



N° 1416

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 21 novembre 2018.

RAPPORT

FAIT

AU NOM DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES SUR 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,*

AVANT-PROPOS, COMMENTAIRES D'ARTICLES ET ANNEXES

PAR MME NATHALIE ELIMAS,

Députée.

Voir le numéro :

Assemblée nationale : 1328.

SOMMAIRE

	Pages
AVANT-PROPOS	5
I. LES DÉBATS SUR LA RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE	7
1. Mieux coordonner les moyens de la recherche.....	7
2. La recherche clinique.....	9
II. LE SOUTIEN APPORTÉ AUX PATIENTS ET À LEURS FAMILLES	10
1. La prise en charge des jeunes patients et la formation des professionnels de santé	10
2. Améliorer le soutien social aux familles.....	12
3. Tourner définitivement la page.....	13
COMMENTAIRES D'ARTICLES	15
<i>Article premier</i> : Coordination de la recherche en cancérologie en vue de définir un plan quinquennal fixant les orientations et les moyens correspondants, notamment en faveur des cancers pédiatriques	15
1. Le droit existant	15
2. Le dispositif proposé.....	16
3. Un dispositif encore perfectible.....	16
<i>Article 2</i> : Conditions de participation des mineurs aux essais cliniques sur les cancers pédiatriques.....	17
1. Le cadre juridique des essais cliniques sur les mineurs.....	17
2. Le dispositif envisagé	19
<i>Article 3</i> : Déplafonnement des congés et allocations de présence familiale.....	20
1. Le congé et l'allocation journalière de présence parentale.....	20
2. Le dispositif proposé.....	21
<i>Article 4</i> : Obligation de formation des personnels de santé à l'accompagnement thérapeutique des enfants.....	22
1. La formation continue des professionnels de santé	22
2. Le dispositif proposé.....	23
<i>Article 5</i> : Extension du droit à l'oubli de 18 à 21 ans.....	24

1. L'état de la question.....	24
2. Le dispositif proposé.....	25
<i>Article 6</i> : Gage de recevabilité	26
ANNEXES	27
ANNEXE N° 1 : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES PAR LE RAPPORTEUR	27
ANNEXE N° 2 : LISTE DES TEXTES SUSCEPTIBLES D'ÊTRE ABROGÉS OU MODIFIÉS À L'OCCASION DE L'EXAMEN DE LA PROPOSITION DE LOI	31

AVANT-PROPOS

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. 500 en décèdent. En Europe, ce sont 35 000 enfants et adolescents qui sont diagnostiqués chaque année, causant quelque 6 000 décès. En France comme en Europe, les cancers pédiatriques représentent la première cause de mortalité par maladie des enfants, la deuxième après les accidents. Au regard des 400 000 nouveaux cas de cancers et des 150 000 décès que l'on dénombre dans notre pays chaque année, les cancers pédiatriques sont des maladies rares.

Rares par le nombre relativement peu élevé de cas, un enfant sur 440 environ risque d'être touché ; rares aussi par les caractéristiques de la maladie. On dénombre plus d'une soixantaine de cancers de l'enfance, pour l'essentiel très différents des cancers de l'adulte : un tiers des cancers pédiatriques n'existent pas chez les adultes et, inversement, plus de 80 % des cancers de l'adulte n'existent pas en pédiatrie. Ainsi, les leucémies représentent le tiers des tumeurs pédiatriques, suivies, pour 20 % de cas, par les tumeurs du système nerveux central, puis les lymphomes et les neuroblastomes. Les tumeurs solides qui affectent les enfants ne se rencontrent que chez les très jeunes, de moins de 5 ans ; d'autres, telles les tumeurs osseuses, frappent plutôt les jeunes adolescents. En revanche, les cancers du poumon, du tube digestif, du sein ou de la prostate, sont quasiment inconnus chez les enfants et les adolescents.

Les cancers pédiatriques, à la différence des autres, se développent très tôt, sur une période courte, et selon d'autres modalités, dans la mesure où les enfants n'ont évidemment pas été exposés longtemps à des substances cancérigènes comme le tabac, l'alcool ou de mauvais régimes alimentaires. À la différence des cancers d'adultes, ce n'est pas par des politiques de prévention comportementales que l'on peut réduire la prévalence du cancer chez l'enfant et l'adolescent.

La qualité de vie des enfants souffrant du cancer est en outre souvent lourdement affectée, et parfois pour le restant de leur vie. En effet, avant même l'épée de Damoclès que représentent les risques de rechute, de l'ordre de 35 % des cas, les traitements auxquels doivent être astreints les jeunes patients ont des effets invalidants importants : chacun de ces soixante cancers est en effet à lui seul une maladie rare pour laquelle il n'existe pas de traitement propre, faute de recherche spécifique. En d'autres termes, pour l'essentiel, les chimiothérapies utilisées en oncopédiatrie ont en fait été développées pour les adultes, et les médecins les adaptent en fonction de l'âge et du poids des enfants.

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 – nombre de ceux qui ont été soignés pour des cancers très agressifs vivent ensuite avec des séquelles parfois majeures si ce n'est des handicaps à vie, du fait des effets secondaires des médicaments. On estime ainsi que plus de 300 000 Européens, survivants de cancers pédiatriques, ont toujours un risque de décès supérieur à celui

de la population générale, des années après avoir été guéris. Selon une étude citée par le *Quotidien du médecin* ⁽¹⁾, la quasi-totalité – plus de 95 % – des adultes de 45 ans ayant été traités pour un cancer pédiatrique souffrent au moins d'une affection chronique grave, invalidante, et menaçant leur pronostic vital dans plus de 80 % des cas. Il s'agit pour l'essentiel d'affections pulmonaires, auditives, endocriniennes et reproductives, cardiaques ou neurocognitives, qui traduisent un vieillissement prématuré dû aux traitements reçus.

Il semble en conséquence très opportun d'atténuer la toxicité des médicaments anticancéreux utilisés, dont certains conduisent certains jeunes adultes à nécessiter une greffe cardiaque quelques années après avoir été guéris de leur tumeur. C'est la raison pour laquelle les associations de parents ne cessent de plaider pour que des moyens importants soient consacrés à des recherches permettant de développer des traitements spécifiques, estimant que les efforts actuels sont encore insuffisants et que, si des progrès significatifs ont heureusement été obtenus ces dernières années en cancérologie, ils n'ont pour l'heure que très peu bénéficié aux enfants, qui n'ont pas encore suffisamment accès aux thérapies innovantes.

D'autres problématiques sont au cœur du sujet de l'oncopédiatrie. Elles touchent à la prise en charge et à l'accompagnement spécifiques des enfants et des adolescents, dans le cadre des soins qu'ils reçoivent, mais aussi en vue de la préparation à leur avenir. Elles concernent de ce fait également les familles et le soutien qu'elles doivent recevoir. Cela suppose entre autres qu'une attention particulière soit apportée à la formation des professionnels de santé qui interviennent dans le champ de l'oncopédiatrie.

L'ambition de la proposition de loi qui vous est présentée est précisément d'améliorer la prise en charge des cancers pédiatriques, par une approche globale et cohérente, abordant ces divers aspects complémentaires de front.

