



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,*

COMPTE-RENDU

PAR MME NATHALIE ELIMAS,

Députée.

Voir le numéro :

Assemblée nationale : 1328.

SOMMAIRE

	Pages
COMPTE-RENDU DES TRAVAUX	5
<i>Article 1^{er}</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	20
<i>Après l'article 1^{er}</i>	21
<i>Article 2</i> : Conditions de participation des mineurs aux essais cliniques sur les cancers pédiatriques.....	28
<i>Article 3</i> : Déplafonnement des congés et allocations de présence familiale.....	29
<i>Après l'article 3</i>	32
<i>Article 4</i> : Obligation de formation des personnels de santé à l'accompagnement thérapeutique des enfants.....	33
<i>Article 4 bis</i> : Demande de rapport au Gouvernement relatif à la prise en charge de la douleur.....	35
<i>Article 5</i> : Extension du droit à l'oubli de 18 à 21 ans.....	36
<i>Article 5 bis</i> : Demande de rapport au Gouvernement relatif à l'application de la convention AERAS	37
<i>Article 6</i> : Gage de recevabilité	38

COMPTE-RENDU DES TRAVAUX

http://videos.assemblee-nationale.fr/video.6965547_5bf51510a3654.commission-des-affaires-sociales--proposition-de-loi-visant-a-renforcer-la-prise-en-charge-des-canc-21-novembre-2018

La commission examine la proposition de loi le mercredi 21 novembre 2018 lors de sa séance de 9 heures 30.

Mme la présidente Brigitte Bourguignon. Nous examinons ce matin 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.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Avant de vous présenter cette proposition de loi, je voudrais associer à nos travaux Michel Lauzzana, ici présent, avec qui j'ai l'honneur de coprésider le groupe d'études sur le cancer.

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 Europe, un cancer est diagnostiqué chaque année à 35 000 enfants et adolescents, et l'on compte quelque 6 000 décès. En France comme en Europe, les cancers pédiatriques représentent la première cause de mortalité des enfants par maladie, et la deuxième après les accidents.

Au regard des 400 000 nouveaux cas de cancer et des 150 000 décès dénombrés chaque année en France, les cancers pédiatriques sont pourtant considérés comme des maladies rares. Ils sont rares par leur nombre car cela représente peu de cas par rapport aux cancers de l'adulte, même si chaque enfant malade est un drame, mais aussi par les caractéristiques de la maladie.

En effet, les cancers de l'enfant – on en compte plus d'une soixantaine – sont très différents de ceux de l'adulte : 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. Les cancers de l'enfant sont principalement des leucémies, des tumeurs du système nerveux central, des lymphomes et des neuroblastomes, qui peuvent se développer très tôt, de manière très agressive, sur une période courte. Certains cas se rencontrent presque uniquement chez les enfants de moins de cinq ans, d'autres plutôt chez les jeunes adolescents. Les cancers du poumon, du tube digestif, du sein ou de la prostate sont en revanche inconnus chez les enfants et les adolescents, qui n'ont évidemment pas été exposés longtemps à des substances cancérigènes comme le tabac et l'alcool ou à de mauvais régimes alimentaires. À la différence des cancers des adultes, ce n'est donc pas grâce à des politiques de prévention comportementales que l'on peut réduire la prévalence du cancer pédiatrique.

Pour bien introduire le sujet qui nous réunit ce matin, on doit aller au-delà de ces données brutes, qui sont épouvantables. Il faut également savoir que la qualité de vie des enfants souffrant du cancer est souvent lourdement affectée, et parfois pour le restant de leur vie.

Il y a bien sûr l'épée de Damoclès du risque de rechute, qui est de l'ordre de 35 %. Mais il y a aussi la dureté des traitements, qui ont parfois d'importants effets invalidants. Chacun des soixante cancers que j'ai évoqués est, à lui seul, une maladie rare pour laquelle il n'existe pas de traitement propre, faute de recherche spécifique.

