



N° 1338

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 19 octobre 2018.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

*invitant le Gouvernement à **créer un fonds spécifique destiné à la recherche oncologique pédiatrique,***

présentée par

Jean-Christophe LAGARDE, Béatrice DESCAMPS, Olivier BECHT, Pierre-Yves BOURNAZEL, Maurice LEROY, Sophie AUCONIE, Lise MAGNIER, Nicole SANQUER, Meyer HABIB, André VILLIERS, Vincent LEDOUX, Frédérique DUMAS, Antoine HERTH, Michel ZUMKELLER, Stéphane DEMILLY, Guy BRICOUT, Pierre MOREL-À-L'HUISSIER, Maina SAGE, Paul CHRISTOPHE, Philippe DUNOYER, Philippe GOMÈS,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

En matière de santé, la France peut s'enorgueillir d'offrir à ses concitoyens une médecine à la fois accessible et de qualité. Dans le monde, notre pays est considéré comme une figure de proue de l'innovation dans le domaine des technologies médicales et est reconnu pour ses chercheurs de haut rang.

Pourtant, force est de constater qu'un segment de notre société, à savoir les enfants atteints de cancers et de maladies incurables, ne bénéficie que faiblement de cette renommée et de ce savoir-faire.

Selon l'Institut national du cancer (INCa), 2 550 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chaque année chez les enfants (1 750) et les adolescents (800) en France. Le cancer pédiatrique constitue la première cause de décès par maladie chez l'enfant de plus de 1 an.

Les cancers pédiatriques les plus fréquemment diagnostiqués sont les leucémies (28,3 % des cas), les tumeurs du système nerveux central (24,9 % des cas) et les lymphomes (11,2 % des cas), ainsi que maintes tumeurs spécifiques à l'enfant, telles que les neuroblastomes, les néphroblastomes, les hépatoblastomes ou les tumeurs du tronc cérébral. Au total, ce sont plus d'une soixantaine de types de cancers pédiatriques qui sont recensés. La plupart, distincts de ceux de l'adulte du fait de leurs caractéristiques histopathologiques et biologiques, requièrent une recherche fondamentale spécifique.

Entre 1970 et le début des années 2000, certains enfants et adolescents atteints de cancers ont bénéficié de progrès réels, grâce à des protocoles thérapeutiques initialement développés pour traiter les cancers chez les adultes associant le plus souvent chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie.

Ces progrès ont permis d'atteindre un taux de survie de 80 % à 5 ans après le diagnostic et de 72 % à 10 ans après le diagnostic avec toutefois une grande disparité selon le type de cancer. Le taux de survie peut être de 98 % pour certains types de rétinoblastomes (cancer de l'œil qui implique souvent l'ablation de l'organe), de 80 % pour certaines leucémies, et de l'ordre de l'infime en cas de tumeurs du tronc cérébral.

Malheureusement, on constate depuis quelques années que ces progrès ont atteint leurs limites ; le taux de survie stagne et les médecins sont

toujours confrontés à des impasses thérapeutiques à l'image des tumeurs du tronc cérébral.

Selon les sources officielles, on estime que chaque année ce sont entre 450 et 500 enfants et adolescents qui décèdent du cancer en France, soit l'équivalent de 20 classes ; le nombre de décès est de 6 000 en Europe.

Même si beaucoup d'enfants survivent, une proportion d'entre eux souffrira de séquelles importantes (stérilité, surdité, atteintes cérébrales, etc..) et présentera même le risque développer un deuxième cancer.

Face à cela, dans le cadre du Plan cancer 2014-2019 l'INCa a décidé de bâtir sa stratégie de recherche sur les cancers pédiatriques sur trois axes : « - Réaliser le séquençage complet du génome des tumeurs de l'enfant d'ici la fin du plan et rechercher de nouvelles cibles thérapeutiques ; - Favoriser l'accès aux médicaments et la mise en place d'essais cliniques innovants chez les enfants, en s'appuyant sur un groupe coopérateur national rassemblant les hématologues et oncologues pédiatres, les chercheurs et associations de parents et une structuration territoriale de centres d'essais cliniques de phase précoce en pédiatrie (CLIP2). [...] L'INCa négocie avec les industries du médicament pour les inciter à proposer systématiquement leurs molécules chez l'enfant dans le cadre du programme CLIP2 ; - Soutenir au niveau européen, auprès de l'Agence européenne du médicament, la révision du règlement européen relatif aux médicaments à usage pédiatrique, afin de rendre la réglementation plus incitative pour les essais cliniques de nouvelles molécules. »

Avec les plans cancer, le nombre d'enfants inclus dans les essais cliniques institutionnels a considérablement augmenté. Ainsi, le nombre d'enfants inclus dans ces essais a presque triplé passant de 853 en 2007, à 2 443 en 2014. Toutefois, on observe que le nombre de décès sur la période n'a quasiment pas reculé.

Dans ces conditions, il est nécessaire de favoriser en amont le développement de projets de recherche fondamentale et translationnelle spécifiques aux cancers des enfants afin de comprendre les mécanismes moléculaires à l'origine de ces maladies. De tels programmes permettraient d'appréhender les spécificités des cancers touchant les enfants, de développer des thérapies plus efficaces et plus adaptées et de faciliter, pour certaines formes, la prévention.

Ces recherches pourraient même s'avérer directement utiles au traitement des pathologies de l'adulte, dans la mesure où, à l'inverse de

ceux qui affectent les adultes, les cancers pédiatriques résultent beaucoup moins d'une accumulation de dérèglements génétiques indirects (qui interviennent tout au long d'une vie, par exemple du fait du tabac ou de l'alcool).