Elle vise ainsi, c'est l'objet de **l'article 1^{er}**, à mettre l'accent sur une recherche spécifique par l'élaboration d'un plan fixant les grandes orientations de la recherche en cancérologie, en précisant notamment les moyens consacrés à celle sur les cancers pédiatriques. Complémentaire, **l'article 2** entend faciliter la participation des enfants et des adolescents aux essais cliniques, dans la continuité des efforts qui ont été entrepris ces dernières années. En outre, des mesures existent qui ont pour but d'aider les parents à accompagner leur enfant malade. L'expérience prouve qu'elles doivent être renforcées. L'objet de **l'article 3** est en ce sens de réviser les dispositifs de congé de présence parentale et d'allocation journalière de présence parentale. Par ailleurs, la formation, initiale et continue, des professionnels de santé, conditionne directement l'accueil et la qualité de la prise en charge des enfants et des adolescents, comme de leur entourage proche, non seulement à l'hôpital mais parfois même au-delà, compte tenu des séquelles et des handicaps dont ils souffriront. Comme le souligne le Plan cancer, des

(1) « Une mauvaise santé à l'âge adulte après un cancer pédiatrique », *Le Quotidien du médecin*, 13 juin 2013.

modalités de prise en charge adaptées aux spécificités des enfants, et de qualité, doivent leur être garanties, pour mieux répondre aux besoins des enfants et de leurs familles et les accompagner dans l'après-cancer. L'ambition de **l'article 4** est ainsi de contribuer à l'amélioration de la relation entre soignants et soignés. Enfin, l'« après-maladie » est aussi une question qui doit être considérée. Un droit à l'oubli a été institué qui permet aux anciens malades du cancer de ne pas être pénalisés dans leur vie quotidienne et de pouvoir emprunter dans des conditions normales. Il est important d'améliorer le dispositif au profit des jeunes adultes guéris. C'est ce que propose **l'article 5**.

I. LES DÉBATS SUR LA RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE

Le débat qui a eu lieu à l'Assemblée nationale ces derniers jours dans le cadre du PLF 2019 sur les moyens financiers devant être consacrés à la recherche spécifique en cancérologie pédiatrique illustre la sensibilité aiguë de chacun sur cette question et l'importance du sujet.

1. Mieux coordonner les moyens de la recherche

De nombreux acteurs, publics ou privés, interviennent aujourd'hui dans le financement de la recherche en cancérologie, pédiatrique ou générale, au travers de projets, programmes et infrastructures de recherche. L'Institut national du cancer, INCa, qui coordonne le dispositif national de lutte contre le cancer, s'appuie sur les professionnels et les industriels, ainsi que sur les représentants des usagers, qui contribuent également de manière conséquente au financement de la recherche, lesquels proviennent ainsi des organismes de recherche, des universités, des plans d'investissements d'avenir, des associations caritatives (Fondation ARC, Ligue, Imagine for Margo, etc.), comme des industries de santé privées. Selon les données communiquées par l'INCa, quelque 800 équipes de recherche et 6 000 chercheurs travaillent sur le cancer en France et chacun convient que grâce aux efforts des dix dernières années, la France s'est dotée des éléments pour décupler la recherche et améliorer l'offre de soins en oncologie pédiatrique. Il y a une mobilisation de toutes les parties prenantes : les médecins et les chercheurs, les parents, les industriels et les autorités réglementaires et décisionnaires.

Ainsi, dans le cadre du Plan cancer en cours, 2014-2019, l'effort sur la recherche pédiatrique a été renforcé, et des programmes spécifiques ont été mis en place. Un Programme intégré de recherche (PAIR) a été lancé en 2016 spécifiquement sur les cancers pédiatriques, dans le but de travailler sur trois enjeux majeurs : l'identification de nouvelles pistes de traitement, en particulier pour les cancers de l'enfant incurables ou réfractaires aux traitements existants ; l'amélioration de l'accès des enfants aux médicaments innovants ; la réduction des effets indésirables des traitements et les séquelles à long terme pour les enfants traités pour un cancer. Ce PAIR est articulé autour de trois axes – « *prédisposition et susceptibilité aux cancers chez l'enfant* », « *de la biologie des cancers aux innovations thérapeutiques* », « *l'après cancer* » – et huit thématiques différentes :

radiothérapie, sciences humaines et sociales (SHS), valorisation des bases de données existantes, modèles animaux et organoïdes, prédisposition aux cancers chez l'enfant, génome – épigénome – signalisation, immunothérapie, essais précoces. Trois projets ont été sélectionnés en 2017, pour un montant total de 5 M€.

S'agissant de la recherche clinique, six Centres labellisés de phase précoce (CLIP) dédiés aux cancers pédiatriques ont été labellisés par l'INCa et cofinancés par la Ligue nationale contre le cancer (1,4 M€) et l'INCa (1 M€). Il s'agit ici de financer des infrastructures afin d'accélérer les innovations pour les enfants en échec thérapeutique. Une nouvelle labellisation des CLIP² est prévue en 2019.

De même, le programme AcSé-eSMART, dédié aux enfants, ambitionne de doubler en deux ans le nombre de nouveaux médicaments qui leur sont proposés. Il prévoit d'inclure 260 enfants. Il est totalement cofinancé à parité par l'INCa, l'association Imagine for Margo et la Fondation ARC, qui l'abondent chacun à hauteur de 1 M€. En septembre 2018, 108 enfants avaient d'ores et déjà été inclus dans ce programme. Ce programme innovant, mis en place par la France, est aujourd'hui en voie d'europanisation : il s'est ouvert aux Pays-Bas et quatre autres pays européens – Allemagne, Espagne, Italie, Royaume Uni – sont en attente d'ouverture de centres.

La recherche de notre pays en oncologie pédiatrique est donc active, dynamique et de très grande qualité. Elle a au demeurant une excellente visibilité internationale⁽¹⁾, comme en témoigne le développement du programme AcSé. La France est aujourd'hui au 4^e rang international en termes de publications. Elle est reconnue internationalement, non seulement par les organismes de recherche – elle participe par exemple à des programmes de recherche communs avec le NCI américain – mais également par les chercheurs et les firmes pharmaceutiques.

Pour autant, les progrès sont lents. Il est des cancers pédiatriques sur lesquels les progrès thérapeutiques sont à l'arrêt depuis plusieurs années. Certains acteurs s'en inquiètent, qui regrettent le manque de visibilité sur le devenir de programmes prometteurs, dont le programme AcSé, alors qu'il serait essentiel de le renforcer pour accélérer l'accès aux innovations pour les patients, notamment pour les enfants, en particulier dans le cadre de la mise en œuvre du Programme France Génomique 2025. De même, le financement du nouvel appel d'offres pour les prochains CLIP pédiatriques serait-il réduit alors qu'il faudrait renforcer les structures. Enfin, si la recherche fondamentale en oncologie pédiatrique est de qualité dans notre pays, elle serait de moins en moins compétitive au niveau européen et international faute de moyens, quand d'autres pays, comme l'Allemagne et les Pays Bas, investissent spécifiquement sur ce champ.

Recherche fondamentale et recherche spécifique ne s'opposent pas, elles se complètent et se renforcent l'une l'autre. Sans revenir sur un débat scientifique que ce rapport n'est pas en mesure de trancher, il est en revanche un sujet sur

(1) « La France, en première ligne des pays européens à l'ASCO », *Le Quotidien du médecin*, 4 juin 2018.

lequel la rapporteure a rencontré l'unanimité de ses interlocuteurs : celui du renforcement de la coordination de la recherche, pour contribuer à mutualiser les moyens, à réunir les meilleures expertises et accélérer les recherches, par exemple dans les cancers rares. La réduction de la fragmentation des financements en matière de recherche en oncologie pédiatrique est vue par tous comme de nature à renforcer la recherche fondamentale, en favorisant l'émergence d'équipes de recherche de niveau international et une meilleure interaction avec les partenaires européens et internationaux des institutions françaises comme vis-à-vis des autres disciplines impliquées à d'autres titres dans la recherche sur les cancers (mathématiques, physique, sciences de l'ingénieur,...), pour renforcer la dimension multidisciplinaire des programmes de recherche.