En effet, les chimiothérapies utilisées en oncopédiatrie ont pour l'essentiel été développées pour les adultes, et les médecins les adaptent en fonction de l'âge et du poids. Si les taux de survie des enfants et des adolescents sont depuis quelques années d'environ 80 %, cinq ans après le diagnostic – contre 50 % pour l'adulte –, nombre d'entre eux vivent ensuite avec des séquelles parfois majeures, si ce n'est des handicaps à vie, du fait des effets secondaires des médicaments. Très nombreux sont les adultes qui, ayant été traités pour un cancer pédiatrique, souffrent d'affections chroniques graves et invalidantes – des affections pulmonaires, auditives, endocriniennes et reproductives, cardiaques ou neurocognitives – qui traduisent un vieillissement prématuré dû aux traitements reçus.

On comprend donc le plaidoyer inlassable des associations de parents pour que des moyens importants soient consacrés à des recherches permettant de développer des traitements spécifiques pour les enfants. Ces associations estiment que les efforts actuels restent insuffisants et que les avancées significatives de la lutte anti-cancer de ces dernières années n'ont que très peu bénéficié aux enfants : ils n'ont pas encore accès aux thérapies innovantes comme ils le devraient.

D'autres problématiques sont au cœur de l'oncopédiatrie. Elles sont notamment relatives à la prise en charge des enfants et des adolescents, et à leur accompagnement, en tout premier lieu dans le cadre des soins qu'ils reçoivent, mais aussi en vue de l'après-cancer et de la préparation de leur avenir. Il y a aussi la problématique des familles et du soutien psychologique et social qu'elles doivent recevoir. En effet, le cancer d'un enfant est un traumatisme pour son entourage immédiat, et il se traduit fréquemment par des pertes de revenus importantes à long terme lorsque l'un des parents doit arrêter de travailler pour s'occuper de l'enfant. Ces questions supposent notamment qu'une attention particulière soit portée à la formation de l'ensemble des professionnels qui interviennent dans le champ de l'oncopédiatrie.

L'ambition de cette proposition de loi est d'améliorer la prise en charge des cancers pédiatriques grâce une approche globale et cohérente, permettant d'aborder de front les aspects complémentaires que je viens d'évoquer.

Avant de détailler le contenu des cinq articles du texte, je voudrais souligner que j'ai entendu ces dernières semaines un très grand nombre d'acteurs afin de préparer mon rapport : des associations de parents, bien sûr, des professionnels de santé – des oncologues, médecins, spécialistes de la douleur, infirmiers et psychologues –, des institutions et des administrations, comme l'Institut national du cancer (INCa), le Conseil de l'ordre des médecins, la direction de la sécurité sociale, la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF), la direction générale de l'offre de soins, le ministère du travail et celui de la santé, ainsi que le secteur de l'assurance et le patronat. Ces auditions et les contributions que j'ai reçues m'ont permis d'affiner mon analyse et de vous proposer quelques amendements que je défendrai tout à l'heure.

En ce qui concerne l'article 1^{er}, relatif à la recherche, il ne s'agit évidemment pas de laisser penser que rien n'a été fait, ou n'est fait, en matière de recherche en cancérologie pédiatrique. Il faut souligner, au contraire, que la recherche contre le cancer est majeure dans notre pays.

L'INCa coordonne le dispositif national, auquel participent de très nombreuses institutions et de très nombreux acteurs privés – des organismes de recherche, des universités, des associations caritatives et des industries. La France est très bien placée au niveau européen et international, notamment en termes de publications, et elle mène une politique innovante qui est remarquée et parfois dupliquée par nos voisins. Je pense en particulier au programme AcSé-eSMART, dédié aux enfants, qui vise à doubler en deux ans le nombre de nouveaux médicaments qui leur sont proposés. Inventé par notre pays, ce programme est aujourd'hui repris aux Pays-Bas et il sera prochainement développé au Royaume-Uni, en Allemagne, en Espagne et en Italie. Un autre exemple est l'appel à projets qui a été lancé en 2016 dans le cadre d'un Programme d'actions intégrées de recherche (PAIR) relatif aux cancers pédiatriques, et qui se traduit par trois projets de recherche importants. Je pourrais aussi vous parler des Centres labellisés INCa de phase précoce (CLIP) qui sont dédiés aux cancers pédiatriques.

