ressemblent pas à ceux de l'adulte, ils méritent un traitement spécial. Ils sont d'abord plus rares et moins nombreux. Un tiers des cancers pédiatriques n'existent pas chez les adultes et, inversement, plus de 80 % des cancers de l'adulte ne se retrouvent pas en pédiatrie. On sait que les causes de ces cancers sont différentes. Les principaux cancers de l'adulte, qui touchent les poumons, le sein ou la prostate, sont parfois liés à l'abus de tabac ou d'alcool, et à de mauvais régimes alimentaires. À la différence des cancers des adultes, ce n'est donc pas grâce à des politiques de prévention comportementale que l'on peut réduire la prévalence du cancer pédiatrique.

Face à ces particularités et à ses chiffres, le manque de moyens alloués à la recherche participe à la formation d'un cercle vicieux contribuant au maintien de telles statistiques : peu de budget, peu de chercheurs, peu de résultats.

Entre 1970 et le début des années 2000, les enfants et les adolescents atteints de cancer ont bénéficié des traitements initialement développés pour les adultes. Si leur taux de survie est d'environ 70 % sur dix ans, ce taux de guérison progresse peu malgré de nombreux essais cliniques internationaux. Les efforts actuels restent insuffisants et les avancées significatives de la lutte anti-cancer de ces dernières années n'ont que très peu bénéficié aux enfants. Ils n'ont notamment pas encore accès aux thérapies innovantes comme ils le devraient.

Pour les cancers les plus spécifiques à l'enfant, l'espérance de vie est parfois nulle et sans progrès depuis plus de trente ans. En outre, les thérapies proposées actuellement ne sont pas toujours adaptées à des organismes si jeunes. On estime que deux tiers des enfants guéris présenteront ultérieurement des séquelles de leur traitement. Dès lors, sans la recherche renforcée pour laquelle nous nous battons, il est impossible de développer des traitements adaptés grâce à une meilleure compréhension des cancers pédiatriques. Je veux rendre hommage aux médecins, aux chercheurs et aux laboratoires qui travaillent de manière admirable, ainsi qu'à tous les professionnels de nos services, de nos hôpitaux, de nos cliniques.

Tous les gouvernements se sont préoccupés de ce sujet. Déjà, sous l'impulsion du Président Jacques Chirac, la France s'était dotée, pour la première fois, en 2004, d'un plan cancer visant à améliorer la lutte contre la maladie, et à mieux prendre en charge les patients et leur famille. Deux autres plans cancer ont été mis en place, en 2009, sous la présidence de Nicolas Sarkozy, puis, en 2014, sous celle de François Hollande. Ce troisième plan cancer, qui concerne la période 2014-2019, se poursuit. Les progrès sont indéniables, et la France est aujourd'hui un des leaders mondiaux de la lutte contre le cancer grâce au talent de ses chercheurs, au dynamisme de ses associations, et à la volonté des pouvoirs publics, qui ne doit pas faiblir et qui doit même se renforcer.

Mes chers collègues, je vous demande de faire un geste fort pour cette cause. Il faut passer des paroles aux actes et envoyer un signal fort aux enfants victimes de cancer, à leurs familles, à leurs médecins et à tous les professionnels de santé qui sont en contact avec ces enfants. Toutes ces personnes ont besoin de notre soutien, de notre aide, de notre appui. Pour ma part, j'invite le Gouvernement à déclarer grande cause nationale pour 2019 la lutte contre le cancer pédiatrique. Ce serait un engagement qui nous rassemblerait.

Madame la rapporteure, la proposition de loi que nous examinons mérite notre soutien. C'est une bonne initiative, qu'il faut encourager et que nous ne pouvons remettre à plus

tard. Elle tente d'apporter de véritables réponses aux problèmes de la prise en charge du cancer des enfants, sujets qui ont été identifiés de longue date : financement de la recherche, soutien aux aidants familiaux, formation des professionnels, droit à l'oubli – qui doit être amélioré et adapté.

Nous ne pouvons nous satisfaire d'une prise en charge minima de ces enfants et adolescents. La question de l'accompagnement est primordiale, c'est pourquoi je salue les dispositions de ce texte qui visent à garantir un cadre de soins adapté pendant la maladie, mais également pour la suite et l'avenir. Le cancer est un traumatisme pour le patient, mais aussi pour ses proches qui subissent de plein fouet les conséquences de la maladie et doivent pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique et social spécifique. Ils subissent, par exemple, souvent des pertes de revenus lorsqu'ils diminuent voire qu'ils cessent leur activité professionnelle.

L'article 1^{er} de la proposition de loi attribue une nouvelle mission à l'INCa et établit une obligation de négociation avec les acteurs de la recherche afin d'aboutir à la fixation d'un seuil minimal d'investissement public destiné à la recherche pédiatrique. Créer une coordination des acteurs et un plan quinquennal est une idée intéressante ; cela permettra d'organiser les financements de manière plus pérenne ainsi que d'accroître les effets de leviers par le dialogue entre les pouvoirs publics et les acteurs privés. L'important est de partager une vision claire de ce que nous pouvons attendre de la recherche. Tel est le sens de l'article 1^{er}.

L'article 2 propose l'abaissement de l'âge minimal de dix-huit ans actuellement requis pour les essais cliniques. Je ne vous cache pas, madame la rapporteure, que je m'interroge davantage sur ce sujet, même si je comprends toutes les raisons qui motivent une telle disposition.

L'article 3 vise à lier l'AJPP à la durée réelle de la maladie et non à un forfait. Il s'agit donc d'une avancée particulièrement louable.

Nous reviendrons sur les articles 4 et 5, car nous regrettons certaines des modifications substantielles apportées par la commission. Peut-être les amendements permettront-ils de rétablir certaines dispositions supprimées ? À ce sujet, je veux dire mon incompréhension aux collègues de la majorité : pourquoi avoir décidé de supprimer certains articles intéressants ? Les progrès en matière de cancers pédiatriques sont lents, ils imposent que nous les encourageons dès aujourd'hui. N'oublions jamais que des enfants attendent de nous que nous fassions évoluer les choses. C'est la raison pour laquelle nous soutiendrons cette proposition de loi. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LR et sur quelques bancs du groupe MODEM.*)

M. le président. La parole est à Mme Mireille Robert.

Mme Mireille Robert. Les progrès sont indéniables et la France aujourd'hui se place au quatrième rang mondial de la lutte contre le cancer grâce au talent de ses chercheurs, au dynamisme de ses associations et à la volonté des pouvoirs publics. Pour autant, sur les 400 000 cas de cancers déclarés chaque année en France, les cancers pédiatriques touchent 2 500 enfants et adolescents, parmi lesquels on compte chaque année 500 décès.

De nombreuses actions ont été entreprises afin d'améliorer la qualité des soins et l'accès à l'innovation. J'insisterai sur le besoin d'un meilleur accompagnement des enfants malades, pendant la maladie, mais aussi après. L'après-cancer est trop souvent délaissé, au point que des patients parlent de vide et

d'abandon. La promesse de jours meilleurs pour ces enfants à l'aube de leur vie, alors même qu'ils ont soumis l'ennemi, doit être accompagnée et tenue. Il y va de leur équilibre mental et psychique.

Dans un contexte de restrictions budgétaires, en cette période de discussion du projet de loi de finances, je me félicite de la décision du Gouvernement d'allouer 5 millions d'euros supplémentaires chaque année, dès 2019, à la recherche sur les cancers pédiatriques. C'est une décision remarquable porteuse d'espoir.

Je soutiens également la volonté des deux coprésidents du groupe d'études sur le cancer, de confier à l'INCa l'élaboration, conjointement avec l'État et en coordination avec tous les acteurs concernés, d'une stratégie décennale de lutte contre le cancer. Ce plan ne portera pas uniquement sur la recherche, mais sur l'ensemble des problématiques de la lutte contre le cancer. Le temps de la recherche est un temps long, c'est d'autant plus vrai s'agissant des cancers pédiatriques.

Nous parlons, en effet, de maladies rares, souvent très différentes des cancers des adultes, et pour lesquelles des recherches plus particulières doivent être menées. Elles peuvent justifier des essais cliniques spécifiques sur des molécules innovantes, des thérapies ciblées ou immunothérapies. La loi encadre très précisément les conditions dans lesquelles les mineurs peuvent être sollicités pour se prêter à des recherches cliniques, mais son interprétation est fréquemment restrictive. Les refus opposés aux demandes d'essais peuvent se révéler dommageables pour les enfants malades. L'assouplissement de la restriction dans les cas de cancers pédiatriques, soutenu par les associations des parents et par les oncologues, permettra de lever les barrières inutiles afin que les enfants malades puissent utiliser des traitements innovants dans les plus brefs délais.

La survenue d'un cancer chez un enfant est un drame familial que la solidarité nationale se doit d'accompagner au mieux. Une allocation journalière, l'AJPP, est versée au parent afin qu'il puisse s'occuper de son enfant sans perte de revenu majeure. L'AJPP doit évoluer et présenter plus de souplesse. Je me réjouis des avancées de la proposition de loi sur ce sujet.

Chez les enfants, la prise en compte de la douleur est primordiale, car elle est inacceptable, insupportable, intolérable. Elle est présente pendant les traitements, et elle peut perdurer ensuite durant de longues années. La souffrance peut avoir un impact fort sur le développement de l'enfant et sur sa construction mentale. Sa prise en charge et l'accompagnement psychologique sont essentiels. La douleur n'est actuellement pas suffisamment mesurée et considérée. Deux tiers des personnes souffrent de séquelles dues au cancer ou aux traitements. Seulement 7 % des personnes atteintes d'un cancer rencontrent un spécialiste de la douleur. Je salue donc la décision de remettre un rapport au Parlement relatif à sa prise en charge, qui mènera peut-être à un quatrième plan douleur.

Enfin, le droit à l'oubli constitue une remarquable avancée. C'est une promesse de campagne du Président de la République que de le généraliser à cinq ans pour tous. Ce serait une mesure forte. Ces jeunes sur le chemin de la guérison ont le droit, comme leurs camarades, de se projeter vers l'avenir ; eux aussi devraient pouvoir emprunter s'ils en ont besoin ou s'ils le désirent. L'ouverture du droit à l'oubli nécessiterait une concertation avec l'ensemble des parties prenantes pour s'assurer de leur adhésion. Actuellement, son application n'est pas respectée et c'est regrettable. Je ne peux donc que souscrire à la demande d'évaluation de

la convention AERAS afin de garantir l'accès au crédit des personnes présentant un problème grave de santé, en particulier des jeunes ayant été atteints d'un cancer pédiatrique. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe LaREM. – Mme Isabelle Florennes applaudit également.*)

M. le président. La parole est à Mme Emmanuelle Ménard.

Mme Emmanuelle Ménard. En France, tous les ans, des centaines d'enfants et d'adolescents voient leur vie et celle de leur famille basculer parce qu'ils sont touchés par un cancer, un véritable fléau qui cause le décès de trop nombreux enfants alors qu'ils n'ont pas encore cinq ans. Certes, par rapport aux 400 000 adultes atteints d'un cancer chaque année, on pourrait se dire que les 2 500 cancers qui touchent enfants et adolescents sont des maladies marginales. Mais elles ne le sont pas tant que ça puisque médecine et recherche nous permettent aujourd'hui d'identifier plus de soixante sortes de cancer infantile et qu'un enfant sur 440 est touché – un enfant sur 440 !

Sur un tel sujet, un large consensus aurait dû normalement et tout naturellement voir le jour. Malheureusement, ce n'est pas le cas. Dans son exposé des motifs, la proposition de loi vous cite, madame la ministre, quand, en juillet 2017, vous déclarez qu'« il n'est pas possible, dans une société, que les enfants soient moins bien soignés et moins bien accompagnés que les adultes ». Mais je tiens ici à rappeler ce qui s'est passé il y a quelques jours, et qui en a sidéré plus d'un dans et hors de cet hémicycle.

Alors que nous étions en train de discuter du projet de loi de financement de la sécurité sociale, on nous refusait l'augmentation de l'enveloppe allouée à la recherche sur les cancers pédiatriques.