C'est pour ces raisons, qui mêlent aspects financiers et stratégiques, que **l'article 1^{er}** de la proposition vise à étoffer les missions de l'Institut national du cancer en lui confiant la coordination avec les parties prenantes, de l'élaboration d'un plan quinquennal en matière de lutte contre le cancer, déterminant notamment les moyens affectés.

2. La recherche clinique

La recherche en cancérologie passe aussi par les essais cliniques sur les patients. Il est en ce sens important de consolider les infrastructures de recherche et d'offres de soins dédiées aux enfants et adolescents. Le développement des innovations thérapeutiques est un enjeu crucial qui doit être une priorité au travers de programmes de recherche clinique.

Les essais thérapeutiques qui ont pu être menés sur des adolescents ces dernières années ont été essentiels. Ils ont grandement contribué aux progrès qui sont intervenus dans le traitement des cancers pédiatriques, dont les pronostics étaient autrefois très défavorables, et qui ont vu les taux de guérison passer de 25 % à près de 80 % en un quart de siècle. Ces résultats remarquables ont été atteints en peu de temps et il convient de poursuivre l'effort.

Pour mieux lutter contre les cancers pédiatriques, ce sont aujourd'hui les essais cliniques avec des molécules innovantes, des thérapies ciblées, des immunothérapies, qu'il convient de développer. Comme on l'a vu, l'INCa soutient d'ores et déjà des actions dans ces champs (labellisation de groupe coopérateur, CLIP², programme AcSe et eSMART,...), et cet axe doit être renforcé.

Cette dynamique passe nécessairement par le recrutement de jeunes patients, et, consécutivement, par l'accélération des autorisations de recherche et l'ouverture des essais pour adultes aux adolescents lorsque cela s'avère scientifiquement et médicalement justifié. La réduction de ces délais d'autorisation justifie en conséquence que des modalités plus souples soient introduites dans les procédures. L'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) ayant récemment mis en place un nouveau processus permettant une

autorisation en 45 jours des essais prioritaires, dont font partie les essais en oncologie pédiatrique, ce n'est pas de son côté que se présentent les difficultés.

En effet, c'est bien plus l'interprétation des dispositions du code de la santé publique sur ce sujet par les comités de protection des personnes (CPP) qui se révèle être parfois un frein, qui peut être dommageable, comme on le verra plus loin.

C'est pour cette raison que **l'article 2** de la proposition de loi vise à préciser les critères d'appréciation des CPP s'agissant de la recherche clinique en cancérologie pédiatrique.

II. LE SOUTIEN APPORTÉ AUX PATIENTS ET À LEURS FAMILLES

1. La prise en charge des jeunes patients et la formation des professionnels de santé

La prise en charge des enfants et des adolescents est une problématique spécifique aux cancers pédiatriques et particulièrement délicate. Le troisième Plan cancer l'a souligné en insistant sur le fait qu'elle justifiait d'organisations dédiées ou de modalités particulières, compte tenu de la simultanéité des lourdes difficultés auxquelles doivent faire face les patients et leur entourage familial. Les questions de maintien du lien social, d'accompagnement psychologique et social, non seulement pour le jeune malade mais aussi pour sa famille, sont à cet égard essentielles. Il en est de même des modalités particulières de l'annonce du diagnostic, qui justifient de formations spécifiques, au même titre que la prise en charge de la douleur.

Pour autant, ces questions paraissent aujourd'hui mériter d'une attention renforcée. Il ressort en effet des auditions de la rapporteure que les ambitions du Plan cancer sont encore très insuffisamment mises en œuvre.

S'agissant du soutien psychologique, l'Institut Gustave Roussy semble faire figure d'exception en mettant un fort accent sur cet aspect de la prise en charge. Il y a une véritable volonté de l'institut en ce sens, qui a instauré une consultation systématique dès le diagnostic, avec un psychologue, ainsi qu'avec une assistante sociale. Mais c'est en grande partie grâce au soutien du mécénat et des associations de parents que le dispositif peut pour le moment perdurer, les moyens en ressources humaines de l'institut, qui accueille chaque année quelque 350 nouveaux patients et en suit 1 500, étant nettement insuffisants. Le fait qu'un centre de l'importance de celui-ci ne puisse assurer cette tâche sans soutien extérieur – 50 % du financement de l'activité de soutien psychologique étant assuré par les associations – suffit à illustrer l'état de la question et à imaginer ce qu'il en peut en être dans les centres d'oncopédiatrie de moindre envergure dans le reste de notre pays, pour ne pas parler de services de cancérologie qui accueillent des enfants de manière résiduelle. À l'évidence, la question du suivi psychologique des jeunes patients est révélatrice d'inégalités territoriales importantes. Ces appréciations rencontrent celles des associations de parents que la rapporteure a rencontrées, qui insistent de manière

unanime sur la question du soutien psychologique sur le long terme des malades et anciens malades, qui auront ultérieurement à affronter les séquelles invalidantes de leur cancer parfois à vie.

À cette question de l'accompagnement psychologique des enfants et des familles – aigu, puisque ce sont par exemple fréquemment les associations qui soutiennent les familles dans leur travail de deuil, faute de disponibilité de psychologues – s'ajoutent celles des problématiques connexes, que sont la prise en charge de la douleur ou les soins palliatifs pour enfants. Même l'Institut Gustave Roussy, par exemple, ne dispose pas d'équipe dédiée à la prise en charge de la douleur des enfants ; de sorte que ce sont des membres de l'équipe douleur pour adultes qui, s'intéressant à la pédiatrie, prennent sur leur temps pour intervenir auprès des enfants. Or, il faut rappeler que la prise en charge de la douleur améliore considérablement la qualité de vie des enfants et est complémentaire du travail des oncologues. Les familles, comme les médecins auditionnés, expliquent qu'il serait souhaitable qu'un dépistage de la douleur soit systématiquement effectué, un enfant n'exprimant pas sa douleur comme un adulte. Il n'est pas rare que l'absence de prise en charge de la douleur contraigne les médecins à retarder les traitements, l'enfant ne les supportant plus, provoquant de ce fait des aggravations de son état, voire des rechutes. Facteur aggravant, en termes de pronostic et de qualité de vie, la douleur peut également entraîner des séquelles très importantes, physiques et psychologiques. Le développement de centres de prise en charge de la douleur dédiés aux enfants sur tout le territoire est de ce fait essentiel.

Au-delà des seuls psychologues, la question des ressources humaines disponibles et de leur formation aux divers aspects de la cancérologie pédiatrique, mérite d'être posée. Selon les données fournies à la rapporteure par l'ordre national des infirmiers, il apparaît ainsi que la formation infirmière en France est celle qui, sur 17 pays européens étudiés, évoque le moins l'enfant dans son référentiel de formation. De sorte qu'un étudiant en infirmerie peut ne recevoir au cours de ses années d'études aucune formation ou stage en pédiatrie. La réglementation est au demeurant peu contraignante concernant les services pédiatriques où la spécialité d'infirmière puéricultrice diplômée d'État n'est pas un prérequis, un infirmier expérimenté pouvant y exercer sans justifier d'une durée minimale d'expérience professionnelle spécifique, y compris en services d'oncopédiatrie.

C'est la raison pour laquelle l'ordre considère nécessaire une formation initiale spécifique pour les infirmiers désirant exercer en oncopédiatrie, étant entendu que le parcours de développement professionnel continu (DPC) des infirmiers aurait ensuite à proposer des orientations en ce domaine, à définir en concertation avec l'INCa.