Tout cela est important, bien sûr, mais les progrès restent lents. Pour certains cancers pédiatriques, on ne note ainsi aucune avancée depuis plusieurs années. Nous n'allons pas refaire ce matin le débat qui a eu lieu en séance dans la nuit de mardi dernier entre la recherche fondamentale et la recherche spécifique, car elles ne s'opposent pas : elles se complètent, au contraire, et se renforcent mutuellement. J'ai en revanche retenu de mes auditions qu'il y a un réel besoin, fortement exprimé par les parties prenantes, les chercheurs, les associations de parents et l'INCa lui-même, de renforcer la coordination de la recherche. Les financements sont perçus comme trop fragmentés et manquant de visibilité à moyen terme : une stratégie nationale est aujourd'hui considérée comme indispensable.

En conséquence, la proposition de loi vise à renforcer le rôle dévolu à l'INCa dans ce domaine, et je vous présenterai tout à l'heure un amendement

tendant à réécrire l'article 1^{er} afin de tenir compte des nombreuses suggestions qui ont été formulées lors des auditions.

L'article 2 de la proposition de loi a également trait à la recherche, non plus dans le cadre d'une approche stratégique ou politique, mais réellement pratique.

Le développement d'une offre de soins adaptée aux enfants et d'innovations thérapeutiques qui leur sont destinées constitue, je l'ai dit, un enjeu majeur qui contribuera grandement à améliorer la qualité de vie des malades durant tout leur traitement, mais aussi celle des anciens patients, guéris, et à réduire les séquelles handicapantes dont ils souffrent.

Les avancées à réaliser passent en partie par la recherche clinique, ce qui nous renvoie à un sujet dont nous avons discuté il y a quelques semaines lors de l'examen d'une proposition de loi défendue par Cyrille Isaac-Sibille au nom du groupe du Mouvement Démocrate et apparentés, qui vient d'être promulguée, à savoir les comités de protection des personnes (CPP).

Vous le savez, les essais cliniques auxquels peuvent participer les enfants et les adolescents sont strictement encadrés. C'est une excellente chose. Dans les faits, néanmoins, les CPP sont fréquemment réticents à autoriser les recherches cliniques sur des enfants. Cela tient, de l'avis de tous les acteurs rencontrés, à une prudence excessive qui est due à une méconnaissance des problématiques. Notre collègue Isaac-Sibille a ainsi évoqué le très faible nombre de pédiatres dans les CPP, et cela vaut aussi pour les oncologues. Il résulte de cette situation des refus, des retards dans les essais et, consécutivement, des pertes de chance pour les jeunes patients. Certes, la réforme relative au tirage au sort des CPP que nous venons d'adopter devrait améliorer considérablement la situation, mais tant que les CPP seront en grande difficulté pour recruter des pédiatres et des oncologues, je pense que la situation actuelle perdurera.

L'article 2 a pour objet de desserrer le blocage et de permettre, chaque fois que c'est scientifiquement justifié, qu'une recherche clinique soit entreprise, sans que les règles de consentement des parents soient modifiées, bien sûr. L'article 2 permettra aussi aux enfants, lorsque c'est pertinent, de recevoir des traitements innovants dans le cadre des essais cliniques afin d'éviter toute perte de chance face à des cancers pour le moment incurables.

Avec l'article 3, nous abordons un autre chapitre, qui est celui de l'accompagnement des jeunes patients et de leur famille.

Actuellement, les parents d'un enfant atteint d'une maladie ou d'un handicap d'une particulière gravité, rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants, ont droit à un congé de présence parentale d'une durée de 310 jours, fractionnable sur une période de trois ans et renouvelable une fois. En parallèle, les parents peuvent bénéficier d'une allocation journalière de

présence parentale (AJPP), de même durée, qui permet de compenser en partie la perte de salaire subie durant la maladie de l'enfant.