M. Bernard Perrut. Eh oui !

Mme Emmanuelle Ménard. Quand médecins et chercheurs réclamaient 18 millions, le Gouvernement et votre majorité ont préféré voter une enveloppe de 5 millions, certes à l'unanimité – c'était mieux que le rien prévu initialement –, mais, dois-je le rappeler, une enveloppe votée par défaut ! Ma collègue Descamps l'a rappelé il y a quelques instants, ce manque d'ambition dans la recherche contre les cancers pédiatriques pousse malheureusement un nombre de familles toujours plus important à aller chercher à l'étranger des solutions, surtout un espoir pour la guérison de leurs enfants, ce qui manque parfois en France. Un comble !

Il y a quelques instants, sur une chaîne d'information, un « gilet jaune »...

Mme Brigitte Bourguignon, *présidente de la commission des affaires sociales.* BFM bien sûr !

Mme Emmanuelle Ménard. ...exprimait son indignation face à ce manque de moyens pour les cancers pédiatriques : « Inadmissible », disait-il. Encore un nouveau sujet d'incompréhension. Et c'est normal, car les choix du Gouvernement posent question.

Parallèlement à ces crédits trop faibles, et comme cela avait été rappelé ici même par notre collègue Olivier Faure, M. Blanquer, ministre de l'éducation nationale, réservait 20 millions d'euros à son plan Chorale, « rien que pour les collèges », précisait-il ; ou bien encore, en cette période de disette budgétaire, l'ex-député socialiste René Dosière pointait une augmentation d'environ 27 % des salaires des collaborateurs de certains ministres.

Vous le répétez souvent sur les bancs de la majorité, vous faites des choix politiques. On constate malheureusement lesquels ! Comment peut-on justifier de réduire les crédits

alloués à la recherche pour lutter contre les cancers pédiatriques et, en même temps, débloquer 2 millions d'euros pour faire connaître et diffuser un nouveau concept, le « Matrimoine », dans la mission « Solidarité, insertion et égalité des chances », plus de 40 millions d'euros pour le Conseil économique, social et environnemental, 935 millions d'euros pour l'aide médicale d'État, 2,5 milliards d'euros d'aides indirectes à la presse, et j'en passe ?

Vous le dites vous-même dans l'exposé des motifs de votre proposition de loi, madame la rapporteure : « Nous ne pouvons plus accepter que les enfants soient les derniers à accéder aux innovations thérapeutiques et les chercheurs sont unanimes sur la nécessité d'intensifier leurs travaux orientés vers les cancers pédiatriques, afin de trouver des traitements adaptés aux enfants. » Alors, un peu de cohérence !

La proposition de loi présentée par nos collègues du MODEM, avant son passage en commission, était innovante – c'était bien le moins que nous puissions faire pour nos enfants et adolescents touchés par le cancer. Que reste-t-il après examen en commission ? Rien ou presque ! Supprimées les actions de formation visant à améliorer la prise en charge des enfants par le personnel médical et les aidants familiaux ; supprimé aussi l'article 5 dans sa rédaction initiale, qui proposait que le droit à l'oubli pour un mineur s'applique aussi au majeur jusqu'à vingt et un ans. Au lieu de cela, des propositions de rapports, que votre majorité est toujours si prompte à refuser quand l'opposition les demande, mais que vous acceptez facilement lorsque cela vous permet de botter en touche.

Bref, un texte qui manque singulièrement d'ambition. Sur un sujet de cette importance, qui touche nos enfants, c'est tout simplement une terrible injustice.

M. le président. La parole est à Mme Marie Tamarelle-Verhaeghe.

Mme Marie Tamarelle-Verhaeghe. L'évocation du cancer est inexorablement source d'une intense angoisse. « Nous savons que nous allons mourir mais nous n'y croyons pas », disait le philosophe Vladimir Jankélévitch. Le mot est lui-même quasi tabou. Nous savons que nous allons mourir mais nous ne savons pas quand. Et il est encore plus difficile de penser à la mort lorsque nous parlons d'enfants.

Le troisième plan cancer s'achèvera en 2019. Le sujet des cancers pédiatriques revient régulièrement à notre agenda politique et nous sommes nombreux à être sollicités par des associations. Nous avons évoqué ce sujet en commission des affaires sociales en septembre dernier, à nouveau lors de l'examen du projet de loi de finances pour 2019, et il revient cette semaine et la semaine prochaine avec les propositions de loi de nos collègues MODEM et UDI-Agir. Merci, madame la rapporteure, d'avoir déposé cette proposition de loi et de nous permettre de parler à nouveau des cancers pédiatriques.

Référente INCa à la commission des affaires sociales et membre de son conseil d'administration, j'ai un intérêt particulier pour ce texte, notamment sur son aspect recherche. Lorsque nous avons auditionné le professeur Norbert Ifrah, président de l'INCa, le 19 septembre dernier, il a dû répondre à beaucoup de questions sur les cancers pédiatriques, et il a appelé à faire attention à l'écart entre les discours et la réalité : il y a 1 700 cancers pédiatriques en France et 800 cancers d'adolescents, soit au total 2 500 ; aujourd'hui, 80 % des malades sont guéris, alors qu'ils n'étaient que 60 % il y a seulement une quinzaine d'années.

Il y a certes des cancers réfractaires, encore trop courants en France, en particuliers les tumeurs du système nerveux central et celles du tronc cérébral. Les outils existant dans le monde n'ont permis d'avancer nulle part sur ces cancers. Il ne faudrait, cependant, pas laisser penser que nous avons un retard sur les autres pays. La France est même plutôt identifiée comme dynamique sur les cancers pédiatriques. Dans l'actuel plan cancer, dont il faut féliciter Mme la ministre pour l'élaboration lorsqu'elle était présidente de l'INCa, l'ambition est portée sur les cancers pédiatriques. À titre d'exemple, des lieux de recherche dédiés à l'accès aux médicaments innovants ont été créés, ainsi que le projet de recherche Ac-Sé pédiatrique ou encore le programme PAIR – programme d'actions intégrées de recherche – destiné à améliorer la qualité de vie des patients.

Cela étant, malgré les efforts consentis et les progrès de ces dernières années, on ne peut rester sourd aux inquiétudes des associations.

L'article 1^{er}, dans sa nouvelle rédaction, permet de sécuriser et de renforcer la coordination des parties prenantes dans la définition d'une nouvelle stratégie. Il s'agit notamment d'inscrire notre stratégie cancer sur le temps long. C'est important pour les cancers pédiatriques, dont le nombre peu élevé nécessite une coordination internationale et européenne forte. L'INCa fait un travail formidable depuis sa création en 2005 – je ne le dis pas parce que je suis référente, je le pense vraiment –, et l'occasion m'est donnée de le féliciter devant la représentation nationale. Mais nous voyons bien qu'il existe un réel enjeu d'information des citoyens et des parlementaires sur les financements et les moyens déployés. C'est pourquoi je suis sensible à l'interpellation de notre collègue Jean-François Eliaou qui demande la présence de deux députés et de deux sénateurs au conseil d'administration de l'INCa. Ses responsables, dont son président, sont d'ailleurs conscients de la nécessaire visibilité de leur travail et de la nécessaire transparence vis-à-vis de la représentation nationale.

Je n'oublie pas l'importance de l'accompagnement des familles et de la prise en charge des cancers, mais je voudrais prendre un moment pour parler du droit à l'oubli. Mon parcours de vie m'y a confrontée et m'y confronte encore. Il ne s'agit pas de faire étalage d'éléments personnels, mais j'en mesure le risque de stigmatisation et les conséquences qui en découlent. C'est une problématique grave, lourde, car lorsque l'on guérit d'un cancer, la perspective des difficultés pour contracter un emprunt après la maladie peut sonner comme une double peine et pèse sur l'avenir : comment se lancer dans la vie et construire des projets lorsque le fantôme de la maladie demeure et que l'on ne peut contracter d'emprunt avant l'âge de trente ans ? Cette problématique demeure complexe, mais a néanmoins été intégrée en 2016 dans notre législation. Cependant, elle reste compliquée et, avant de faire évoluer le droit solidement, il apparaît nécessaire d'avoir des données statistiques fiables et de l'aborder à travers des négociations.

Pour conclure, je constate que nous sommes tous d'accord pour affirmer que le cancer des enfants, c'est insupportable. Oui, il nous faut pousser toujours à faire davantage, oui, il faut toujours mieux accompagner les familles. Mais nous ne pouvons pas dire que la France n'est pas dynamique en la matière, particulièrement en recherche. Faisons confiance à l'INCa, dont la performance n'est plus à prouver et est reconnue unanimement. *(Applaudissements sur les bancs du groupe LaREM et sur plusieurs bancs du groupe MODEM.)*

M. le président. La discussion générale est close.

La parole est à Mme la rapporteure.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Je tiens à remercier les orateurs des groupes mais aussi tout particulièrement vous, madame la ministre. Je ne doute pas et n'ai jamais douté de votre engagement plein et entier sur ce sujet, et encore moins de votre volonté à avancer.

Vous avez toutefois, dans votre discours, marqué deux objections, portant sur les articles 2 et 4, disant notamment que la rédaction de l'article 2 risquerait de réduire la protection qui entoure les enfants. Je suis, moi aussi, très sensible à cette question et je peux vous affirmer qu'en aucune manière la rédaction actuelle ne remet en cause cette protection, bien au contraire. On ne propose pas de toucher au garde-fou que constitue le consentement exprès des parents ni au cadre juridique existant. Quant à l'article 4 relatif à la formation des personnels de santé, qui a été rejeté par la commission des affaires sociales et que je tente de faire rétablir aujourd'hui, il est évident que les établissements disposent de personnels compétents. Ce n'est pas leur faire injure, simplement, il ressort des différentes auditions que nous avons menées que s'agissant notamment de la prise en charge de la douleur et du suivi psychologique, il y a aujourd'hui une carence. Et c'est à cela que je souhaite remédier.

Je tiens à remercier également l'ensemble des orateurs des groupes, car ils ont exprimé leur soutien quasi unanime sur ce texte. Je regrette toutefois que Mme Descamps ait dit que l'article 1^{er} manquait d'ambition. Je ne suis pas d'accord avec vous, ma chère collègue, et pas seulement parce que j'en suis la rapporteure. Cet article pose un cadre de coordination et d'élaboration d'une stratégie. Là encore, il est ressorti des auditions que c'était vraiment attendu. De surcroît, il est porteur d'une ambition parce qu'il est complémentaire de l'amendement du Gouvernement voté il y a quelques jours et qui abonde de 5 millions d'euros les fonds consacrés à la recherche sur les cancers pédiatriques. On peut dire, comme vous, que ce n'est pas assez, mais j'estime qu'un pas a été franchi. Je regrette que vous ayez employé ces mots, même si j'entends votre philosophie.

Pour conclure, car nous avons peu de temps, je voudrais partager avec vous une citation, que j'apprécie particulièrement, de Pythagore : « Un homme n'est jamais si grand que lorsqu'il est à genoux aux pieds d'un enfant.

C'est dans cet esprit d'humilité et d'unité, loin – très loin – des clivages politiques que je souhaite vraiment nous voir débattre aujourd'hui, afin de construire ensemble une solution qui, à l'issue de cette séance, soit – parce qu'ils le méritent vraiment – satisfaisante pour tous nos enfants. *(Applaudissements sur tous les bancs.)*

M. le président. La parole est à Mme la ministre.

Mme Agnès Buzyn, ministre. Ce que je retiens des propos que la rapporteure vient de tenir à l'instant, c'est que nous partageons tous, sur ces bancs, la volonté de faire mieux. Ce qui peut éventuellement nous distinguer, ce sont les moyens pour y parvenir.

Nous aurons l'occasion, sur chaque article et sur chaque amendement, d'exposer nos points de vue. Mais il serait à mon sens dommage d'en faire un débat politique : il n'y a pas un groupe, pas un député, pas un membre du Gouvernement – pas un responsable politique, en réalité – qui ne veuille mieux faire en matière de lutte contre les cancers pédiatriques. Par conséquent, il est irresponsable de prétendre qu'il s'agit d'un combat politique que nous nous refusons à mener – surtout moi qui, d'une certaine façon, ai passé ma vie à cela.

La discussion que nous aurons est technique, pas politique. Elle se résume ainsi : comment pouvons-nous améliorer les textes de façon à faire mieux en ce domaine ?

Nous voulons tous faire mieux. Dès lors, en donnant au débat un ton politique, nous serions à côté de la plaque.

Je ne veux pas monopoliser la parole : l'examen de chaque article me donnera l'occasion de donner les raisons qui m'ont amenée à prendre des positions différentes de celles de la rapporteure ou de certains d'entre vous. Reconnaissons cependant ceci : 100 % des responsables politiques souhaitent améliorer la situation de ces enfants et de ces familles. *(Applaudissements sur les bancs des groupes LaREM, MODEM, UDI-Agir et LT.)*

M. le président. La discussion générale est close.

La parole est à Mme la rapporteure.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Je demande une suspension de séance, monsieur le président.