Dans le même ordre d'idées, l'ordre des médecins estime aussi que la formation initiale en pédiatrie ou en oncologie pourrait être revue pour mieux prendre en compte ces problématiques.

C'est pour ces raisons que **l'article 4** de la proposition de loi vise à une obligation de formation continue des personnels infirmiers et médicaux afin d'améliorer les conditions d'accueil et de suivi des enfants cancéreux.

2. Améliorer le soutien social aux familles

La question du soutien des familles nécessite aussi d'être appréhendée en améliorant les dispositifs existant qui permettent aux parents d'obtenir de leur employeur un congé de présence parentale pour pouvoir être aux côtés de leur enfant malade, handicapé ou victime d'un accident « *d'une particulière gravité, rendant indispensable une présence soutenue et des soins contraignants* ». Cet article L. 1225-62 du code du travail se combine avec une disposition du code de la sécurité sociale aux termes de laquelle une allocation journalière de présence parentale (AJPP) peut être attribuée au parent qui demande la suspension de son contrat de travail pour ces mêmes raisons, lui permettant ainsi de compenser pour partie la perte de salaire qui en résulte.

Pour intéressant qu'il soit, il apparaît que le dispositif, s'agissant des cancers pédiatriques, pourrait opportunément être renforcé.

En premier lieu, les cancers pédiatriques nécessitent fréquemment des traitements longs, pour lesquels la période initiale de 310 jours est insuffisante. Le fait que les droits au congé et à l'AJPP puissent être rouverts en cas de rechute ou de récurrence n'est, en pratique, pas non plus une garantie pour les familles qui se heurtent parfois au refus de renouvellement de la part des caisses d'allocations familiales - le droit à la prestation étant soumis à l'avis favorable du service de contrôle médical, à la différence du congé qui est de droit - alors même que les rechutes sont fréquentes en oncopédiatrie : en moyenne, environ 35 % des enfants rechutent, notamment dans les deux premières années, ce taux étant cependant fort variable selon les pathologies. Il en résulte des situations qui peuvent être très préjudiciables pour les familles modestes.

En outre, les formalités sont relativement lourdes, la prestation étant, de l'avis même de la CNAF, complexe à mettre en œuvre. En 2014, Mme Agnès Buzyn, alors présidente de l'INCa, avait alerté l'attention du directeur de la Caisse nationale des allocations familiales sur ces différentes questions. Il ne semble pas, de l'avis des associations de parents, que les choses aient réellement évolué depuis, malgré quelques changements intervenus récemment, comme la centralisation du traitement des dossiers sur un nombre réduit de caisses.

Quand bien même la gestion serait plus fluide, la question essentielle porte sur la durée du congé et de l'allocation. Limités à 310 jours ouverts sur une période de trois ans, certes renouvelables, ces droits et prestations sont d'une durée insuffisante s'agissant des pathologies cancéreuses des enfants qui, désormais, vivent de plus en plus longtemps avec leur maladie et leur traitement, parfois plusieurs années, de rechute en rechute. **L'article 3** de la proposition de loi vise en

conséquence à dé plafonner le dispositif limité à 310 jours sur trois ans, afin de couvrir la pathologie dans son intégralité.

3. Tourner définitivement la page

On peut considérer comme profondément injuste le fait pour un ancien malade du cancer de se voir infliger, des années durant après sa guérison, une peine supplémentaire qui peut affecter durablement son installation dans la vie active, en restreignant ses possibilités d'emprunt ou d'assurance.

Des dispositions ont heureusement été prises, qui limitent la durée des pénalités que les assureurs peuvent faire supporter aux personnes dans cette situation. Elles sont régies par la convention AERAS, « *S'Assurer et Emprunter avec une Risque Aggravé de Santé* », et ont été encadrées par le législateur en 2015. Elles limitent cette période à dix ans.

Elles restent inutilement pénalisantes, et c'est la raison pour laquelle le Président de la République a inscrit dans son programme de campagne ⁽¹⁾ que le droit à l'oubli des personnes ayant été malades du cancer ou de l'hépatite C serait renforcé durant son mandat, en ramenant à cinq ans le délai après lequel elles n'auront plus à mentionner leur maladie passée dans leurs dossiers de demande de prêts ou d'assurance.

Cette réforme entend aligner le droit à l'oubli sur celui dont bénéficient aujourd'hui les anciens patients ayant été diagnostiqués d'un cancer avant leurs 18 ans. Pour autant, il paraît opportun d'améliorer la situation de ceux-ci en prolongeant de trois ans le bénéfice de cette durée réduite, jusqu'à leur vingt et unième anniversaire, afin de ne pas obérer trop longtemps leur entrée dans la vie active. C'est l'objet de l'**article 5** de la proposition de loi.

(1) « Nous renforcerons le droit à l'oubli pour les personnes ayant été malades. Au moment de souscrire un emprunt ou un contrat d'assurance, les malades de cancers et de l'hépatite C n'auront plus à le mentionner dès 5 ans après leur rémission (contre 10 ans aujourd'hui). Nous l'étendrons aussi à de nouvelles maladies. ».

COMMENTAIRES D'ARTICLES

*La commission a adopté l'ensemble de la proposition de loi avec modification (notamment rejet des articles 4 et 5).
En conséquence, l'examen en séance publique aura lieu sur le texte de la proposition de loi ainsi modifiée.*

Article premier

Coordination de la recherche en cancérologie en vue de définir un plan quinquennal fixant les orientations et les moyens correspondants, notamment en faveur des cancers pédiatriques

Rédaction globale adoptée par la commission

Le présent article prévoit la coordination des parties prenantes par l'Institut national du cancer en vue de l'élaboration d'un plan quinquennal fixant les orientations de la recherche et l'affectation des moyens, notamment en matière pédiatrique.

1. Le droit existant

Les dispositions du code de la santé publique qui régissent l'Institut national du cancer (INCa) déclinent notamment les missions qu'il exerce afin de coordonner les actions de lutte contre le cancer.

L'article L. 1415-2 lui assigne les missions suivantes :

« 1° *Observation et évaluation du dispositif de lutte contre le cancer, en s'appuyant notamment sur les professionnels et les industriels de santé ainsi que sur les représentants des usagers ;*

2° *Définition de référentiels de bonnes pratiques et de prise en charge en cancérologie ainsi que de critères d'agrément des établissements et des professionnels de santé pratiquant la cancérologie ;*

3° *Information des professionnels et du public sur l'ensemble des problèmes relatifs au cancer ;*

4° *Participation à la mise en place et à la validation d'actions de formation médicale et paramédicale continue des professions et personnes intervenant dans le domaine de la lutte contre le cancer ;*

5° *Mise en œuvre, financement, coordination d'actions particulières de recherche et de développement, et désignation d'entités et d'organisations de recherche en cancérologie répondant à des critères de qualité, en liaison avec les organismes publics de recherche concernés ;*

6° Développement et suivi d'actions communes entre opérateurs publics et privés en cancérologie dans les domaines de la prévention, de l'épidémiologie, du dépistage, de la recherche, de l'enseignement, des soins et de l'évaluation ;

7° Participation au développement d'actions européennes et internationales ;

8° Réalisation, à la demande des ministres intéressés, de toute expertise sur les questions relatives à la cancérologie et à la lutte contre le cancer. »

Les problématiques spécifiques des cancers pédiatriques ne sont pas particulièrement prises en compte et, si l'INCa coordonne la recherche, rien n'est par exemple précisé quant au fléchage des financements publics à cet effet.