Avec l'expérience, cette prestation paraît inadaptée au cas des enfants cancéreux : la durée de 310 jours, quand bien même elle est renouvelée, est fréquemment insuffisante. En outre, la prestation étant conditionnée à l'avis favorable du contrôle médical, il n'est pas rare que son renouvellement soit refusé. En 2014, Agnès Buzyn, qui était alors présidente de l'INCa, s'était émue auprès du directeur de la CNAF de la lourdeur des procédures, des retards et des situations parfois très préjudiciables pour les familles, notamment modestes, qui en résultaient. Or, la situation ne semble pas s'être vraiment améliorée.

L'article 3 de la proposition de loi vise à dé plafonner le dispositif afin de permettre de s'adapter au réel et de couvrir les pathologies dans leur intégralité. Elles peuvent parfois durer bien plus longtemps, certains enfants connaissant malheureusement des rechutes pendant des années – on nous a dit qu'il pouvait y avoir jusqu'à une dizaine de rechutes.

J'en viens à l'article 4. Une prise en charge de qualité dès le diagnostic, une attention particulière à la douleur, mais aussi un accompagnement des enfants et des familles, notamment sur le plan psychologique, font partie des questions essentielles que le troisième plan Cancer a mises en exergue à juste titre. Il semble néanmoins qu'il y ait un véritable abîme entre les intentions affichées et la réalité. Les psychologues, les infirmiers, les spécialistes de la douleur et les familles que j'ai interrogés ont été unanimes sur ce point : ce sont des dimensions que l'on peut considérer comme absentes, ou en tout cas comme très insuffisamment prises en compte.

À l'institut Gustave Roussy, par exemple, c'est pour l'essentiel un financement associatif qui prend en charge le suivi psychologique des patients et des familles. Une consultation psychologique y est systématiquement proposée, mais cette démarche fait figure d'exception. Si l'on se place au niveau européen, les études d'infirmiers en France font par ailleurs partie des formations où la pédiatrie est la moins développée dans le référentiel pédagogique, au point qu'il est possible d'exercer sans justifier d'une durée minimale d'expérience spécifique auprès des enfants, y compris dans un service d'oncopédiatrie. Le traitement de la douleur, non seulement due à la maladie mais aussi aux soins, ce qui est un sujet crucial du cancer, est également très peu présent, et tend même à disparaître, alors que c'est une des conditions clefs du succès.

L'article 4 a pour objet de faire en sorte que des formations soient dispensées sur ces thématiques dans le cadre de la formation continue pour les professionnels de santé qui interviennent en oncologie pédiatrique. Même si cela ne résoudra pas la question des moyens consacrés à ces sujets, cela pourra contribuer à améliorer la situation.

Enfin, le dernier article de la proposition de loi vise à renforcer le droit à l'oubli. Les anciens malades du cancer peuvent en bénéficier dix ans après la fin de leur traitement, en l'absence de rechute, et ils n'ont ainsi plus de déclaration à faire lorsqu'ils sollicitent un prêt, notamment immobilier ou professionnel. Le délai est ramené à cinq ans lorsque le cancer a été diagnostiqué avant les 18 ans de l'intéressé.

Ces dispositions sont intéressantes et très utiles. Elles gagneraient toutefois à être améliorées, et ce n'est sans doute pas un hasard si le Président de la République, Emmanuel Macron, en avait fait une promesse de campagne : il s'était engagé à ramener le droit à l'oubli à cinq ans pour tous. Ma proposition est plus modeste, je l'admets, puisqu'elle vise à porter de 18 à 21 ans l'âge auquel le droit à l'oubli est acquis au bout de cinq ans. Cela permettra à des jeunes de débiter dans la vie active sans avoir à supporter trop longtemps les stigmates de leur ancienne maladie.

