

ASSEMBLÉE NATIONALE

20 novembre 2018

PRISE EN CHARGE CANCERS PÉDIATRIQUES - (N° 1328)

Adopté

AMENDEMENT

N ° AS23

présenté par
Mme Elimas, rapporteure

ARTICLE PREMIER

Rédiger ainsi cet article :

« Après le premier alinéa de l'article L. 1415-2 du code de la santé publique, il est inséré un 1° A ainsi rédigé :

« 1° A Élaboration, conjointement avec l'État et en coordination avec les organismes de recherche, les opérateurs publics et privés en cancérologie, les professionnels de santé, les usagers du système de santé et autres personnes concernées, d'une stratégie décennale de lutte contre le cancer, arrêtée par décret. La stratégie définit les axes de la recherche en cancérologie et l'affectation des moyens correspondants et précise notamment la part des crédits publics affectés à la recherche en cancérologie pédiatrique. L'Institut en assure le pilotage. Le conseil scientifique de l'Institut se prononce sur cette stratégie. Il en réévalue la pertinence à mi-parcours. » »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement vise à proposer une nouvelle rédaction de l'article 1^{er}.

L'article 1er entend renforcer la coordination des parties prenantes en matière de recherche en cancérologie, en vue d'élaborer un plan national quinquennal qui en fixe les orientations, prévoyant notamment les moyens affectés à la recherche en cancérologie pédiatrique.

Cette ambition a rencontré le soutien de l'ensemble des acteurs auditionnés.

Cela étant, les auditions ont fait apparaître la nécessité de réviser la proposition sur plusieurs aspects :

· Il apparaît tout d'abord utile que le plan envisagé ne porte pas exclusivement sur la recherche mais soit plus large et englobe l'ensemble des problématiques de la lutte contre le cancer.

· En second lieu, telles qu'elles sont fixées à l'article L. 1415-2 du code de la santé publique, les missions de l'INCa sont essentiellement des missions de coordination des acteurs concernés. En conséquence, s'agissant de cette proposition, il apparaît préférable de mettre l'accent sur la mission d'élaboration plus que de coordination.

· Par ailleurs, le temps de la recherche est un temps long. Cela est d'autant plus vrai s'agissant des cancers pédiatriques, maladies rares - on dénombre quelque 2 500 cas en France et par an sur 400 000 - qui imposent à la recherche de travailler plus longtemps pour dégager des éléments de preuve. Une durée de cinq ans se révélerait insuffisante.

· Enfin, il est nécessaire de s'assurer de la pertinence scientifique sur la durée de la stratégie définie, sans attendre l'échéance décennale. En conséquence, il est proposé que le conseil scientifique de l'Institut se prononce sur sa pertinence, tant à son approbation qu'à mi-parcours.

Ces différents aspects incitent votre rapporteure à proposer une nouvelle rédaction de l'article. Tel est l'objet de cet amendement.