2. Le dispositif proposé

Il semble en conséquence souhaitable de compléter les missions de l'INCa afin de lui confier la tâche de coordonner, en collaboration avec l'ensemble des parties prenantes, l'élaboration d'un plan quinquennal fixant les orientations de la recherche en cancérologie et prévoyant notamment les crédits devant être consacrés à la recherche sur les cancers pédiatriques.

L'article 1^{er} complète en ce sens l'article L. 1415-2 du code de la santé publique, en insérant un alinéa 6 *bis*.

Ce nouvel alinéa mentionne les différents acteurs devant être associés à l'élaboration du plan, en coordination avec l'État : organismes de recherche, opérateurs publics et privés en cancérologie, usagers du système de santé, professionnels de santé et autres éventuels. La durée de cinq ans du plan en assure la stabilité. Son adoption par décret confirme le caractère interministériel de la lutte contre le cancer, affirmé depuis le premier plan lancé par le président Jacques Chirac. Il est enfin prévu que le plan fixe les orientations de la recherche, l'affectation de moyens correspondants, afin de donner leur visibilité nécessaire, et que ceux dédiés à la recherche en cancérologie pédiatrique sont expressément identifiés.

3. Un dispositif encore perfectible

Les auditions ont montré un soutien de l'ensemble des parties prenantes aux objectifs poursuivis par la proposition de loi et tout particulièrement à l'ambition de l'article 1^{er} : les moyens de la recherche en cancérologie pédiatrique et la coordination de la recherche sont unanimement considérés comme des questions majeures ; le renforcement du rôle de l'INCa dans la coordination des différents acteurs, ainsi que l'élaboration d'un plan pluriannuel sont jugés essentiels, afin de garantir la visibilité et la soutenabilité des efforts à long terme. Le plan permettra également un véritable pilotage stratégique de la cancérologie pédiatrique dont les moyens seront identifiés.

À la lueur des nombreuses auditions, il est apparu que la rédaction de l'article 1^{er} pourrait néanmoins être améliorée sur plusieurs points :

– Il serait tout d'abord intéressant 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, traduisant ainsi une vision stratégique.

– Ensuite, les missions de l'INCa définies à l'article L. 1415-2 du code de la santé publique sont essentiellement des missions de coordination des acteurs concernés. Il apparaît en conséquence préférable de mettre l'accent sur la mission d'élaboration de la stratégie plus que de coordination.

– Enfin, un plan quinquennal risque de ne pas être d'une durée suffisante en matière de recherche en cancérologie qui requiert un temps plus long. C'est tout particulièrement le cas en ce qui concerne la cancérologie pédiatrique, eu égard au faible nombre de patients : les cancers pédiatriques sont des maladies rares – on dénombre chaque année quelque 2 500 cas en France sur 400 000 cancers – qui imposent à la recherche de travailler plus longtemps pour dégager des éléments de preuve.

Pour ces différentes raisons, la rapporteure propose une nouvelle rédaction de l'article 1^{er}.

*
* *

Article 2

Conditions de participation des mineurs aux essais cliniques sur les cancers pédiatriques

Adopté avec modification

Le présent article adapte les modalités de participation des mineurs aux essais cliniques concourant à la recherche sur les cancers pédiatriques.

1. Le cadre juridique des essais cliniques sur les mineurs

Plusieurs dispositions du code de la santé publique fixent les principes généraux relatifs aux recherches impliquant les personnes et encadrent spécifiquement la réalisation d'essais cliniques sur les mineurs.

L'article L. 1121-7 dispose notamment que « *Les mineurs ne peuvent être sollicités pour se prêter à des recherches mentionnées aux 1° ou 2° de l'article L. 1121-1⁽¹⁾ que si des recherches d'une efficacité comparable ne peuvent être effectuées sur des personnes majeures et dans les conditions suivantes :*

« – soit l'importance du bénéfice escompté pour ces personnes est de nature à justifier le risque prévisible encouru ;

« – soit ces recherches se justifient au regard du bénéfice escompté pour d'autres mineurs. »

Par ailleurs, le chapitre II du titre II du livre 1^{er} de la première partie du code traite de l'« *Information de la personne qui se prête à une recherche impliquant la personne humaine et recueil de son consentement* ». L'article L. 1122-2 prévoit que « *I.- Les mineurs non émancipés, les majeurs protégés ou les majeurs hors d'état d'exprimer leur consentement et qui ne font pas l'objet d'une mesure de protection juridique reçoivent, lorsque leur participation à une recherche impliquant la personne humaine est envisagée, l'information prévue à l'article L. 1122-1 adaptée à leur capacité de compréhension, tant de la part de l'investigateur que des personnes, organes ou autorités chargés de les assister, de les représenter ou d'autoriser la recherche, eux-mêmes informés par l'investigateur. (...)*

« *II.- Lorsqu'une recherche impliquant la personne humaine est effectuée sur un mineur non émancipé, le consentement, lorsqu'il est requis, est donné par les titulaires de l'exercice de l'autorité parentale. »*

En l'état actuel du droit, des essais cliniques ne peuvent donc être entrepris sur des enfants, que sous réserve que leurs parents y consentent explicitement, que des recherches d'une efficacité comparable ne puissent être effectuées sur des personnes majeures et qu'elles se justifient par l'importance du bénéfice par rapport au risque encouru ou au regard du bénéfice escompté pour d'autres mineurs.

S'agissant des cancers pédiatriques, des brochures et livrets d'information – « *La participation de mon enfant à une recherche clinique sur le cancer – Livret d'information et d'aide à la décision à usage des parents* », « *Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé* », « *Mon enfant et la recherche en cancérologie* », notamment - ont été élaborés par l'INCa, la Ligue contre le cancer, la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent, (SFCE) et l'AP-HP, pour répondre aux préoccupations et questions des parents en matière d'essais cliniques pouvant leur être proposés. Il est ainsi répondu à la troisième condition d'une information spécifique adaptée.

(1) Les alinéas 1 et 2 de l'article L. 1121-1 auxquels il est fait référence portent, d'une part, sur « *Les recherches interventionnelles qui comportent une intervention sur la personne non justifiée par sa prise en charge habituelle* » et d'autre part sur « *Les recherches interventionnelles qui ne comportent que des risques et des contraintes minimes, dont la liste est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé.* ».

La spécificité des cancers pédiatriques est notamment mise en avant pour souligner la nécessité des recherches cliniques en cancérologie pédiatrique : « *La grande majorité des cancers de l'enfant sont différents des cancers de l'adulte ; on ne peut donc pas appliquer directement les résultats de la recherche réalisée chez l'adulte à l'enfant. De plus, le devenir des médicaments dans l'organisme et la tolérance des traitements sont différents chez les enfants et chez les adultes. Ces deux arguments justifient la conduite de recherches spécifiques à la pédiatrie.* ⁽¹⁾ » Entre autres aspects, les conditions de mise en œuvre des essais, leurs différentes phases, sont précisément détaillées, référence étant faite à l'article L. 1122-2 du code de la santé publique pour traiter la question de leur encadrement juridique.

2. Le dispositif envisagé

Si le dispositif actuel semble pertinent, en ce qu'il permet effectivement la participation d'un enfant malade à un essai clinique, dans des conditions strictement encadrées lorsqu'il s'avère nécessaire, et notamment en cas d'échec thérapeutique, il n'est pas rare qu'il se heurte dans la pratique à des difficultés dont les conséquences peuvent s'avérer très dommageables pour les jeunes patients.

En effet, aux termes de l'article L. 1121-4 du code de la santé publique, « *La recherche mentionnée au 1° de l'article L. 1121-1 ne peut être mise en œuvre qu'après avis favorable du comité de protection des personnes mentionné à l'article L. 1123-1 et autorisation de l'autorité compétente mentionnée à l'article L. 1123-12* », c'est-à-dire l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé.