Suspension et reprise de la séance

M. le président. La séance est suspendue.

(La séance, suspendue à onze heures quinze, est reprise à onze heures trente.)

M. le président. La séance est reprise.

DISCUSSION DES ARTICLES

M. le président. J'appelle maintenant, dans le texte de la commission, les articles de la proposition de loi.

Article 1^{er}

M. le président. La parole est à M. Éric Woerth.

M. Éric Woerth. Madame la ministre, contrairement à ce que vous venez de dire, c'est un débat politique, en ce qu'il concerne la chose publique, les questions qui font débat dans l'opinion. Au cours de cette discussion, nous n'allons pas, évidemment, nous opposer des arguments humainement insupportables ; nous partageons, cela va de soi, la même approche et les mêmes objectifs, à savoir parvenir à lutter efficacement contre cette maladie terrible. Cela étant, nous pouvons nourrir des différences d'appréciation quant aux moyens à consacrer à ce combat et à l'organisation à adopter. Depuis bien longtemps, les gouvernements qui se sont succédés emploient une fâcheuse méthode, à savoir dévitaliser les propositions du Parlement. Cela a été le cas d'une partie des articles de cette proposition, – je ne parle pas de l'article 1^{er}. C'est regrettable, car il n'y a pas, d'un côté, ceux qui savent – le Gouvernement – et ceux qui ne savent pas, autrement dit nous, les parlementaires, qui représentons les Français. Les propositions figurant dans ce texte doivent, à mon sens, être votées dans leur intégralité.

Vous n'ignorez pas que nous avons déjà tenu ce débat dans l'hémicycle il y a une quinzaine de jours, ce qui a permis de débloquer la situation ou, en tout cas, de faire évoluer les choses, tous ensemble – non les uns contre les autres. Je considère que nous ne sommes pas allés assez loin, même si on peut ne pas partager ce point de vue. On ne peut pas mener de politique de petits pas sur ce sujet ; mieux vaut tenter de réaliser de grandes enjambées. C'est une nécessité, et cela ne coûte pas grand-chose de le tenter. Si on obtenait

des résultats, ce serait absolument extraordinaire. On doit pouvoir le faire. En tout état de cause, ce débat ne va pas assez loin. La proposition en discussion est complémentaire du débat que nous avons eu sur les crédits de la recherche. Nous devons continuer à augmenter les crédits de la recherche fondamentale.

M. le président. Merci, mon cher collègue !

M. Éric Woerth. Nous devons également mieux identifier les crédits consacrés aux cancers pédiatriques...

M. le président. Veuillez conclure, monsieur Woerth.

M. Éric Woerth. ...et mettre en place un plan dédié aux cancers pédiatriques. Le Parlement doit pouvoir contrôler les crédits actuellement fléchés vers la lutte contre ces cancers. *(Applaudissements sur les bancs du groupe LR.)*

M. le président. La parole est à M. Jean-Christophe Lagarde.

M. Jean-Christophe Lagarde. Je veux tout d'abord remercier le groupe MODEM, en particulier notre rapporteure, d'avoir remis l'ouvrage sur le métier. Nous avons examiné ce sujet lors du débat budgétaire, et, auparavant, en novembre 2014, à l'initiative de votre serviteur et du groupe de l'Union des démocrates et indépendants. Je ne doute évidemment pas de l'intention des uns et des autres, mais je suis en total désaccord avec ce que vous venez de dire, madame la ministre : ce n'est pas un débat technique, mais politique. La politique n'est pas une chose sale, mais, au contraire, très noble. Vous faites un choix politique, avec lequel nous pouvons être en désaccord. Je regrette, à mon tour, que le texte présenté par notre rapporteure ait été émasculé *(Exclamations sur les bancs du groupe LaREM)*, notamment aux articles 4 et 5, contrairement à un engagement du Président de la République.

La question est de savoir – c'est l'objet de mon intervention sur cet article – comment nous répondons à la demande des malades, des familles, des chercheurs. Ces derniers nous disent qu'ils aimeraient effectuer des recherches sur tel ou tel cancer rare, mais que les laboratoires ne s'y intéressent pas, faute de rentabilité économique, et que les crédits budgétaires de la recherche publique sont insuffisants. Nous ne pouvons leur répondre que l'INCa fera le tri, ce qui reviendrait à nous décharger de notre mission sur des techniciens. Cette mission, de mon point de vue, est simple : faire en sorte que personne ne se voie objecter qu'il n'y a pas de médicament spécifique adapté à un cancer pédiatrique parce qu'on n'a pas cherché à le développer, faute de moyens.

Je ne fais pas de procès d'intention. Je relève simplement que la puissance publique refuse d'affecter 20 millions d'euros à ces recherches – car c'est de cela dont il s'agit –, alors que le budget du pays dépasse 400 milliards. Elle ne soutient pas des travaux que la logique économique dissuade les laboratoires d'effectuer, et j'estime qu'il s'agit d'une erreur. Je ne lance pas d'accusation morale, encore moins contre vous, madame la ministre, mais je pense que la société se trompe.

M. le président. Veuillez conclure, mon cher collègue !

M. Jean-Christophe Lagarde. Nous avons abordé ce sujet il y a quatre ans, et entendons aujourd'hui les mêmes objections, pour des raisons qui me paraissent toujours aussi décalées par rapport aux réalités. J'ai malheureusement conscience, compte tenu de ma petite expérience de cette assemblée, qu'il faut du temps pour convaincre. Nous aurons

encore ce débat la semaine prochaine, et ce sujet finira par entrer dans les têtes des gens qui s'opposent à un principe simple : un enfant malade a le droit à ce qu'on cherche un médicament pour soigner sa maladie. *(Applaudissements sur les bancs du groupe UDI-Agir, sur quelques bancs des groupes MODEM, LT et LR et parmi les députés non inscrits.)*

M. le président. La parole est à Mme la ministre, pour soutenir l'amendement n° 62.

Mme Agnès Buzyn, ministre. Cet amendement a pour objet de préciser la mission de l'Institut national du cancer en termes de définition et de mise en œuvre de la future stratégie de lutte contre le cancer, et donc de ses axes de recherche. Il vise à substituer aux mots : « Élaboration, conjointement avec l'État et » le mot « Proposition » et à substituer aux mots « le pilotage » les mots : « la mise en œuvre ».

En effet, l'INCa est un opérateur de l'État, placé sous sa tutelle et chargé de le conseiller. Ce dernier, qui est le financeur, est seul légitime pour valider et piloter une stratégie nationale. L'INCa, qui a une compétence scientifique, est de son côté parfaitement dans son rôle lorsqu'il s'agit de faire des propositions, d'autant plus que sa mission comprend la coordination de tous les acteurs, y compris ceux de la recherche caritative – je pense à la Ligue contre le cancer ou à la Fondation ARC. C'est ce que fait l'Institut au quotidien en sa qualité d'opérateur : faire des propositions et faciliter leur mise en œuvre.

L'État veille, quant à lui, à l'adoption d'une stratégie cohérente avec la stratégie nationale de recherche, les priorités définies par les programmes européens, la stratégie nationale de santé, le plan « priorité prévention », la stratégie de transformation du système de santé, qui constituent aujourd'hui le cadre de la politique de santé en France. Cette stratégie, qui sera adoptée par décret, s'appuiera évidemment sur les propositions de l'INCa, mais aussi sur les résultats de l'évaluation du troisième plan cancer, appliqué à partir de 2019.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Par cet amendement, madame la ministre, vous souhaitez revenir sur la rédaction de l'article 1^{er} de la proposition de loi, telle qu'elle a été adoptée par la commission des affaires sociales. S'agissant de la suppression des mots « conjointement avec l'État », je comprends votre argument : l'INCa est de toute façon sous tutelle de l'État. Il est vrai, en outre, que l'on peut difficilement le mettre sur le même plan. Cependant, cela allait mieux en l'écrivant. Par ailleurs, la suppression du mot « élaboration » ne me semble pas porter à conséquence, car une proposition suppose qu'il y ait eu, au préalable, élaboration. Enfin, vous proposez de substituer au mot : « pilotage » le mot : « mise en œuvre », ce qui est cohérent avec le statut d'agence de l'INCa et à son rôle d'exécutant. Je donnerai donc un avis favorable sur cet amendement. Même si je nourris quelques regrets au sujet de la présence du mot « État », je comprends la philosophie qui l'inspire.

M. le président. La parole est à M. Michel Lauzzana.

M. Michel Lauzzana. Madame la ministre, vos arguments nous ont convaincus. Nous suivrons l'avis de la rapporteure et voterons cet amendement.

M. le président. La parole est à M. Jean-Christophe Lagarde.

M. Jean-Christophe Lagarde. Madame la ministre, sur le plan technique, légistique, vous avez parfaitement raison. C'est évidemment au Gouvernement de définir les grandes lignes de cette stratégie. Mais vous démontrez, par là même, qu'il s'agit bien de choix politique. L'INCa, ce sont les techniciens qui vous conseillent, tandis que le Gouvernement opère un choix politique. Nous vous ferons des propositions pour obtenir certaines garanties. Madame la ministre, chacun est fondé à croire en votre volonté, eu égard à votre parcours et à vos convictions. Mais j'ai le regret de vous annoncer que vous aurez des successeurs, qui, imitant vos prédécesseurs, ne partageront pas nécessairement vos choix. Nous souhaitons donc qu'il y ait une volonté politique. L'INCa doit conseiller, mais c'est à un ministre, au Parlement de décider quels moyens nous allouons et de quelle façon nous les attribuons pour lutter contre le cancer pédiatrique.

(L'amendement n° 62 est adopté.)

M. le président. La parole est à Mme Natalia Pouzyreff, pour soutenir l'amendement n° 19.

Mme Natalia Pouzyreff. Nous saluons bien sûr la décision récente du Gouvernement d'accroître les crédits budgétaires affectés à la recherche contre les cancers pédiatriques. De même, nous nous félicitons de cet article 1^{er}, qui vise à favoriser la coordination des acteurs en vue d'élaborer une stratégie. Par cet amendement, nous souhaitons, d'une part, supprimer, à l'alinéa 2, les mots : « les opérateurs publics et privés en cancérologie », l'INCa restant le pilote de la coordination de cette stratégie ; d'autre part, après les mots : « usagers du système de santé » – la dernière occurrence du mot « et » étant supprimée –, nous proposons d'insérer les mots « , les associations de parents d'enfants malades, les industriels du médicament, les fondations de recherche publiques et privées et toutes » [autres personnes concernées]. Il nous apparaît en effet très important de mentionner toutes les parties prenantes, notamment les associations de parents.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Comme j'ai eu l'occasion de le rappeler en commission, la commission constitutive de l'INCa compte déjà de nombreux organes internes, auxquels participent de nombreux professionnels, des associations des parents, des fondations, des experts nationaux et internationaux. La rédaction actuelle me semble satisfaire pleinement vos préoccupations. C'est la raison pour laquelle j'émet un avis défavorable sur cet amendement.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. C'est l'ADN de l'INCa de faire travailler ensemble toutes les parties prenantes. Il n'y a pas un texte, pas une stratégie qui ne soit élaboré avec l'ensemble d'entre elles. La mission fondamentale de cet institut est en effet de coordonner l'action de tous les acteurs. Votre proposition est, dans une certaine mesure, restrictive au regard de ce que fait l'INCa : vous ne mentionnez pas des acteurs tels que les professionnels de santé ou les fédérations hospitalières. En réalité, plus on cite de parties prenantes, plus on limite la capacité de l'INCa à travailler avec l'ensemble d'entre elles. Les représentants des patients, les associations sont en effet toujours associés à l'élaboration des actions de l'institut. Il vaut donc mieux, à mes yeux, éviter d'indiquer avec qui on conçoit la stratégie, pour ne pas restreindre le champ de ses collaborations. Je vous propose donc de retirer l'amendement ; à défaut, j'y serais défavorable.

M. le président. Madame Pouzyreff, retirez-vous l'amendement ?

Mme Natalia Pouzyreff. J'entends bien ce qui vient d'être dit, mais le mot « parents » ne figure pas dans le texte, si bien que je souhaite maintenir l'amendement, quitte à ce qu'il soit sous-amendé.