Cette mesure ne concernera qu'un nombre restreint de personnes : 900 cancers se déclarent chaque année dans la tranche d'âge des 18-21 ans, ce qui devrait avoir un très faible impact pour les assureurs, au vu des statistiques dont nous disposons à propos du dispositif actuel. Sur les 900 cas annuels, seuls celles et ceux qui ont recours à un prêt seront concernés.

Telles sont, madame la présidente, mes chers collègues, les dispositions de la proposition de loi. Je crois qu'elles sont de nature à améliorer le quotidien, difficile, d'un grand nombre de patients et d'anciens patients, et celui de leur entourage proche. C'est en tout cas son ambition.

Mme la présidente Brigitte Bourguignon. Merci, madame la rapporteure. Avant de passer au débat, permettez-moi de faire une remarque préliminaire. Je pense qu'il est bon de rappeler qu'avant d'être députés, nous sommes tous des êtres humains : nous sommes tous, probablement, des parents ou des grands-parents, et personne n'est indifférent à la cause du cancer pédiatrique. Personne ne saurait renvoyer à l'autre la responsabilité de ces pathologies et de tout ce que l'on peut et doit faire en matière d'accompagnement. J'aimerais donc que l'on ne retombe pas dans la caricature. J'ai très mal vécu les derniers débats : il n'y a pas d'un côté de l'empathie et de l'autre côté non. J'espère que nous saurons au moins nous démarquer de ce type de débat caricatural qui n'apporte rien.

M. Michel Lauzzana. Merci pour ce que vous venez de dire : cela me semble important.

Je ne vais pas revenir sur les chiffres qui ont été présentés par la rapporteure. Nombreux sont ceux, de tous bords, qui ont été sollicités par les chercheurs, les associations et les professionnels de santé sur le sujet des cancers pédiatriques. Nous nous sommes d'ailleurs mobilisés très rapidement, depuis le début de cette législature, au sein groupe La République en Marche. Il s'agit d'un

combat qui nous concerne tous : c'est d'une injustice dont nous parlons, la maladie des enfants, et parfois leur décès. C'est pourquoi nous regardons cette proposition de loi d'un œil bienveillant, même si nous l'amenderons. Ce texte est ambitieux, et nous entendons le co-construire.

Il est vrai que ce n'est en rien un aboutissement, mais ce sera tout de même une étape législative importante. La proposition de loi prévoit des outils essentiels, comme le renforcement de la concertation entre les différents acteurs. Je rappelle aussi qu'un amendement a été adopté à l'unanimité, la semaine dernière, en ce qui concerne les financements. C'est la preuve, s'il en fallait, qu'un tel sujet peut rassembler toutes les forces politiques. Cet amendement permet d'assurer un financement à hauteur de 5 millions d'euros par an pour mobiliser et coordonner les meilleures équipes de chercheurs intervenant dans des domaines scientifiques autour des cancers pédiatriques. Si le fléchage des crédits vers la recherche en oncologie pédiatrique est nécessaire, il ne faut pas oublier, comme vous l'avez souligné, la recherche fondamentale, car elle a permis de grandes avancées dans ce domaine, comme l'immunothérapie ou les cellules CAR-T. Outre la recherche, qui est un maillon essentiel, la proposition de loi s'intéresse à d'autres sujets afin d'aborder le problème dans son ensemble : l'accompagnement de l'enfant et de sa famille, la formation des professionnels de santé, mais aussi le moment où, après avoir connu des traitements nombreux et souvent longs, on peut légitimement avoir droit à l'oubli.

Le plan Cancer 2014-2019 prévoit des actions s'articulant autour de quatre grands axes : garantir une prise en charge adaptée et de qualité, améliorer l'accès des enfants, des adolescents et des jeunes adultes à l'innovation et à la recherche, garantir un accompagnement global, au-delà des soins liés au cancer et à la continuité de la vie, pour l'enfant et ses proches, et, enfin, mieux préparer et suivre l'enfant et sa famille dans l'après-cancer. C'est dans ce cadre que s'insère cette proposition de loi. Pour la mise en œuvre de ces différents axes, l'INCa peut compter sur l'implication des associations de familles, auxquelles je souhaite vraiment rendre hommage. Elles jouent en effet un rôle important dans l'accompagnement des familles, les démarches administratives et le soutien psychologique, ainsi qu'auprès des députés que nous sommes, grâce à une sensibilisation dont nous avons tous bénéficié.