Il apparaît que, dans les faits, les comités de protection des personnes, CPP, se montrent fréquemment réservés au point de refuser, sur la base de l'article L. 1121-7 du code, les essais cliniques sollicités, pour des raisons qui tiennent en fait à leur méconnaissance des problématiques des cancers pédiatriques et à une approche par principe prudente, sans doute d'autant plus compréhensible qu'il s'agit en l'espèce d'enfants. Il est par exemple des cas où, sur la base de l'article L. 1121-7, des CPP refusent aux adolescents des essais en oncologie pour adultes pour des raisons de protection des mineurs.

En ce sens, la réforme que nous avons adoptée il y a quelques semaines ⁽²⁾ sur proposition de notre collègue Cyrille Isaac-Sibille et des membres du groupe MODEM, est tout à fait opportune, dans la mesure où le tirage au sort du CPP se fait désormais parmi ceux « *disposant de la compétence nécessaire à l'examen du projet* ». Elle devrait contribuer à éviter les risques de retards dans l'évaluation des projets qui leur sont présentés et à mieux cibler les cas de refus, diminuant ainsi les effets négatifs pour les patients.

(1) « *La participation de mon enfant à une recherche clinique sur le cancer* », page 9.

(2) Loi n° 2018-892 du 17 octobre 2018 relative à la désignation aléatoire des comités de protection des personnes.

La mesure proposée d'adaptation des modalités de participation des mineurs fixées à l'article L. 1121-7 aux essais cliniques concourant à la recherche sur les cancers pédiatriques, rencontre l'assentiment des associations de familles ainsi que des autorités consultées par la rapporteure, tels que les professeurs Norbert Ifrah, président de l'INCa, ou Gilles Vassal, directeur de la recherche clinique de l'Institut Gustave Roussy. Elle permettra de réduire les risques d'interprétation inadéquate pouvant conduire à des refus, compte tenu de la spécificité de la cancérologie pédiatrique qui justifie une approche ouverte.

*

* *

Article 3

Déplafonnement des congés et allocations de présence familiale

Adopté avec modification

Cet article prévoit de déplafonner la durée des congés et allocations de présence familiale pour les adapter à la réalité des pathologies cancéreuses.

1. Le congé et l'allocation journalière de présence parentale

Les articles L. 1225-62 à L. 1225-65 du code du travail fixent le régime légal du congé de présence parentale qui est accordé à un salarié dont un enfant à charge est atteint d'une maladie d'une particulière gravité, « *rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants* ». Ce congé est de droit et l'employeur ne peut le refuser dès lors que les conditions d'ouverture sont remplies. La durée initiale de la période au cours de laquelle le salarié peut bénéficier du congé est fixée sur la base d'un certificat médical et réexaminée tous les six mois dans les mêmes conditions. La durée maximale de ce congé est de 310 jours ouvrés sur une période de trois ans. Il peut être renouvelé dans les mêmes conditions de durée en cas de rechute ou de récurrence de la maladie de l'enfant. En cas de nouvelle pathologie, un nouveau droit est ouvert pour 310 jours, que cette maladie survienne dans le cadre de la période initiale ou au-delà.

Le salarié utilise son compte de jours comme il l'entend, dans la limite de 22 jours maximum d'absences par mois. Il doit informer son employeur à chaque fois, au moins 48 heures à l'avance. Le contrat de travail et la rémunération du salarié sont suspendus pendant l'exercice de ce droit, sauf éventuelle disposition conventionnelle plus favorable.

Par ailleurs, les articles L. 544-1 à L. 544-9 du code de la sécurité sociale instituent une allocation journalière de présence parentale, revenu de substitution

destiné à compenser partiellement la perte de revenus liée à l'interruption de l'activité professionnelle. Elle a remplacé en 2006 l'allocation de présence parentale. Elle est versée, sans conditions de ressources, au parent auquel le congé de présence parentale a été accordé. Les articles D. 544-1 à D. 544-10 du même code en précisent les modalités et les montants, qui sont actuellement de 43,58 euros par jour pour un couple et 51,77 euros pour un parent isolé. Un complément forfaitaire pour frais engagés du fait de la maladie, de 111 euros mensuels, peut être versé, sous conditions de ressources.

Comme le congé, l'allocation fait l'objet d'un réexamen tous les six mois lorsque la durée prévisible du traitement de l'enfant est supérieure. Elle est renouvelable dans les mêmes conditions que le congé.

2. Le dispositif proposé

La rapporteure propose de préciser dans les articles L. 1225-62 du code du travail et L. 544-3 du code de la sécurité sociale, que le plafond de 310 jours de congé de présence parentale et d'allocation de présence parentale n'est pas applicable en cas de cancer pédiatrique. De cette façon, la durée du congé et de l'allocation journalière de présence parentale serait liée à la durée réelle de la maladie de l'enfant et non plus à un forfait qui peut être déconnecté des besoins d'accompagnement. Indispensable, l'accompagnement doit être favorisé au maximum pour une prise en charge effective, psychologique et sociale de l'enfant malade.

Comme il a été dit précédemment, plusieurs raisons fondent cette proposition, soutenue sans réserve par les associations de parents et les oncologues que votre rapporteure a entendus.

Le déplafonnement, tant du congé que de l'allocation, évitera en conséquence des formalités lourdes et répétitives de réexamen des situations, notamment pour les familles modestes et financièrement fragilisées par la diminution de leurs revenus. Il leur évitera aussi le risque d'être, le cas échéant, confrontées à des décisions administratives parfois contradictoires et en tout état de cause assez longues, le service du contrôle médical ayant deux mois pour se prononcer, quand bien même des améliorations semblent avoir été apportées dans la gestion de la prestation qui ont permis de réduire les délais, grâce à la centralisation du traitement des dossiers.

Quelque 7 700 familles ont bénéficié de l'AJPP en 2017. Le coût global en a été de 81 M€ selon le rapport de la Commission des comptes de la sécurité sociale. Il devrait être de 87 M€ en 2018 selon les prévisions et de 94 M€ en 2019. Le montant moyen servi aux familles est de 805 euros par mois, sachant que le plafond de l'allocation est actuellement de 958 euros pour un couple et de 1 138 euros pour une personne seule. Cela étant, les informations sur ces questions sont parcellaires, faute de données statistiques récentes, les dernières fournies par la CNAF remontant à 2004. On ne sait donc pas aujourd'hui combien de familles

bénéficient de l’AJPP au titre d’un enfant malade du cancer, ni quels sont les taux d’épuisement ou de renouvellement de la prestation. La direction de la sécurité sociale a communiqué à votre rapporteure les derniers éléments connus. Le bilan 2003 faisait apparaître que sur 4 584 demandes, plus de 98 % avaient reçu une réponse favorable. 2 890 demandes portaient sur une maladie de l’enfant, dont 663 pour une tumeur, soit un peu moins de 15 % du total. En extrapolant ces données, avec toutes les réserves d’usage, l’AJPP attribuée pour des cancers pédiatriques concernerait aujourd’hui un peu plus de 1 100 cas.

*

* *

Article 4

Obligation de formation des personnels de santé à l’accompagnement thérapeutique des enfants

Rejeté par la commission

Cet article prévoit que le parcours de développement professionnel continu des professionnels de santé en oncologie inclut des actions de formation visant à améliorer la prise en charge des enfants.

1. La formation continue des professionnels de santé

Les articles L. 4021-1 à L. 4021-8 du code de la santé publique organisent le « développement professionnel continu » (DPC) des professionnels de santé.