M. le président. La parole est à M. Jean-Christophe Lagarde.

M. Jean-Christophe Lagarde. Pour les raisons exposées par notre rapporteure et par Mme la ministre, nous ne voterons pas l'amendement.

Madame la ministre, je voudrais appeler votre attention sur le fait qu'en l'absence de moyens budgétaires supplémentaires, l'INCa sera conduit, en application de l'article 1^{er}, à arbitrer entre la recherche contre les cancers pédiatriques et la lutte contre les cancers qui touchent les adultes. De ce point de vue, l'amendement a pour vertu d'inviter les associations de parents à prendre place autour de la table : elles le sont aujourd'hui par la volonté de l'INCa, mais la loi devrait préciser ce point.

L'amendement n'est cependant pas opportun, car il aurait pour effet d'évincer d'autres acteurs dans la réflexion menée par l'INCa. Cela étant, madame la ministre, vous pourriez prendre l'engagement que la présence des associations de parents soit garantie – le cas échéant en déposant un amendement en ce sens au cours de la navette parlementaire. Si vous ne le faites pas, l'arbitrage financier destiné à répartir une enveloppe contrainte entre les cancers pédiatriques et ceux qui atteignent les adultes risque de se faire au détriment des enfants, car les premiers sont plus rares et nécessitent plus de recherche publique.

M. le président. La parole est à M. Éric Woerth.

M. Éric Woerth. N'ayant jamais travaillé à l'INCa, j'ignore tout de son fonctionnement quotidien et de la concertation qu'il organise, et je vous fais donc toute confiance sur ce point, madame la ministre. Néanmoins, je souhaiterais que vous nous disiez clairement que les parents seront associés à la définition d'une stratégie de lutte contre les cancers des enfants. De même, la recherche privée doit également être partie prenante de cette réflexion, malgré la concurrence entre les laboratoires, et il importe que vous le disiez ici, dans l'hémicycle.

M. le président. La parole est à M. Michel Lauzzana.

M. Michel Lauzzana. Je suis très sensible à la présence des parents – je travaille beaucoup avec les associations qui les représentent –, mais il faut reconnaître que dresser la liste des acteurs concernés aurait pour effet d'exclure tous ceux qui ne sont pas cités. Il faut éviter de rendre la loi trop restrictive, d'autant que la pratique de l'INCa est au contraire très ouverte.

Par ailleurs, il importe que l'institut fasse une place à l'industrie du médicament, qui doit être partie prenante de la négociation.

M. le président. La parole est à Mme la ministre.

Mme Agnès Buzyn, ministre. La rédaction de l'article est large : plus nous la préciserons, plus sera contrainte la concertation menée par l'INCa. Rassurez-vous, monsieur Lagarde, monsieur Woerth, il y a des représentants des usagers et des patients dans chaque groupe de travail de l'INCa, cette

présence étant constitutive de son organisation. Ainsi, tous les jurys de financement de la recherche comprennent des associations de malades comme l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie, l'UNAPECLE, pour les cancers pédiatriques.

Une trop grande précision dans la rédaction de l'article aurait pour effet d'empêcher l'INCa de recueillir les avis utiles à la mise en œuvre de la stratégie de lutte contre le cancer. Le rapport d'activité de l'institut dresse la liste des associations sollicitées et le nombre de groupes de travail auxquels elles participent : je le répète, il n'y a pas un seul de ces groupes de travail qui ne comprennent des représentants des patients.

M. le président. La parole est à Mme Natalia Pouzyreff.

Mme Natalia Pouzyreff. À la suite des échanges très constructifs qui viennent de se tenir, je retire l'amendement, en espérant que la parole des parents sera encore mieux entendue à l'INCa.

(L'amendement n° 19 est retiré.)

M. le président. Vous gardez la parole, madame Pouzyreff, pour soutenir l'amendement n° 20.

Mme Natalia Pouzyreff. Le contrôle des politiques publiques faisant partie des attributions du Parlement, l'amendement demande que ce dernier soit destinataire d'un rapport annuel évaluant la pertinence de la stratégie de lutte contre le cancer, afin que le législateur puisse éventuellement effectuer les ajustements budgétaires nécessaires.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Selon les termes de votre amendement, madame la députée, le conseil scientifique de l'INCa devrait évaluer chaque année la pertinence de la stratégie décennale dans un rapport remis au Parlement, afin que celui-ci puisse, le cas échéant, effectuer des ajustements.

Tout d'abord, la convention constitutive de l'INCa prévoit déjà que le conseil scientifique veille à la cohérence de la politique scientifique et médicale de l'institut. Ensuite, il serait difficile au Parlement d'ajuster une stratégie à la définition de laquelle il ne participe pas, quand bien même l'amendement de notre collègue M. Eliaou, que nous examinerons dans un instant, serait adopté. Pour ces deux raisons, j'émet un avis défavorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Mon avis est également défavorable. Je comprends le sens de votre demande, mais le conseil scientifique de l'INCa est composé de vingt personnalités qualifiées provenant du monde entier – un prix Nobel de médecine y a pendant très longtemps siégé. Elles viennent deux fois par an pour évaluer la stratégie scientifique de l'institut et formuler des recommandations, rendues publiques sur le site internet de l'INCa et faisant souvent l'objet d'un communiqué de presse.

Nous aurions du mal à convaincre ces scientifiques du monde entier, qui consacrent trois ou quatre jours par an à l'évaluation d'une stratégie scientifique, de rédiger un rapport au Parlement. Cet amendement ne me paraît pas pertinent, si bien que je vous en demande le retrait ; à défaut, j'émettrais un avis défavorable.

M. le président. Retirez-vous l'amendement, madame Pouzyreff ?

Mme Natalia Pouzyreff. Je le retire après ce qui vient d'être dit et dans la perspective de l'examen de l'amendement de mon collègue Eliaou, visant à ce que des parlementaires siègent au conseil d'administration de l'INCa.

(L'amendement n° 20 est retiré.)

(L'article 1^{er}, amendé, est adopté.)

Après l'article 1^{er}

M. le président. La parole est à M. Jean-François Eliaou, pour soutenir l'amendement n° 47.

M. Jean-François Eliaou. Cet amendement d'appel propose d'intégrer des parlementaires au conseil d'administration de l'INCa, afin de contrôler et d'évaluer l'action de l'institut en général et son activité en matière de lutte contre les cancers pédiatriques en particulier. Le nombre retenu, deux députés et de deux sénateurs, est justifié par l'actuelle composition de ce conseil d'administration.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Votre proposition irait dans le sens d'une loi que nous avons adoptée le 3 août dernier et qui vise à garantir la présence de parlementaires dans certains organismes extérieurs au Parlement et à simplifier les modalités de leur nomination.

Les parlementaires ne sont désormais plus présents que dans quelques conseils d'administration. À cet égard, votre amendement répare un oubli domageable. La commission lui a donné un avis favorable, que je partage.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. L'amendement de Jean-François Eliaou – j'ai failli l'appeler « collègue », car nous l'avons été dans un autre temps –, part d'une excellente idée. Quand je présidais l'INCa, j'avais d'ailleurs sollicité une sénatrice pour siéger au conseil d'administration de l'institut, car je trouvais qu'il manquait un lien avec les parlementaires. Des parlementaires siègent dans toutes les agences sanitaires, et qu'il en soit de même à l'INCa est une bonne chose.

En revanche, un contingent de quatre parlementaires serait excessif. Cela pourrait déséquilibrer la composition du conseil d'administration de l'INCa, instance de discussion accueillant, outre huit personnalités qualifiées, les représentants des grandes instances de recherche et ceux de l'État. Or l'État doit rester majoritaire dans la direction de cet opérateur, puisqu'il finance plus de 90 % des 90 millions d'euros de son budget.

Je vous propose de rectifier l'amendement afin de ramener à un député et un sénateur la présence des parlementaires dans le conseil d'administration, ce qui serait plus raisonnable. L'équilibre du conseil serait préservé, mais le Parlement aurait les moyens de mieux comprendre son fonctionnement.

M. le président. La rectification de l'amendement consisterait donc à remplacer, à deux reprises, le mot « deux » par « un ».

Monsieur Eliaou, vous avez la parole.

M. Jean-François Eliaou. J'accepte la rectification proposée.

M. le président. La parole est à M. Bernard Perrut.

M. Bernard Perrut. L'absentéisme des parlementaires pouvant exister,...

M. Jean-Paul Dufrègne. Jamais! (*Sourires*)

M. Bernard Perrut....prévoir la présence de deux députés et de deux sénateurs permettrait de s'assurer d'avoir au moins un représentant de chaque assemblée aux réunions du conseil d'administration. Nous pourrions donc nommer un titulaire et un suppléant, afin que le premier puisse se faire remplacer par le second. Dans le cas contraire, les réunions se dérouleraient très souvent sans parlementaires, ce qui serait bien dommage.

Par ailleurs, je me pose la question : les parlementaires auront-ils le droit de vote au même titre que les autres membres du conseil d'administration ou ne seront-ils là qu'en tant qu'observateurs et pour assurer leur mission de contrôle ?

Quoi qu'il en soit, dans la mesure où nous sommes attentifs à l'activité de l'INCa, il est essentiel que des parlementaires y soient présents, à l'instar des représentants que le président de chaque assemblée nomme déjà dans certains organismes.

M. le président. La parole est à M. Michel Lauzzana.

M. Michel Lauzzana. Nous soutenons l'amendement ainsi que la proposition de notre collègue : il peut être nécessaire, en effet, de désigner des suppléants afin de s'assurer du bon fonctionnement du conseil d'administration – pour que le quorum soit atteint, par exemple. Le groupe LaREM votera donc pour l'adoption de cet amendement rectifié.

M. le président. La parole est à M. Pierre Dharréville.

M. Pierre Dharréville. Les parlementaires ont toute leur place dans la définition des grands choix de l'État et de sa politique. À ce titre, il est légitime qu'ils siègent dans des instances comme l'INCa.

Mais moins il y aura de parlementaires, moins grande sera la diversité dans ces organismes. En définitive, vous prenez peu de risques s'agissant des grands équilibres au sein de l'institution, même si, en poursuivant les propos tenus il y a quelques instants par notre collègue Bernard Perrut, nous pourrions imaginer que le suppléant puisse être membre de l'opposition. La perspective d'assurer une diversité de la représentation parlementaire reste tout de même limitée.

M. Jean-Paul Dufrègne. Très bien !

M. le président. Je récapitule : le premier signataire de l'amendement a accepté la modification consistant à remplacer « deux » par « un » à deux reprises. La nouvelle rédaction propose donc que le conseil d'administration de l'INCa comprenne un député et un sénateur. (*« Et leurs suppléants ! » sur les bancs du groupe MODEM.*)

La parole est à M. Patrick Mignola.

M. Patrick Mignola. Pour aller dans le sens de notre collègue Bernard Perrut, nous pourrions nous ranger à la proposition prévoyant un député et un sénateur, ainsi qu'un député suppléant et un sénateur suppléant. Cela

assurerait la participation des parlementaires à l'INCa, mais également la représentation la plus large possible de la diversité des opinions.

M. le président. Cela requiert la rédaction d'un sous-amendement. Dans ce but, je vais suspendre brièvement la séance.

Suspension et reprise de la séance

M. le président. La séance est suspendue.

(La séance, suspendue à douze heures, est reprise à douze heures deux.)

M. le président. La séance est reprise.

Pour la clarté de nos débats, je vais récapituler la situation. Nous avons rédigé un sous-amendement à l'amendement n° 47, lequel a été rectifié comme suit avant la suspension de séance : « Le conseil d'administration de l'Institut national du cancer comprend un député et un sénateur titulaires ».

Le sous-amendement n° 67, signé par M. Mignola, semble faire consensus. Il prévoit de compléter l'amendement n° 47 rectifié par les mots : « ainsi qu'un député et un sénateur suppléants ». Par ailleurs, la rectification de l'amendement n° 47 a l'aval de son défenseur...

M. Jean-François Eliaou. Absolument !

M. le président. ...ainsi que de la commission et du Gouvernement.

(Le sous-amendement n° 67, accepté par la commission et le Gouvernement, est adopté.)

(L'amendement n° 47 tel qu'il vient d'être rectifié, sous-amendé, est adopté.)

M. le président. Sur les amendements identiques n° 9 et 41, je suis saisi par le groupe UDI, Agir et indépendants d'une demande de scrutin public.

Le scrutin est annoncé dans l'enceinte de l'Assemblée nationale.