Mme la présidente Brigitte Bourguignon. Pardonnez-moi de vous interrompre, mais le temps de parole est limité à deux minutes. Vous aurez néanmoins la possibilité de vous exprimer à nouveau dans le fil de la discussion.

M. Michel Lauzzana. On m'avait dit que c'était cinq minutes, mais il n'y a pas de problème, madame la présidente...

M. Bernard Perrut. Cette proposition de loi intervient à un moment important dans la lutte contre les cancers pédiatriques. Notre Assemblée s'est largement saisie de ce sujet, et je ne pense pas me tromper en affirmant que nous souhaitons tous nous investir dans cette juste cause. En témoignent les débats que

nous avons eus, et les 5 millions d'euros supplémentaires qui ont été obtenus pour la recherche sont un signal. Cela peut être encore insuffisant, certes, par rapport aux 18 ou 20 millions d'euros que les associations estimaient nécessaires, mais c'est un signal prometteur qu'il est important de souligner.

Le texte qui nous est soumis est consensuel, bien sûr, et je veux réaffirmer le soutien du groupe Les Républicains à cette initiative. Elle vise à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par une nouvelle approche du financement de la recherche, en complétant les missions de l'INCa et en organisant la coordination d'un plan quinquennal. Nous y sommes, bien évidemment, favorables. La rapporteure a aussi évoqué le soutien aux aidants familiaux : oui, il faut un accompagnement afin d'assurer une prise en charge effective, en matière psychologique et sociale, ce qui suppose d'adapter les règles relatives aux congés et aux allocations versées. Par ailleurs, vous avez mis en avant la nécessité d'une meilleure formation des professionnels et le besoin d'améliorer le droit à l'oubli afin que les jeunes puissent entrer dans la vie active, s'assurer et emprunter.

Plusieurs plans ont déjà été lancés par les précédents Présidents de la République, Jacques Chirac, Nicolas Sarkozy, puis François Hollande – avec un troisième plan Cancer 2014-2019, dont les efforts se poursuivent et s'amplifient. Tous les ministres ont fait leur travail : il ne s'agit pas de mettre en cause les uns ou les autres. On sait néanmoins que la question des cancers pédiatriques a une place particulière. Chaque année, un cancer est diagnostiqué chez près de 2 500 nouveaux enfants ou adolescents, et environ 500 en décèdent, soit l'équivalent de 20 classes d'école. Nous sommes sensibilisés à ces chiffres et à cette réalité, et nous voulons, bien sûr, aller plus loin. Quand on sait qu'il existe plus de 60 types de cancers pédiatriques, on voit bien l'ampleur de la tâche. Les tumeurs malignes détectées chez l'enfant ne sont pas de même nature que celles des adultes, et elles ne peuvent pas être soignées de la même manière. La prise en charge est donc différente. Les cancers de l'enfant ne ressemblant pas à ceux de l'adulte, il faut prendre les mesures qui s'imposent.

En conclusion, je voudrais saluer la qualité du travail réalisé par les médecins, les établissements, les chercheurs et les laboratoires. Certains enjeux se posent encore, naturellement, et c'est ce qui fait toute l'importance de notre débat, notamment l'articulation entre la recherche française et la recherche européenne, ainsi qu'entre la recherche publique et la recherche privée, l'encadrement du fléchage de la recherche vers les cancers pédiatriques, le renforcement de la pérennisation du financement, l'évaluation de l'utilisation des crédits, mais aussi la transparence et le contrôle de leur répartition et de leur exécution. Il est essentiel de se poser toutes ces questions, et la proposition de loi que nous examinons va dans le bon sens.