Toutefois, la mise en place de tels programmes a un coût. Or, pour l'heure, les moyens financiers alloués à la recherche sur les cancers pédiatriques sont insuffisants.

Même si les chiffres varient d'une année à l'autre, on estime que l'INCa consacre environ 3 % de son budget annuel à la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent. L'Agence nationale de la recherche (ANR), la Ligue nationale contre le cancer et l'Association de recherche contre le cancer (Arc) apportent également quelques financements, même si la plupart des appels à projets concernent les adultes. Le financement des grands groupes pharmaceutiques est quant à lui limité du fait d'un retour sur investissement plus faible en comparaison avec le développement de traitements pour des maladies plus fréquentes.

À cela s'ajoute le financement de différentes associations, souvent créées par des parents d'enfants décédés du cancer. Même si elles soutiennent certains projets de recherche, leurs moyens demeurent limités et n'ont pas vocation à suppléer l'État. Ces associations abattent déjà un travail colossal en améliorant quotidiennement le confort des enfants et de leurs familles au sein des services hospitaliers, en apportant une aide financière aux familles tout au long de la maladie, et, parfois, en épaulant les familles dans le paiement des obsèques.

À défaut de moyens suffisants, les chercheurs ne sont donc pas incités à s'intéresser à ces sujets et certains programmes de recherche ne sont tout simplement pas conduits.

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

Notre pays ne peut pas accepter l'idée que des cancers touchant autant d'enfants, et dont ils sont la première cause de mortalité par maladie, ne fassent même pas l'objet de recherche de traitements curatifs faute de rentabilité pour cette recherche.

Afin d'aller beaucoup plus vite dans l'amélioration de la prise en charge des enfants, afin d'abaisser la morbidité associée et de prévenir les séquelles, il est plus qu'urgent de mettre en place une politique volontariste se traduisant par un effort budgétaire pérenne alloué à la recherche sur les cancers pédiatriques.

Bien entendu, il ne s'agit pas de remettre en cause les programmes de financements actuels en direction des cancers des adultes ni ceux en place pour d'autres pathologies. Il ne s'agit pas non plus d'opposer les adultes et les enfants. Il s'agit tout simplement d'apporter au cancer pédiatrique une réponse appropriée et spécifique et de la stabilité à la recherche sur ces maladies rares.

Une telle politique permettrait à nos chercheurs et à nos cliniciens de mettre au point dans le domaine de la recherche de cancérologie pédiatrique des programmes d'excellence. Enfin, elle recentrerait nos chercheurs engagés, qui passent une grande partie de leur temps de travail à chercher des financements ou à mener des tâches administratives, sur le cœur de leur métier, à savoir la recherche scientifique.

S'il est compréhensible que la science n'ait pas encore trouvé de traitement à tel ou tel cancer, il est en revanche inadmissible de constater que dans certains cas l'absence de résultats découle de la non-existence d'un programme de recherche dédié, faute d'un marché en perspectives ou d'un financement public.

Ces constats et attentes à la fois partagés par les familles et par les professionnels ont été corroborés à l'Assemblée nationale par le groupe d'études « Cancers pédiatriques », présidé de 2015 à 2017 par Mme Martine Faure, ancienne députée de la Gironde. Les conclusions sont sans détour : une contribution destinée à financer la recherche contre les cancers touchant spécifiquement les enfants est nécessaire.

Le 3 avril 2014, Barack Obama signait la loi « *Gabriella Miller Kids First Research Act* » visant, en complément des moyens existant, à instaurer un fonds dédié à la recherche sur les cancers et maladies mortelles de l'enfant ; cette loi a depuis largement fait ses preuves. En faisant de même, la France pourrait devenir en Europe, où nos voisins connaissent des problèmes de financement similaires, un pays leader de la recherche sur l'oncologie pédiatrique.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

Article unique

- ① L'Assemblée nationale,
- ② Vu l'article 34-1 de la Constitution ;
- ③ Vu l'article 136 du Règlement de l'Assemblée nationale ;
- ④ Considérant que chaque année en France 2 550 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez les enfants (1 750) et les adolescents (800) ; que ce sont toujours 450 à 500 enfants et adolescents qui décèdent chaque année du cancer en France ; que le cancer est la première cause de décès par maladie chez l'enfant de plus d'un an ; que les taux de survie stagnent depuis plusieurs années et que certains cancers pédiatriques, à l'image des tumeurs du tronc cérébral, sont toujours des impasses thérapeutiques ; qu'une proportion des enfants survivant au cancer souffrira d'importantes séquelles et présentera le risque de développer un deuxième cancer ;
- ⑤ Considérant que le nombre d'enfants inclus dans les essais cliniques institutionnels a presque triplé ces dernières années et que le nombre de décès n'a pratiquement pas reculé ;
- ⑥ Considérant que la plupart des cancers pédiatriques, distincts de ceux de l'adulte du fait de leurs caractéristiques histopathologiques et biologiques, requièrent une recherche fondamentale spécifique ;
- ⑦ Considérant que les faibles financements alloués à cette recherche n'incitent pas les chercheurs à s'y intéresser et que certains programmes de recherche ne sont pas conduits ; que les grands groupes pharmaceutiques ne sont pas incités à financer cette recherche en raison d'un retour sur investissement plus faible en comparaison avec le développement de traitements pour des maladies plus fréquentes ;
- ⑧ 1. Invite le Gouvernement à créer un fonds spécifique, d'au moins 20 millions d'euros par an, destiné à la recherche sur les cancers pédiatriques.

- ⑨ 2. Propose de créer si besoin, sur le modèle de la contribution additionnelle prévue à l'article L. 245-6 du code de la sécurité sociale, une contribution spécifique.