Je suis saisi de trois amendements, n° 2, 9 et 41, pouvant être soumis à une discussion commune.

La parole est à M. Alexis Corbière, pour soutenir l'amendement n° 2.

M. Alexis Corbière. Il prévoit la création d'une taxe... (*« Ah ! » sur les bancs du groupe MODEM.*)

M. Bruno Millienne. Je croyais qu'il n'en fallait plus !

Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales. Encore une taxe !

M. Alexis Corbière. ...sur le chiffre d'affaires des laboratoires pharmaceutiques, dont le produit sera versé à l'Institut national du cancer. D'après celui-ci, le nombre de personnes âgées de quinze ans et plus ayant eu un cancer au cours de leur vie est de l'ordre de 3 millions. La recherche sur le cancer est indispensable si nous souhaitons en comprendre les causes – notamment environnementales –, développer de nouvelles thérapies et améliorer celles qui existent.

L'INCa concentre les financements spécifiquement consacrés à la lutte contre le cancer. Or l'oncologie pédiatrique a épuisé les stratégies thérapeutiques classiques que sont la chimiothérapie et la radiothérapie.

Nous ne parvenons toujours pas à soigner certains cancers, qui résistent aux thérapies – citons par exemple les tumeurs du tronc cérébral. Il faut donc explorer de nouveaux champs de recherche – fondamentale, translationnelle ou clinique –, ce qui nécessite des moyens supplémentaires si l'on en croit les chercheurs, les associations et les familles.

Les grands groupes pharmaceutiques financent peu les recherches dans ce domaine, en raison de la faible rentabilité économique des maladies rares. Quant aux familles, elles ne sont absolument pas en mesure de suppléer à la défaillance de l'État en la matière, car elles supportent d'ores et déjà des coûts très importants pour leurs enfants.

Comme l'observent – à raison – les auteurs de la présente proposition de loi dans l'exposé des motifs, « l'action des seules forces du marché s'est révélée insuffisante pour stimuler des activités de recherche et de développement. » On ne saurait mieux dire !

Le taux de 0,2 % auquel nous fixons la nouvelle contribution que nous proposons d'adopter permettrait d'apporter beaucoup à la recherche sans peser lourdement sur le financement de l'industrie pharmaceutique.

Afin de rendre à César ce qui appartient à César, je précise que l'amendement s'inspire de la proposition de loi déposée par Jean-Christophe Lagarde au mois d'octobre dernier. Il peut – je l'espère – obtenir le soutien de députés de tous bords.

M. le président. La parole est à M. Jean-Paul Dufrière, pour soutenir l'amendement n° 9.

M. Jean-Paul Dufrière. Il est également issu de la proposition de loi n° 1345 relative au financement de la recherche oncologique pédiatrique par l'industrie pharmaceutique, déposée par Jean-Christophe Lagarde et cosignée par les membres de notre groupe. Nous avons ici l'occasion de la compléter utilement, afin d'assurer un financement pérenne au profit de la recherche en cancérologie pédiatrique.

Pour ce faire, l'amendement prévoit la création d'une taxe prélevée sur le chiffre d'affaires des laboratoires pharmaceutiques assurant l'exploitation de médicaments remboursés par l'assurance-maladie. Une telle taxe, dont nous proposons de fixer le taux à 0,1 %, permettrait de dégager 20 millions d'euros par an, soit le montant estimé des fonds qui manquent pour relancer la recherche en la matière.

Cette somme serait affectée à l'Institut national du cancer, opérateur chargé de coordonner le plan cancer 2014-2019, notamment son volet spécifiquement consacré au développement de la prise en charge des enfants atteints de cancer, et de mettre en œuvre, financer et coordonner des actions de recherche d'ordre plus général.

M. le président. La parole est à M. Jean-Christophe Lagarde, pour soutenir l'amendement n° 41.

M. Jean-Christophe Lagarde. Je remercie nos collègues d'avoir mentionné leur source d'inspiration. C'est fort civil de leur part ! (*Sourires.*) Toutefois, je ne formule aucune revendication de paternité en la matière. Je préférerais que nous aboutissions à l'accouchement, et qu'enfin nous parvenions à quelque chose !

Il y a quatre ans, nous débattions de ce même sujet. Madame la ministre, si certains opposaient à l'adoption de l'amendement un dogme en matière de taxes, la volonté qu'afficherait l'État en prenant l'engagement de donner 20 millions d'euros à des chercheurs souhaitant chercher mais ne trouvant pas d'argent pour ce faire car on ne leur en propose pas, voilà le cœur du sujet ! Voilà le choix politique ! Cela nous suffirait !

Mon amendement est identique au précédent. J'espère qu'il sauront tous deux rassembler une majorité de notre assemblée.

Ce qui est insupportable, c'est de se trouver face à des chercheurs et de les entendre dire : « Nous n'avancions pas car nous utilisons des médicaments qui ne sont pas adaptés aux cancers pédiatriques. Nous aimerions pouvoir effectuer des recherches. Nous ne pouvons pas nous adresser aux laboratoires pharmaceutiques, qui n'y trouvent pas leur intérêt financier – sans perspective de rentabilité, un laboratoire ne mène pas de recherches. »

Il faut donc trouver un autre moyen de financer ces recherches, ce qui suppose nécessairement de faire appel à la puissance publique, en poursuivant un seul objectif – soit dit sans tenter un procès d'intention à quiconque : ne pas devoir répondre à un enfant, à des parents ou à un médecin qu'il n'existe pas de médicament adapté. Si on n'a pas trouvé, c'est compréhensible ; si on n'a pas effectué des recherches, ce n'est pas admissible.

Tel est l'objectif des amendements, et de la proposition de loi dont ils s'inspirent. Je crains – et plusieurs de nos collègues avec moi – de ne pas être entendu cette fois encore, mais l'idée fera son chemin. On ne peut pas, dans notre pays, répondre à des parents qu'on n'a pas mené des recherches faute d'argent public et de perspective de rentabilité dans le secteur privé. (*Applaudissements sur les bancs des groupes UDI-Agir et LT.*)

M. Brahim Hammouche. Exactement !

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. La commission a émis la semaine dernière un avis défavorable, pour une raison précise : je souhaitais clore le débat. En effet, si MM. Dharréville et Quatennens étaient présents en commission pour défendre leurs amendements, M. Lagarde était absent.

Or une proposition de résolution, inspirée de sa proposition de loi, sera débattue la semaine prochaine dans l'hémicycle. Afin de ne pas vous voler le débat, cher collègue, j'ai clos celui que nous avions en commission à ce sujet.

M. Jean-Christophe Lagarde. Je vous en remercie !

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Au demeurant, une telle proposition ne peut laisser personne indifférent, alors même que le débat sur le financement de la recherche bat son plein. L'adoption de votre amendement, monsieur Lagarde, permettrait d'abonder le budget de la recherche en cancérologie de quelque 20 millions. Celle de l'amendement défendu par M. Corbière, qui procède du même esprit, permettrait de l'abonder de près de 40 millions d'euros.

M. Alexis Corbière. Tant mieux !

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. La logique dont procèdent ces amendements complète celle dont s'inspire la proposition de loi dont nous débattons. À titre personnel, je suis

d'accord avec vous, monsieur Lagarde. Il importe d'accroître les crédits dédiés à la recherche, notamment celle portant sur les cancers pédiatriques.

Quant aux taxes, elles font également l'actualité. En l'espèce, celle que vous proposez est très ciblée. Elle porte uniquement sur le chiffre d'affaires des laboratoires pharmaceutiques. Il nous semble pertinent que ceux-ci contribuent de façon significative à l'effort de recherche en cancérologie pédiatrique.

Pour ces raisons, j'émet à titre personnel un avis favorable aux amendements identiques n° 9 et 41, qui ont été rejetés par la commission. S'agissant de l'amendement n° 2, l'avis est défavorable. (*Applaudissements sur les bancs du groupe UDI-Agir et sur plusieurs bancs du groupe MODEM.*)

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Je ne reviendrai pas sur le fond des amendements. Nous en avons débattu à de nombreuses reprises avec M. Lagarde, notamment dans le cadre de la proposition de loi évoquée tout à l'heure. Vous en débattrez à nouveau la semaine prochaine avec moi ou ma collègue Frédérique Vidal.

Je concentrerai mon propos sur la forme. Il se trouve que j'ai dirigé trois agences sanitaires. Nous nous sommes – avec l'État – systématiquement efforcés, autant que faire se peut, d'assurer l'indépendance de leurs financements.

Par exemple, j'ai présidé l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire, dont certains financements ont temporairement été assurés par des taxes prélevées sur les centrales nucléaires. Comment voulez-vous diriger un opérateur de sécurité si celui-ci est financé par une taxe prélevée sur ceux qu'il est censé contrôler ?

De même, l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé a fait en sorte que ses financements soient déconnectés des taxes prélevées sur l'industrie pharmaceutique, afin de conserver toute sa liberté.

Certes, l'INCa est un opérateur qui finance la recherche, mais il émet également des recommandations de bonnes pratiques. Il rédige les textes indiquant comment traiter les malades. En matière d'image, j'estime qu'une institution rédigeant des recommandations de bonnes pratiques ne saurait être financée par des industriels.

Cela mettrait à mal, je le pense profondément, l'indépendance de cet organisme. En tant que ministre, je suis fondamentalement opposée à un financement de mes agences sanitaires par des taxes venant des industriels.

Pour ces raisons, je m'oppose à ces trois amendements. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LaREM. – M. Philippe Berta applaudit également.*)

M. le président. La parole est à M. Éric Woerth.

M. Éric Woerth. Encore des taxes ! Je suis contre toute création de taxe supplémentaire ; ces amendements ne me semblent donc pas opportuns. Ce serait, de plus, une taxe sur le chiffre d'affaires, donc une taxe de production – cette sorte de taxes que nous devons combattre si nous voulons que nos industries demeurent compétitives. Certes, c'est peu d'argent, cela ne mettra pas l'industrie pharmaceutique en péril.

M. Alexis Corbière. C'est clair !

M. Éric Woerth. Mais, même s'il n'est pas toujours politiquement correct de le dire, il s'agit d'une très belle industrie que nous devons protéger.

En revanche, l'objectif est louable ; j'approuve l'intention de Jean-Christophe Lagarde et des autres auteurs de ces amendements : augmenter les crédits de la recherche sur les cancers pédiatriques.

Lors du budget, nous avons présenté des amendements sur ce sujet ; ils ont été à l'origine du débat que nous avons eu il y a une quinzaine de jours. Nous estimions qu'il fallait entre 15 et 20 millions d'euros pour être efficaces dans le domaine de la recherche contre le cancer pédiatrique. Le Gouvernement a bougé, il est passé à 5 millions ; nous avons pensé que ce sujet ne méritait pas une discussion mesquine, et nous avons voté ces 5 millions.

Le Gouvernement peut, sans mettre en péril les finances de l'État – et c'est bien le président de la commission des finances qui vous le dit –, trouver 18 ou 20 millions d'euros pour créer une dynamique sur la recherche fondamentale. C'était l'objectif de nos amendements, qui auraient pu être adoptés par l'Assemblée – qui ne l'a pas souhaité.

M. le président. La parole est à M. Jean-Christophe Lagarde.

M. Jean-Christophe Lagarde. J'essaierai jusqu'au bout de vous convaincre, chers collègues.

Madame la ministre, les comparaisons que vous faites, par exemple avec les centrales nucléaires qui financeraient ceux qui les surveillent, ne tiennent pas ! Il ne s'agit pas ici de mécénat, mais d'une taxe imposée à une industrie. Il n'y a pas de contrepartie ! Nous offrons simplement de l'argent à la recherche.

Libre à vous, d'ailleurs, de sous-amender nos amendements pour que ces 20 millions d'euros proviennent d'une autre source. Le Gouvernement en a le droit.

Aujourd'hui, des chercheurs n'ont pas l'argent pour explorer des pistes qui leur paraissent prometteuses. Il n'y a pas d'argent pour cela dans les industries, il n'y en a pas dans le budget de l'État. Voilà la question que nous posons – avec insistance, pardon !

Ce n'est pas, vous avez raison, une question politicienne ; ce n'est pas la majorité contre l'opposition, ce n'est pas une question de dogme sur les taxes. C'est une question de conscience : nous, Assemblée nationale, décidons-nous que toutes les pistes de recherche sur les cancers pédiatriques doivent être explorées ? C'est tout ce qui compte : je me fiche, je l'ai dit, des questions de paternité.