L’article L. 4021-1 précise cette obligation : « *Chaque professionnel de santé doit justifier, sur une période de trois ans, de son engagement dans une démarche de développement professionnel continu comportant des actions de formation continue, d’analyse, d’évaluation et d’amélioration de ses pratiques et de gestion des risques.* »

Le pilotage du dispositif de développement professionnel continu est assuré par l’Agence nationale du développement professionnel continu (ANDPC) pour l’ensemble des professionnels, quels que soient leurs statuts et conditions d’exercice (L. 4021-6). L’agence agréée et contrôle les organismes susceptibles de dispenser la formation, quel que 2 000 étant enregistrés aujourd’hui.

La démarche est une obligation mais « chaque professionnel choisit les actions auxquelles il s’inscrit », en toute liberté. Les conseils nationaux de chaque profession ou spécialité proposent en effet un parcours pluriannuel de DPC permettant à chaque professionnel de satisfaire à ses obligations (L. 4021-3), et les orientations pluriannuelles prioritaires sont définies par arrêté ministériel (L. 4021-2). Celles actuellement en vigueur figurent dans les annexes de l’arrêté

du 8 décembre 2015. À l'annexe II figurent les orientations définies par profession de santé ou spécialité, peu nombreuses sur les problématiques de cancérologie. Elles portent sur les aspects relatifs au dépistage, à l'amélioration du diagnostic, à la prise en charge de certains cancers, à la chirurgie, aux nouveaux médicaments, au suivi thérapeutique ou à la réinsertion professionnelle. Parmi les orientations s'inscrivant dans la stratégie nationale de santé, annexe I, figure en outre l'annonce du diagnostic d'une maladie grave.

S'agissant des cancers pédiatriques, aucune orientation n'a été définie, *a fortiori* insérée, dans un parcours pluriannuel de DPC, que ce soit celui des pédiatres, des oncologues ou des autres professions susceptibles d'être au contact de jeunes patients, tels que les infirmiers ou aides-soignants.

Or, il est justement indispensable d'apporter un soin particulier à la relation entre soignants et soignés et à l'information adaptée qui doit être donnée tant à l'enfant qu'à ses parents, gage d'une meilleure compréhension des symptômes, des traitements et des diverses problématiques de la maladie. Dans le même ordre d'idées, les associations de familles font remarquer que les médecins ne sont pas formés aux conséquences des cancers pédiatriques, dont certaines peuvent perdurer longtemps, si ce n'est à vie, et qui nécessitent des suivis spécifiques, notamment psychologiques, qui, au demeurant, ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie.

2. Le dispositif proposé

La détermination des orientations du DPC ne relève pas du domaine de la loi et il ne saurait être question de bouleverser l'économie générale du mécanisme qui a été institué, en énumérant dans le code des formations spécifiques destinées à la prise en charge des enfants cancéreux.

C'est la raison pour laquelle l'article 4 de la proposition se borne à préciser que le développement professionnel continu des membres des professions de santé amenés à travailler auprès d'enfants cancéreux doit inclure des actions de formation destinées à améliorer leur prise en charge, dont le contenu est déterminé par décret en Conseil d'État. Il est en outre précisé que les établissements de santé hébergeant une unité de cancérologie pédiatrique, ces formations sont assurées dans le cadre du plan de formation interne.

*

* *

Article 5

Extension du droit à l'oubli de 18 à 21 ans

Rejeté par la commission

Cet article vise à faire bénéficier du droit à l'oubli à cinq ans après la fin du protocole thérapeutique pour les personnes ayant été diagnostiquées avant 21 ans au lieu de 18.

1. L'état de la question

Le droit à l'oubli a été introduit dans la convention AERAS – s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé – en mars 2015.

Les partenaires se sont alors accordés sur le fait que « aucune information médicale relative à une pathologie cancéreuse ne pourra être sollicitée par l'assureur dès lors que le protocole thérapeutique relatif à cette pathologie sera achevé depuis plus de 15 ans. Pour les cancers diagnostiqués jusqu'à l'âge de 15 ans, ce délai est ramené à 5 ans. ». En conséquence, les intéressés n'ont pas à déclarer leur antécédent de maladie à leur assureur. S'ils le font néanmoins, les propositions d'assurance ne doivent comprendre ni exclusion de garanties ni surprime du fait de cette pathologie. Les délais s'entendent logiquement en l'absence de rechute.

Selon la définition qu'en donne l'INCa, la fin du protocole thérapeutique est la fin de la phase des traitements actifs contre le cancer par chirurgie, radiothérapie ou traitements médicamenteux, même si des traitements de type hormonothérapie ou immunothérapie peuvent être encore nécessaires. Les traitements persistants, tels que l'immunothérapie ou l'hormonothérapie, n'en font pas partie, de même que la chirurgie reconstructrice.

Ce dispositif concerne les emprunts à caractère professionnel, pour l'acquisition de locaux et de matériels, ainsi que les prêts immobiliers jusqu'à un plafond de 320 000 euros, pour l'essentiel. Une grille de référence est établie, qui dresse la liste des pathologies concernées. Elle est mise à jour en tant que de besoin, environ deux fois par an, en fonction des avancées thérapeutiques et des données épidémiologiques, pour permettre leur prise en compte sans délai.

Ce mécanisme conventionnel, auquel participent l'État, les organisations professionnelles représentant les établissements de crédit, les sociétés de financement, les entreprises d'assurance et mutuelles, les institutions de prévoyance, les organisations nationales de malades et d'usagers du système de santé, a été codifié quelques mois après son adoption : l'article 1141-5 du code de la santé publique est issu d'un amendement du gouvernement présenté en commission des affaires sociales en première lecture du projet de loi de modernisation de notre système de santé. L'article additionnel ainsi introduit visait

à compléter et préciser ce dispositif conventionnel. Il reprenait strictement les conditions d'âge et de délais déterminés dans la convention. Des amendements lors de la discussion du projet au sénat en première lecture, ont ramené les délais de 15 à 10 ans – cela, contre l'avis du gouvernement - et porté de 15 à 18 ans l'âge des bénéficiaires du droit.

2. Le dispositif proposé

La proposition vise à améliorer la protection des jeunes majeurs âgés d'au plus 21 ans et atteints d'une pathologie cancéreuse en alignant le « droit à l'oubli » dont ils bénéficient, comme tous les autres anciens patients, sur le régime applicable aux mineurs.

L'adoption de cette révision permettra de gommer un « effet de seuil » qui peut s'avérer préjudiciable. En tout état de cause, le fait pour un jeune majeur de se voir imposer un délai aussi long après la fin du protocole thérapeutique est lourd de conséquences puisque ce n'est qu'autour de ses trente ans qu'il peut *de facto* bénéficier du droit à l'oubli. Il se trouve de ce fait dans une situation nettement plus défavorable que le mineur : deux anciens patients, ayant souffert d'un même cancer et guéris après un traitement de durée identique, ne seront pas pénalisés de la même manière selon que le diagnostic aura été formulé juste avant ou juste après leur dix-huitième anniversaire. La situation peut se révéler paradoxale : un mineur soigné plus longtemps qu'un jeune majeur, et pour une pathologie plus lourde, peut bénéficier d'un droit à l'oubli plus tôt que celui-ci.

La question du coût que cette réforme représenterait pour les assureurs doit être posée. Plusieurs éléments sont à prendre en compte pour y répondre. En premier lieu, les statistiques fournies par la Fédération française de l'assurance indiquent que, en 2016, parmi les 2 116 nouveaux bénéficiaires de la convention AERAS, 29 % étaient âgés de moins de 35 ans, sans qu'il ait été possible d'obtenir de précision à ce sujet. Sur l'ensemble des bénéficiaires, en revanche, la proportion des moins de 35 ans est de 15 %. Ces données sont à mettre en lumière avec le fait que cette même année, les sociétés d'assurance ont instruit 3,4 millions de demandes d'assurance de prêts au titre des crédits immobiliers et professionnels, dont 515 000, soit un peu moins de 15 %, présentaient un risque aggravé de santé.