Pardon de m'exprimer avec quelque émotion, mais je ne supporte plus cette idée que l'on se prive de cet effort. Je ne fais de procès à personne. Je pense qu'on se trompe de chemin.

Les arbitrages économiques des laboratoires – je ne les accuse de rien, encore une fois – feront qu'ils n'iront pas. Et, entre un cancer qui touche 2 500 gamins, et qui peut sans doute encore se subdiviser en plusieurs maladies différentes, et un cancer qui se développe chez l'adulte, l'INCa va choisir le second, parce qu'il touche plus de patients. L'arbitrage se fera contre le plus faible.

J'aimerais que l'Assemblée nationale marque, par son vote, notre détermination à lutter. Libre à vous d'ailleurs, au cours de la navette parlementaire, de modifier l'origine de ces 20 millions d'euros – qui sont, au fond, ce qui vous est demandé. (*Applaudissements sur les bancs des groupes UDI-Agir et LT.*)

M. le président. La parole est à M. Michel Lauzzana.

M. Michel Lauzzana. Le groupe La République en marche ne peut bien évidemment pas soutenir ces amendements.

Tout d'abord, je rejoindrai le président de la commission à laquelle j'appartiens : chacun pourra entendre qu'il n'est pas opportun de voter de nouvelles taxes.

M. Brahim Hammouche. Il peut y avoir des taxes opportunes !

M. Michel Lauzzana. Par ailleurs, il y a un effet de vision tronquée. Nous avons eu, c'est vrai, ces mêmes débats ici même, et l'Assemblée a voté à l'unanimité une augmentation de 5 millions d'euros des fonds alloués à la recherche sur les cancers pédiatriques.

J'ai interrogé l'INCa, dont le budget s'élève à 90 millions d'euros : ils consacrent plus de 11 % de leur budget aux cancers pédiatriques, c'est-à-dire bien plus que la proportion de ces cancers dans l'ensemble des sujets dont ils s'occupent.

M. Jean-Christophe Lagarde. Allez voir les chercheurs ! Ils ne peuvent pas chercher !

M. Michel Lauzzana. Monsieur Lagarde, je ne vous ai pas interrompu.

En outre, il y a quinze jours, dans cet hémicycle, le Gouvernement, conscient des problèmes, a augmenté de 5 millions d'euros les fonds alloués à la recherche. Il faudrait de surcroît prendre en considération les autres organismes de recherche qui œuvrent soit dans le domaine de la recherche fondamentale, soit dans d'autres, et qui apportent aussi leur pierre à l'édifice.

Au total, je crois franchement que nous atteignons les 18 millions d'euros. (*Applaudissements sur de nombreux bancs du groupe LaREM.*)

M. le président. La parole est à M. Pierre Dharréville.

M. Pierre Dharréville. Cette mesure est une sorte de correctif, visant à rediriger une part des bénéfices produits par les médicaments vers la recherche sur ces maladies rares que sont les cancers pédiatriques. Elle corrige aussi une série de mesures que nous sommes en train de prendre dans les différents budgets, celui de l'État comme celui de la sécurité sociale.

M. Olivier Faure. Bien sûr !

M. Pierre Dharréville. Franchement, nous pouvons au moins prendre cette décision.

Par ailleurs, cette taxe ne mettrait aucun fil à la patte de l'INCa, elle ne créerait aucune obligation ! Il ne s'agirait pas pour eux de demander quoi que ce soit aux laboratoires ; c'est une contribution imposée.

Nous pouvons donc, je crois, adopter tranquillement cette mesure. (*Applaudissements sur les bancs des groupes GDR, SOC et UDI.*)

M. le président. La parole est à Mme Jeanine Dubié.

Mme Jeanine Dubié. Je tiens d'abord à saluer la courtoisie parlementaire de notre rapporteure, qui explique pourquoi elle avait donné un avis défavorable à l'amendement de notre collègue Dharréville.

Cet amendement me paraît utile et nécessaire. Notre collègue Jean-Christophe Lagarde défend une telle mesure depuis de nombreuses années, mais il faut aussi citer notre ancienne collègue Martine Faure, qui était députée de Gironde et présidente du groupe d'études sur les cancers pédiatriques. Elle préconisait également la mise en place d'un fonds de recherche spécifique, doté de 20 millions d'euros.

Le groupe Libertés et territoires soutiendra ces amendements. Nous enverrions ainsi un beau signe aux parents et aux enfants, comme aux chercheurs qui travaillent sur ces sujets. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LT.*)

M. Olivier Faure. Bravo !

M. le président. La parole est à M. Patrick Mignola.

M. Patrick Mignola. Je voudrais commencer par souligner la méfiance que nous devons éprouver vis-à-vis d'une nouvelle taxe, qui plus est affectée.

Si nous créons une taxe à chaque fois que nous évoquons un sujet, si légitime soit-il – et celui-ci l'est plus que tous les autres –, alors nous oublions tout le travail réalisé lors du budget, comme le rappelait le président Woerth : nous avons alors fait un effort substantiel sur le budget de la recherche.

Nous devons aussi nous méfier des taxes affectées. Je reprendrai ici ce que nous a régulièrement rappelé notre collègue Philippe Berta, qui fait partie des brillants scientifiques de ce pays, dont notre Assemblée s'honore de la présence.

M. Philippe Berta. N'exagérons rien ! (*Sourires.*)

M. Patrick Mignola. Il y a des recherches spécifiques sur les cancers pédiatriques, mais également des recherches fondamentales qui concernent aussi bien les cancers des adultes que ceux des enfants. Celles-ci bénéficieront aux uns et aux autres.

Si la responsabilité des parlementaires est évidemment de consacrer le maximum de moyens à la recherche en général, il me semble qu'en toute humilité il ne nous revient pas de décider à la place des scientifiques et de l'INCa de la répartition des budgets de la recherche. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe MODEM ainsi que sur les bancs du groupe LaREM.*) Ce sont les scientifiques eux-mêmes, et l'évolution des maladies pédiatriques, qui conduiront l'INCa à répartir, en toute indépendance, les sommes que nous lui aurons allouées chaque année, entre la recherche sur les cancers pédiatriques et la recherche fondamentale. Entendons-nous sur les objectifs ; mais laissons aux scientifiques le soin de répartir les moyens, pour avancer et réussir. (*Applaudissements sur de nombreux bancs des groupes MODEM et LaREM.*)

M. le président. La parole est à M. Alexis Corbière.

M. Alexis Corbière. Le débat est grave, et il faut garder une certaine dignité. Mais tout de même, mes chers collègues, nous parlons de l'industrie pharmaceutique, dont les profits se sont élevés en 2017 à 60 milliards d'euros. C'est sans doute

l'une des industries les plus juteuses qui soient ! Et ce que nous vous demandons, c'est une taxe de 0,2 % pour financer la recherche sur les cancers pédiatriques, dont nous savons tous que c'est un sujet qui n'intéresse pas l'industrie pharmaceutique, car elle est à la fois très chère et pas rentable !

Franchement, cela n'a rien à voir avec les gilets jaunes. Certains de nos concitoyens ont lancé un débat sur la justice fiscale dans ce pays ; mais ils ne sont en rien représentés par les intérêts financiers du lobby pharmaceutique ! (*Exclamations sur les bancs des groupes LaREM et MODEM.*) Eh oui, le sujet, ce sont ces profits, ces 60 milliards !

M. le président. S'il vous plaît, mes chers collègues...

M. Alexis Corbière. Cette taxe est un compromis... (*Vives exclamations sur les bancs des groupes LaREM et MODEM.*) Alors ça, dès qu'il s'agit de défendre l'industrie pharmaceutique et les intérêts financiers, certains de nos collègues sont bien plus réactifs qu'ils ne le sont vis-à-vis des gilets jaunes ! On vous reconnaît bien là, toujours prêts à défendre les puissants ! (*Mêmes mouvements.*)

M. Philippe Berta. Vous ne savez pas du quoi vous parlez !

M. le président. Mes chers collègues, du calme, s'il vous plaît. Je voudrais que chacun revienne à un peu de sérénité, surtout sur un sujet comme celui que nous traitons aujourd'hui.

Monsieur Corbière, vous avez la parole ; merci de vous concentrer sur les amendements en discussion.

Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales. Exactement.

M. Alexis Corbière. Je parlais des amendements, monsieur le président, mais j'ai entendu des insultes fort désagréables. (*Protestations sur les bancs des groupes LaREM et MODEM.*) Le style, c'est l'homme, dit-on : certaines attitudes sont significatives !

Bref, rendons à César ce qui est à César et à Lagarde ce qui est à Lagarde : cette proposition, sur ce sujet important, ne venait pas de nous. Elle aurait pu nous rassembler. J'aimerais que nous avancions, pour vraiment donner des moyens à la recherche. En aucune façon cette taxe ne mettrait les chercheurs sous l'emprise d'intérêts privés, au contraire.

Voilà pourquoi je crois qu'il faut voter ces amendements.

M. le président. La parole est à Mme Gisèle Biémouret.

Mme Gisèle Biémouret. Le groupe Socialistes et apparentés votera ces amendements.

Je voulais moi aussi rappeler le travail de notre ancienne collègue Martine Faure. Lorsqu'elle avait auditionné les chercheurs, ceux-ci avaient souligné la difficulté qu'ils éprouvaient à trouver des financements. Le temps passé à chercher de l'argent n'est pas passé à chercher, à travailler. C'est pourquoi un fonds spécifique est indispensable. Les chercheurs doivent être libérés de ces tracasseries.

M. le président. La parole est à Mme la présidente de la commission des affaires sociales.

Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales. Je voudrais que la paix et la raison reviennent dans l'hémicycle. J'avais déjà, lors de la discussion en commission, demandé à chacun de garder une certaine réserve sur ce sujet. Personne ici n'a le monopole de l'empa-

thie pour les enfants. Nous sommes tous parents, grands-parents, avant d'être députés, et je voudrais que nous nous en rappelions souvent. (*Applaudissements sur les bancs des groupes LaREM et MODEM.*)

Parfois, nos débats m'insupportent. Il est toujours facile de faire monter le ton dans l'hémicycle ; on connaît maintenant les effets de manche de certains.

M. Gilles Lurton. Ce n'est pas nous !

Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales. En effet, ce n'est pas vous.

Je voudrais saluer l'intervention de M. Mignola, qui aborde le sujet tel qu'il doit l'être. La commission des affaires sociales entend régulièrement l'INCa, comme il se doit pour tout opérateur de l'État, et je vous invite tous à assister à ces auditions. Nous n'avons pas tout à fait entendu la même chose : quand ils disent qu'ils n'ont pas suffisamment de moyens pour la recherche, nous sommes tous d'accord. Mais ils ne font pas de recherche ciblée.

Dans le cadre du projet de loi de finances, nous nous sommes honorés de cibler 5 millions d'euros vers la recherche contre le cancer pédiatrique, ce qui ne s'était jamais fait.

M. Olivier Faure. C'est bien parce que le besoin existe !

Mme Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des affaires sociales. Nous n'avons donc pas à rougir de notre politique.

Depuis ce matin, tous ensemble, nous élaborons un dispositif. Ne tombons pas dans le travers qui nous menace depuis quelques minutes ! (*Applaudissements sur les bancs des groupes LaREM et MODEM.*)

Rappel au règlement

M. le président. La parole est à M. Jean-Christophe Lagarde, pour un rappel au règlement...

M. Jean-Christophe Lagarde. ...en vertu de l'article 58, alinéa 1, monsieur le président.

Le règlement de notre assemblée appelle les députés à rester sereins. Si je ne crois pas, pour ma part, avoir manqué de sérénité, je crains que les échanges qui viennent d'avoir lieu n'influent défavorablement sur le vote de ces amendements.

Il est dommage de susciter certains réflexes politiques sur un sujet qui, comme vous le dites, madame Bourguignon, peut nous toucher tous en tant que parents. Cela étant, je ne vote jamais en fonction de ma situation personnelle, mais seulement de ce que je crois juste et bon.

Or la recherche sur les cancers pédiatriques a beau représenter 11 % des crédits de l'INCa, il n'en demeure pas moins que des chercheurs affirment ne pas trouver de financements pour explorer telle ou telle piste.

M. le président. Monsieur Lagarde, veuillez achever votre rappel au règlement.

M. Jean-Christophe Lagarde. Je termine, monsieur le président : mon but est seulement de ramener la sérénité dans le débat avant que nous passions au vote.

Madame la ministre, compte tenu de votre parcours, j'imagine que vous ne pourriez pas prétendre devant l'Assemblée nationale que toutes les pistes et propositions de recherche faites par des chercheurs sont actuellement financées ou en voie de l'être. (*Applaudissements sur les bancs des groupes UDI-Agir et LT.*)

M. le président. Monsieur Lagarde, je vous prie de respecter la procédure du rappel au règlement, dans son esprit et dans sa lettre.

M. Jean-Christophe Lagarde. C'est ce que je fais, monsieur le président. Mais peut-être qu'une suspension de séance nous laisserait le temps nécessaire pour réfléchir à nos échanges. (*Exclamations sur plusieurs bancs du groupe LaREM.*)

M. Thierry Benoit. À la bonne heure !

M. le président. La suspension est de droit si vous la demandez.

Un député du groupe LaREM. Mauvais joueur !

M. Jean-Christophe Lagarde. Ici, je ne joue pas, monsieur !

Plusieurs députés du groupe LaREM. Ce n'était pas un rappel au règlement !

M. le président. La parole est à Mme la ministre.

Mme Agnès Buzyn, ministre. Sur la forme, je l'ai dit, il faut absolument déconnecter les financements des agences sanitaires des laboratoires pharmaceutiques. Dans le cas contraire, on prend un risque majeur en termes d'image car tout ce que produira l'institution sera ensuite regardé avec un œil suspicieux.

Le jour où l'INCa proposera, pour le traitement d'un cancer pédiatrique, de bonnes pratiques incluant la recommandation de tel ou tel médicament, les journalistes, voire les députés eux-mêmes risquent de douter de leur pertinence si l'INCa est financé en partie par tel ou tel laboratoire. Nous aurons alors honte de ce que nous avons fait. C'est pourquoi il faut assurer un financement indépendant aux agences sanitaires. (*Applaudissements sur les bancs des groupes LaREM et MODEM.*)

M. Olivier Faure. C'est le cas, avec cette taxe !

Mme Agnès Buzyn, ministre. Par ailleurs, monsieur Lagarde, je ne peux que répéter ce que je vous ai déjà dit lors de l'examen de votre première proposition de loi sur le sujet. Je présidais alors l'INCa, et j'avais donc tout intérêt à trouver de nouvelles sources de financement : lorsque vous dirigez un opérateur de l'État, plus vous recevez de l'argent, plus vous pouvez le distribuer et plus vous êtes heureux.

M. Patrick Mignola. Très bien !

Mme Agnès Buzyn, ministre. Pourtant, je vous avais alors expliqué – et je reprends à mon compte les excellents propos de M. Mignola – que l'idée d'une taxe dédiée était une fausse bonne idée.

Nous voulons tous améliorer la connaissance en matière de cancers pédiatriques, qui posent aujourd'hui deux problèmes.

Le premier concerne le développement des médicaments : nous n'avons pas assez de médicaments pour les enfants. L'industrie pharmaceutique préfère en effet les développer pour les adultes car, le nombre de malades étant plus grand, cela rapporte davantage.

M. Jean-Christophe Lagarde. C'est tout à fait ce que je dis !

Mme Agnès Buzyn, ministre. C'est pourquoi un règlement pédiatrique européen oblige les industriels élaborant un plan de développement de médicaments d'élaborer en parallèle un plan de développement en pédiatrie. Cependant, trop de dérogations sont accordées. Ce règlement pédiatrique doit donc être revu de manière à devenir beaucoup plus coercitif.

La France en avait défendu la première version, et c'est encore elle qui demande à ce que le règlement soit révisé et rendu plus prescriptif, afin que l'industrie n'échappe pas à son obligation de développer des médicaments pédiatriques.

Cependant, un chercheur du CNRS ou de l'INSERM ne développera jamais lui-même un médicament : cela ne peut venir que d'un industriel. Taxer ne permettra donc pas de développer de nouveaux médicaments. Pour cela, nous avons besoin des industriels, et c'est le règlement pédiatrique européen qui permettra de les y contraindre.

Deuxièmement, alors qu'en oncologie générale, la progression en termes de survie est de 1 à 2 % environ par an, si bien que la survie après la maladie s'améliore peu à peu, il existe des cancers pour lesquels la recherche n'enregistre, au contraire, aucune avancée depuis vingt ans – c'est le cas par exemple du cancer du tronc cérébral. Pour deux ou trois cancers, nous sommes même face à un mur, que tous les scientifiques internationaux voient comme un problème conceptuel. Ils sont pourtant décryptés – les facteurs génétiques, les mécanismes de développement sont connus –, mais nous savons que ce n'est pas en les étudiant davantage que nous trouverons un traitement. Il faut travailler, par exemple, sur le développement des tissus ou l'immunologie fondamentale. (*Mme Amélie de Montchalin applaudit.*) Pour franchir ce pas, pour réussir, nous avons besoin d'idées venues d'autres disciplines.

L'INCa met justement autour de la table des personnalités de tous les domaines – mathématiciens, chercheurs en sciences humaines, sociales, environnementales. Tous essaient de réfléchir à la façon de résoudre ces problèmes, ce qui nécessite un changement de paradigme.

Le Fonds dédié aux cancers pédiatriques ira donc à quelques équipes de recherche qui, aujourd'hui, sont dans une situation de blocage. Ce n'est pas l'argent qui leur manque, mais des idées, lesquelles viendront d'ailleurs.

M. Jean-Christophe Lagarde. Qu'est-ce qui empêche de les financer tout de même ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Les plus grands traitements en oncologie pédiatrique – notamment les cellules CAR-T – sont issus de la génétique, de la thérapie cellulaire et de l'immunologie fondamentale. Ils n'ont pas été découverts par les chercheurs, dont je fais partie, qui étudient les leucémies chez l'enfant. (*Applaudissements sur les bancs des groupes LaREM et MODEM.*)

La taxe dédiée est donc une erreur conceptuelle : faire croire que l'on fera mieux grâce à elle est une erreur fondamentale de raisonnement. Je ne peux pas le dire plus clairement.

ment. Je l'avais déjà fait il y a quatre ans, lorsque j'étais présidente de l'INCa. Je vous le répète aujourd'hui en tant que ministre.

Il ne s'agit pas de dire que je ne veux pas davantage d'argent pour la recherche – nous rêvons tous d'avoir toujours plus d'argent –, mais dédier de telles sommes à ces équipes, c'est faire une erreur fondamentale de raisonnement.

Par ailleurs, je ne veux en aucun cas que l'argent de l'industrie finance les agences sanitaires de l'État. (*Applaudissements sur les bancs des groupes LaREM et MODEM.*)

Après l'article 1^{er} (suite)

(*L'amendement n° 2 n'est pas adopté.*)

M. le président. Je mets aux voix les amendements identiques n° 9 et 41.

(*Il est procédé au scrutin.*)

M. le président. Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	111
Nombre de suffrages exprimés	107
Majorité absolue	54
Pour l'adoption	28
contre	79

(*Les amendements identiques n° 9 et 41 ne sont pas adoptés.*)

M. le président. Je suis saisi de deux amendements identiques, n° 1 et 22.

La parole est à M. Bernard Perrut, pour soutenir l'amendement n° 1.

M. Bernard Perrut. Nous sommes réunis ce matin en séance, comme nous l'étions en commission des finances et en commission des affaires sociales, pour évoquer un sujet important, qui doit nous rassembler. Vous l'avez dit vous-même, madame la ministre, madame la présidente de la commission, c'est un sujet non pas partisan mais rassembleur.

Chacun d'entre vous a, comme moi, la conviction profonde que la maladie qui touche autant d'enfants et d'adolescents, qui dévaste des familles, doit mobiliser les pouvoirs publics et la société civile tout entière.

C'est pourquoi j'ai déposé cet amendement, qui vise à faire reconnaître la lutte contre le cancer de l'enfant grande cause nationale pour l'année 2019, avec la garantie que les pouvoirs publics « s'engagent à promouvoir par tous les moyens cette disposition ».

Cela pourrait être un signe fort de la part du Gouvernement, de nature à traduire un effort unanime, au-delà des sensibilités politiques.

En 1989, le gouvernement de l'époque avait décidé de faire du cancer une grande cause nationale, accédant à la demande de la Ligue nationale contre le cancer. Depuis trente ans, ce sujet n'a plus été mis au premier plan à l'échelle nationale.

Adopter cet amendement reviendrait à adresser un signe à tous ceux qui agissent dans ce domaine – médecins, chercheurs, établissements – ainsi qu'aux enfants et adolescents qui se battent pour la vie, dont certains suivent nos débats derrière leur écran, aux familles et aux associations.

Je n'exprime pas là à titre personnel, mais au nom de celles et de ceux qui vivent cette situation, et mes propos pourraient être tenus par n'importe quel député, quel que soit le banc sur lequel il siège. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LR.*)

M. le président. La parole est à Mme Jeanine Dubié, pour soutenir l'amendement n° 22.

Mme Jeanine Dubié. Le groupe Libertés et territoires soutient cet amendement symbolique, que notre collègue Bernard Perrut a présenté en commission des affaires sociales et qu'il vient de défendre brillamment. Déclarer grande cause nationale pour l'année 2019 la lutte contre les cancers de l'enfant, c'est envoyer un signe de soutien à tous ceux qui travaillent dans ce domaine – médecins, chercheurs, établissements de santé, professionnels accompagnant les malades – et un signe d'encouragement aux associations et aux familles. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LT.*)

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. La commission a repoussé l'amendement de M. Perrut. À titre personnel, j'y suis cependant favorable, d'autant que je l'ai cosigné.

Il a été objecté en commission qu'il n'appartenait pas au Parlement de déclarer une grande cause nationale. Une telle décision est de la compétence du Premier ministre, auprès de qui un dossier a d'ailleurs été déposé.

Cet amendement me semble pourtant d'autant plus important que, comme vous l'avez dit, monsieur Perrut, le cancer avait été déclaré grande cause nationale pour la dernière fois en 1989, c'est-à-dire il y a presque trente ans. Le cancer avait déjà été ciblé à plusieurs reprises, en 1977, 1980 et 1984, notamment, mais jamais la lutte contre les cancers pédiatriques. En conséquence, tous ceux qui partagent ce combat ne voient que des avantages à votre proposition.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Mme la rapporteure l'a dit, il ne revient pas au législateur de déclarer une cause nationale. Une procédure est prévue pour cela, consistant en un appel à candidatures auprès des services du Premier ministre.

Par ailleurs, chacun aura un avis personnel sur la question, mais en tant que ministre, j'aurais quelque difficulté à choisir de lutter contre une maladie de l'enfant plutôt que contre une autre. Car, au fond, c'est bien de cela qu'il s'agit : si la lutte contre les cancers des enfants était déclarée grande cause nationale, je verrais immédiatement les associations de familles d'enfants atteints de mucoviscidose ou de maladies neurodégénératives manifester leur désappointement de voir le Gouvernement donner moins d'importance à la cause qu'elles défendent. Je serais ennuyée de devoir opposer une association de malades à une autre.

Tel qu'il est rédigé, l'amendement pourrait donc ruiner la cohésion que nous souhaitons maintenir autour des maladies de l'enfant. C'est pourquoi le Gouvernement y est défavorable.

M. le président. La parole est à M. Michel Lauzzana.

M. Michel Lauzzana. Nul plus que moi ne souhaite voir la lutte contre les cancers pédiatriques devenir grande cause nationale. Mme la ministre le sait, je fais partie d'un collectif qui a déjà déposé un dossier l'an dernier pour obtenir ce label. Celui-ci n'a pas été retenu par le Premier ministre, mais je réitérerai la demande cette année avec le groupe La République en marche et d'autres députés, qui l'avaient cosignée.

Mais ce qui est proposé ici, une fois de plus, c'est de modifier la loi. C'est très français, de vouloir tout inscrire dans la loi. Plutôt que de contribuer à la surcharge législative, je propose à tous les députés de s'associer à ma démarche, comme je l'ai fait l'an dernier.

Mme la ministre vient d'exposer sa position, avec laquelle on peut ne pas être d'accord. Il est de la responsabilité du collectif, qui rassemble avant tout des associations de familles, mais aussi des chercheurs, l'industrie pharmaceutique et des responsables politiques, de porter cette requête, mais le groupe La République en marche ne peut voter une disposition qui viendrait alourdir la loi.