La population concernée par la proposition est par ailleurs très réduite, le nombre de nouveaux cas de cancers survenant au cours de la tranche d'âge de 18 à 21 ans inclus étant de quelque 900 cas seulement sur les 400 000 déclarés chaque année dans notre pays. Sachant d'autre part que le capital moyen emprunté par les bénéficiaires de la convention est modeste, de l'ordre de 55 000 euros, et donc très éloigné du plafond fixé, et que, pour l'essentiel, ce ne sont pas de jeunes adultes qui demandent à bénéficier du mécanisme, puisque l'âge moyen des emprunteurs est de 49 ans, il est raisonnable de soutenir que l'impact de la mesure sera très faible pour les assureurs et donc aisément absorbable.

Les associations de parents et médecins, ainsi que l'INCa, soutiennent cette proposition sans réserve, quand bien même ne bénéficierait-elle qu'à un nombre très réduit de bénéficiaires.

La rapporteure propose donc de réviser l'article L. 1141-5 du code de la santé publique dont le quatrième alinéa serait désormais ainsi rédigé : « *Dans tous les cas, le délai au-delà duquel aucune information médicale relative aux pathologies cancéreuses ne peut être recueillie par les organismes assureurs ne peut excéder dix ans après la date de fin du protocole thérapeutique ou, pour les pathologies cancéreuses survenues avant l'âge de vingt et un ans, cinq ans à compter de la fin du protocole thérapeutique.* ».

*

* *

Article 6

Gage de recevabilité

Adopté sans modification

Cet article prévoit de gager les pertes éventuelles de recettes fiscales et sociales dues à la mise en œuvre des dispositions de la proposition de loi par une majoration des droits perçus sur les produits du tabac.

L'article 6 est l'article de gage destiné à assurer la recevabilité financière de la proposition de loi au regard des dispositions de l'article 40 de la Constitution.

*

* *

ANNEXES

ANNEXE N° 1 : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES PAR LE RAPPORTEUR

(Par ordre chronologique)

- **Cabinet de Mme Muriel Pénicaud, ministre du travail – Mme Fanny Forest**, conseillère parlementaire et relations avec les territoires, **M. Bruno Campagne**, adjoint à la cheffe du bureau des relations individuelles du travail, à la direction générale du travail, et **Mme Anne-Laure Boutounet**, chargée d'études au bureau des relations individuelles du travail, à la direction générale du travail
- **Table ronde associations**
 - **Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie (UNAPECLE)** - **M. Jean-Claude Languille**, président, et **M. Frédéric Arnold**, trésorier
 - **Association des Parents et Amis des Enfants Soignés à l'Institut Curie (APAESIC)** - **M. Olivier Pujo**, vice-président
 - **Association Wonder Augustine** – **M. Steeve Benyoub de Matos**, président, **M. Eddy Pasquier**, chercheur CNRS au Centre de Recherche en Cancérologie de Marseille (CRCM), et **M. Stéphane Vedrenne**, adhérent
 - **Imagine for Margo** – **Mme Patricia Blanc**, présidente, porte parole du collectif GRAVIR, **Mme Laure Lechertier**, membre de la Fondation BMS et **Dr Dominique Valteau-Couanet**, présidente du conseil scientifique de la SFCE et cheffe du service pédiatrie de Gustave Roussy
 - **Agence nationale du développement professionnel continu (ANDPC)** – **Mme Michèle Lenoir-Salfati**, directrice générale et **M. Jean-François Thebaut**, président du **Haut conseil du développement professionnel continu (HCDPC)**
- **Institut national du Cancer (INCa)** - **M. le professeur Norbert Ibrah**, président, et **M. Thierry Breton**, directeur général

- **Convention AERAS – S’Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé** – **M. Emmanuel Constans**, président de la commission de suivi, et **M. Gilles Bignolas**, médecin expert
- **Conseil National de l’Ordre des médecins** – **Dr Jean-Marie Faroudja**, président de la section éthique et déontologie, **Prof. Robert Nicodème**, président de la section formation et compétences médicales, et **Mme Coralie Jorieux**, conseillère juridique
- **Ministère des solidarités et de la santé - Direction générale de la sécurité sociale (DSS) – 2^{ème} sous-direction** – **M. Denis Le Bayon**, sous-directeur, **Mme Muriel Pacaud**, cheffe du bureau, et **M. Giuliano de Franchis**
- **Ministère des Solidarités et de la Santé – Direction générale de l’offre de soins (DGOS) – Sous-direction des ressources humaines du système de santé (RH2S)** – **M. Mathias Albertone**, sous-directeur des ressources humaines du système de santé, **Mme Christelle Gallo**, adjointe au chef de bureau RH1, démographie et formations initiales, **M. Pascal Pfister**, conseiller médical pour l’exercice des professions de santé, et **M. Marc Reynier**, adjoint au sous-directeur des ressources humaines du système de santé
- **Institut de cancérologie Gustave Roussy, Villejuif** – **Dr Clémentine Lopez**, pédopsychiatre, et **Dr Gabrielle Marioni**, docteur en psychologie
- **Mouvement des entreprises de France (MEDEF)** ^(*) – **Mme Pia Voisine**, directrice de mission à la direction des relations sociales, et **Mme Roxane Solesse**, chargée de mission à la direction de la protection sociale
- **Cabinet du ministre de l’enseignement supérieur de la recherche et de l’innovation** – **Mme Isabelle Richard**, conseillère chargée de la santé et de la recherche, et **M. Lloyd Cerqueira**, conseiller parlementaire
- **Audition commune**
 - **Cabinet du Premier ministre** – **M. Adrien Caillerez**, conseiller parlementaire, et **M. Guillaume Couillard**, conseiller santé
 - **Cabinet du ministre des solidarités et de la santé** – **Mme Margaux Bonneau**, conseillère parlementaire, et **Mme Valérie Mazeau-Woynar**, conseillère

- **Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) - M. Serge Perrot**, président, **Mme Aude Alfonsi**, directrice des affaires gouvernementales de Grünenthal France, et **Dr Sophie Dugué**, Centre d'évaluation et de traitement de la douleur à l'hôpital Trousseau
- **Fédération Française de l'Assurance** ^(*) – **M. Arnaud Chneiweiss**, délégué général, **M. Jean-Paul Laborde**, directeur des affaires parlementaires, et **M. Antoine Portelli**, attaché parlementaire

^(*) *Ce représentant d'intérêts a procédé à son inscription sur le registre de la Haute Autorité pour la transparence de la vie publique s'engageant ainsi dans une démarche de transparence et de respect du code de conduite établi par le Bureau de l'Assemblée nationale.*

ANNEXE N° 2 :
LISTE DES TEXTES SUSCEPTIBLES D'ÊTRE ABROGÉS OU MODIFIÉS À
L'OCCASION DE L'EXAMEN DE LA PROPOSITION DE LOI

Proposition de loi	Dispositions en vigueur modifiées	
<i>Article</i>	<i>Codes et lois</i>	<i>Numéro d'article</i>
1 ^{er}	Code de la santé publique	L. 1415-2
2	Code de la santé publique	L. 1121-7
3	Code du travail	L. 1225-62
3	Code de la sécurité sociale	L. 544-3
4	Code de la santé publique	L. 4021-6-1 [<i>nouveau</i>]
5	Code de la santé publique	L. 1141-5