M. le président. La parole est à M. Bernard Perrut.

M. Bernard Perrut. J'entends la réponse notre collègue qui est aussi engagé dans cette lutte. Je n'ai la prétention de me substituer à quiconque, ni au collectif, ni aux chercheurs. Certains se sont investis depuis plusieurs années, peut-être depuis plus longtemps que vous, monsieur Lauzzana – mais là n'est pas la question.

Madame la ministre, vous avez argué de la difficulté à faire une distinction entre le cancer et les autres maladies de l'enfant. Mais certaines d'entre elles sont déjà regroupées – je pense aux maladies génétiques à travers cette très belle opération qu'est le Téléthon – alors que les cancers pédiatriques ne sont pas réunis dans une même cause.

C'est la raison pour laquelle j'ai proposé ce signe qui devait tous nous rassembler. Vous aurez d'ailleurs noté que je n'ai pas demandé de scrutin public sur cet amendement par respect pour cette question. J'attendais cependant un peu plus de votre part, madame la ministre. Mon appel étant dénué d'esprit partisan – chacun me connaît –, je pensais qu'il pouvait être entendu – je vous le dis franchement. En tant que ministre de la santé, vous disposez d'une grande influence auprès du Premier ministre. La majorité exerce une certaine influence également – c'est la loi de la majorité –, les minorités un peu moins. Sur de tels sujets, nous devons être tous égaux et unis.

Dans quelques semaines, je vais recevoir dans cet hémicycle des jeunes atteints d'un cancer et soignés dans un grand établissement français, qui seront accompagnés de grands professeurs. Ils amèneront avec eux un robot qui sera dirigé par un jeune depuis sa chambre stérile et qui circulera dans l'Assemblée nationale. Je vous rassure, j'ai évidemment informé la présidence de cette visite très valorisante. Je serai bien en peine d'expliquer ce jour-là, madame la ministre, que dans ce lieu où bat le cœur de la démocratie française, nous n'avons pas eu le courage ou la volonté – je ne sais comment le dire – de faire de la lutte contre le cancer de l'enfant la grande cause nationale 2019. Je ne vous cache pas l'embarras qui sera alors le mien – je ne vous dis rien de plus mais vous me comprenez. (*Applaudissements sur les bancs du groupe LR.*)

M. le président. La parole est à Mme Jeanine Dubié.

Mme Jeanine Dubié. J'ai entendu les arguments de la ministre mais aussi la proposition de notre collègue de nous associer à sa démarche. Je crois, en effet, que nous ne devons pas nous diviser sur un tel sujet. Au nom de la responsabilité et en vous faisant confiance, cher collègue, pour poursuivre le travail engagé, je retire l'amendement. (*Applaudissements sur plusieurs bancs du groupe LaREM.*)

(*L'amendement n° 22 est retiré.*)

(*L'amendement n° 1 n'est pas adopté.*)

M. le président. La parole est à Mme Josiane Corneloup, pour soutenir l'amendement n° 7.

Mme Josiane Corneloup. Conformément aux recommandations du défenseur des droits, cet amendement vise à affirmer le droit de l'enfant hospitalisé à bénéficier de la présence de ses parents à ses côtés durant sa prise en charge au sein d'un établissement de santé, ainsi que l'exige la charte européenne des enfants hospitalisés en vigueur depuis 1988 qui, certes, n'a pas valeur de loi mais reste néanmoins une référence.

Il paraît également nécessaire d'instituer des audits indépendants réguliers dans les services de pédiatrie, en particulier d'oncologie pédiatrique, avec la collaboration des associations et des familles de patients afin d'améliorer les conditions d'accueil et de traitement des enfants.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. L'avis de la commission est défavorable. L'amendement prescrit, d'une part, la présence des parents auprès de leur enfant pris en charge et, d'autre part, des audits.

Sur le premier point, on ne peut être que favorable à l'accompagnement des patients par leur famille – c'est le cas à l'institut Gustave Roussy, à l'institut Curie, à l'hôpital Necker ou encore à l'hôpital d'enfants Margency qui a eu tant de difficultés à faire sortir de terre une maison des parents.

Sous votre contrôle, madame la ministre, la question de la faisabilité de la généralisation à tous les hôpitaux paraît se poser même si certaines structures de taille plus modeste réussissent parfois à assurer cet accompagnement. J'en profite pour vous interroger sur la mise en œuvre de l'expérimentation des hôtels hospitaliers qui avait été décidée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2015 et dont le rapporteur général avait souligné, dans son rapport l'an dernier, qu'elle avait tardé à être lancée.

Sur le second point, la rédaction proposée est trop vague pour faciliter la traduction d'une intention qui, au demeurant, me paraît louable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Cet amendement est déjà satisfait. Il vise à vérifier l'organisation générale de la pédiatrie, notamment de l'oncologie pédiatrique, or l'activité d'oncologie pédiatrique est soumise à autorisation. Seuls trente et un centres ont aujourd'hui l'autorisation de prendre en charge des patients atteints de cancer – quarante-sept si vous tenez compte de certains centres de radiothérapie. Les demandes d'autorisation donnent lieu à des visites des agences régionales de santé. Pour obtenir les autorisations, qui doivent être régulièrement renouvelées, les

établissements doivent répondre à un cahier des charges. Une révision des cahiers des charges des régimes d'autorisation est en cours au sein de la direction générale de l'offre de soins – DGOS. Ceux-ci comportent déjà l'obligation pour les établissements de favoriser la présence des parents auprès de leurs enfants.

Le critère d'agrément n°7 de l'INCA pour la pratique du traitement des cancers de l'enfant, de valeur réglementaire, prévoit que l'établissement de santé « organise l'accueil, la présence des parents et les visites de la fratrie, et formalise une organisation assurant l'hébergement des parents » – ce sont les hôtels que vous évoquez, madame la rapporteure, et qui sortent de terre petit à petit; ils ont fait l'objet d'une expérimentation financée par l'INCA et la DGOS, mais ils se heurtent à des problèmes réglementaires car l'hébergement est assimilé à de l'hôtellerie, donc soumis à la concurrence. En dépit des difficultés techniques et réglementaires, la plupart des établissements qui prennent en charge des patients atteints de cancer aujourd'hui essaient de créer un hébergement spécifique.

Enfin, s'agissant de la satisfaction des patients, il existe aujourd'hui une enquête de satisfaction automatique après hospitalisation – l'enquête I-SATIS. Adressée à tous les patients hospitalisés pendant plus de quarante-huit heures, cette enquête évalue l'accueil, la prise en charge par les médecins ou chirurgiens, la prise en charge par les infirmiers et aides-soignants, la chambre, les repas, l'organisation des sorties. Sur la base des retours de ces questionnaires, les établissements sont incités à améliorer leurs pratiques. Le questionnaire est élaboré par la Haute autorité de santé. Il en est tenu compte dans l'évaluation des établissements pour noter leur qualité, ce qui conditionne leur financement.

L'accueil et le traitement des patients sont donc déjà largement encadrés. En conséquence, je vous propose de retirer votre amendement, sinon mon avis sera défavorable.

M. le président. La parole est à Mme Josiane Corneloup.

Mme Josiane Corneloup. Je vous ai bien entendu, madame la ministre. Toutefois, cet amendement ayant été déposé par mon collègue Damien Abad, vous comprendrez que je sois gêné pour le retirer.

(L'amendement n° 7 n'est pas adopté.)

M. le président. Sur l'amendement n° 8, je suis saisi par le groupe Socialistes et apparentés d'une demande de scrutin public.

Le scrutin est annoncé dans l'enceinte de l'Assemblée nationale.

La parole est à Mme Josiane Corneloup, pour soutenir l'amendement.

Mme Josiane Corneloup. L'amendement, également proposé par Damien Abad, vise à sensibiliser la population dès le plus jeune âge au don du sang – la France compte 1,7 million de donneurs, soit 4 % de la population en âge de donner – et au don de moelle osseuse – la greffe de moelle osseuse est une indication thérapeutique pour 80 % des pathologies graves du sang; chaque année en France, plus de 2 000 personnes ont ainsi besoin d'un greffe de moelle osseuse.

Il est proposé de mettre en place une grande campagne d'information expliquant en quoi le modèle français est fondé sur l'éthique et comment chaque personne peut

sauver des vies en donnant. Des actions seraient menées conjointement par l'État et les collectivités territoriales dans les établissements scolaires, les établissements d'enseignement supérieur, les entreprises et les administrations.

Une attention particulière devrait être portée aux écoliers, collégiens et lycéens qui seront des donneurs essentiels et qui doivent prendre conscience de l'importance du don du sang et des valeurs qui fondent le modèle français. Des cours pourraient être dispensés par les enseignants, les associations spécialisées et les professionnels de santé comme c'est déjà le cas sur la sécurité routière ou la consommation de stupéfiants.

M. le président. Quel est l'avis de la commission ?

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. La Commission a émis un avis défavorable. L'Établissement français du sang organise régulièrement des campagnes de don et lance tout aussi régulièrement des alertes sur l'insuffisance des collectes.

Il ne fait cependant pas de doute que le don de moelle osseuse est essentiel pour le traitement des leucémies dont on sait combien elles touchent les enfants. De ce point de vue, l'amendement est en cohérence avec les objectifs de la proposition de loi. C'est pourquoi, à titre personnel, j'y suis favorable.

M. le président. Quel est l'avis du Gouvernement ?

Mme Agnès Buzyn, ministre. Mon avis est défavorable. Cet amendement est issu de la proposition de loi de M. Abad qui a été discutée ici il y a un peu plus d'un mois.

Il revient à l'Établissement français du sang et à l'Agence de la biomédecine d'organiser les campagnes, en lien avec les collectivités. Les collèges et les lycées ne sont pas des cibles prioritaires car il faut pouvoir passer à l'acte rapidement. Or, comme vous le savez, le don du sang, et plus encore le don de moelle osseuse, n'est pas autorisé avant l'âge de dix-huit ans.

S'agissant du don de moelle osseuse, seul sujet de cet amendement lié aux cancers pédiatriques, l'Agence de la biomédecine cible les donneurs de sang car ils sont les plus à même d'être sensibles à la problématique du don de moelle osseuse. Il n'existe plus vraiment de campagne grand public en faveur de ce type de don car l'Agence de la biomédecine cherche des donneurs avec des profils spécifiques.

Cet amendement est, d'une part, déjà satisfait par le travail de nos agences sanitaires et, d'autre part, me paraît trop vague pour être inscrit dans une proposition de loi relative aux cancers pédiatriques. J'y suis donc défavorable.

M. le président. La parole est à M. Michel Lauzzana.

M. Michel Lauzzana. Le groupe La République en marche suivra bien évidemment l'avis de Mme la ministre. Les éléments techniques clairs qui nous ont été fournis ne peuvent que nous inciter à voter contre l'amendement. Nous sommes tous, bien sûr, favorables au don de moelle osseuse, et il y a effectivement, il faut le rappeler, un manque en la matière au niveau national. Néanmoins, les campagnes d'information et de sensibilisation relèvent d'abord des prérogatives des agences sanitaires, notamment de l'Établissement français du sang, qui œuvre déjà dans ce sens. Nous voterons donc contre l'amendement.

M. le président. La parole est à Mme Josiane Corneloup.

2

Mme Josiane Corneloup. J'ai entendu vos arguments, madame la ministre, mais je considère que la sensibilisation doit commencer bien avant l'âge du don. Il serait opportun de délivrer ces messages aux collégiens et aux lycéens avant même qu'ils n'atteignent l'âge auquel il est possible de donner.

M. le président. Je mets aux voix l'amendement n° 8.

(Il est procédé au scrutin.)

M. le président. Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	97
Nombre de suffrages exprimés	95
Majorité absolue	48
Pour l'adoption	23
contre	72

(L'amendement n° 8 n'est pas adopté.)

M. le président. La suite de la discussion est renvoyée à la prochaine séance.

ORDRE DU JOUR DE LA PROCHAINE SÉANCE

M. le président. Prochaine séance, cet après-midi, à quinze heures :

Suite de la discussion de la proposition de loi visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli ;

Discussion de la proposition de loi pour la protection des activités agricoles et des cultures marines en zones littorale et de montagne ;

Discussion de la proposition de loi relative à l'interdiction des violences éducatives ordinaires ;

Discussion de la proposition de loi visant à améliorer la trésorerie des associations.

La séance est levée.

(La séance est levée à treize heures.)

*Le Directeur du service du compte rendu de
la séance de l'Assemblée nationale*

SERGE EZDRA