Mme Justine Benin. Cette proposition de loi inscrite à l'ordre du jour de la « niche parlementaire » du groupe du Mouvement Démocrate et apparentés revêt une importance particulière. En effet, il s'agit d'un sujet particulièrement

sensible : les cancers pédiatriques, qui touchent près de 2 500 enfants chaque année. Nous tenons à vous féliciter, madame la rapporteure, de vous être saisie de cette question primordiale et de nous proposer plusieurs mesures. Il va de soi que notre groupe soutiendra sans l'once d'une réserve ce texte qui s'attache à établir un cadre global pour la prise en charge des cancers pédiatriques à travers plusieurs dispositions en apparence hétéroclites mais qui, mises bout à bout, ont une véritable cohérence.

Tout d'abord, la proposition de loi pose les bases d'une planification stratégique de la recherche et d'un fléchage spécifique de l'investissement public vers les cancers infantiles à travers la mobilisation de l'ensemble des parties prenantes – État, opérateurs publics et privés, professionnels de santé et patients. Ce texte ouvrira aussi la possibilité de procéder à des essais cliniques ciblés sur la pédiatrie, comme le recommande l'INCa. Par ailleurs, nous allons optimiser l'allocation journalière de présence parentale en la conditionnant à la durée de la maladie et en mettant fin au plafonnement de 310 jours, qui ne peut répondre efficacement à la réalité de chaque malade. Le renforcement de la formation professionnelle de santé, à l'article 4, permettra aussi d'améliorer la transmission de l'information et l'accompagnement thérapeutique des jeunes patients et de leurs parents. Enfin, l'article 5 répondra à l'un des engagements du Président de la République, qui consiste à limiter à 5 ans la condition prévue pour le droit à l'oubli : il paraît plus logique qu'un jeune de 18 à 21 ans dispose du même droit qu'un jeune de 17 ans.

Comme vous l'avez bien compris, mes chers collègues, cette proposition de loi sera structurante et cohérente. Elle procède aux ajustements nécessaires afin d'assurer une prise en charge plus adaptée des cancers pédiatriques, tant pour les patients que pour leurs accompagnants. Nous vous invitons donc à voter ce texte dans un esprit de consensus qui ferait honneur à notre Assemblée.

M. Joël Aviragnet. On ne saurait être contre cette PPL qui prévoit aussi bien la mise en place de traitements innovants que l'amélioration de l'accompagnement des enfants par leur famille. De fait, il y a lieu de renforcer la prise en charge des enfants dans les services d'oncologie pédiatrique.

Le plan Cancer 2014-2019 a mis en avant la lutte contre le cancer de l'enfant, mais la recherche n'est encore qu'à ses débuts. Ainsi, les conclusions rendues par notre collègue Martine Faure en 2017, dans le cadre du groupe d'études dont elle était présidente, montraient que le temps passé à rechercher les financements pouvait l'emporter sur celui consacré à la recherche pure. Les réponses viennent souvent des associations, pas assez des institutions ou de l'État. Il serait donc important que cette démarche, au-delà de cette PPL, s'étende à toutes les maladies pédiatriques graves, afin d'améliorer les soins, l'accompagnement, mais aussi la recherche – ce qui suppose une augmentation des financements alloués.

Mme Nicole Sanquer. Cette proposition de loi, que nous examinons dans le cadre de la journée réservée au groupe du Mouvement Démocrate et apparentés, poursuit un objectif juste et louable, celui de renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques. Nous ne pouvons que souscrire à cette ambition qui transcende, à l'évidence, l'ensemble des clivages politiques.

Ce texte s'inscrit dans la continuité d'un amendement du Gouvernement, voté à l'unanimité en séance publique la semaine dernière, tendant à flécher 5 millions d'euros supplémentaires vers la recherche sur les cancers pédiatriques. Cette mesure fait suite à une mobilisation intense sur les bancs de cette assemblée pour qu'un effort supplémentaire soit consenti en faveur de la recherche sur les cancers spécifiques.

Les mesures contenues dans cette proposition de loi participent à cette prise de conscience nécessaire et visent une meilleure prise en compte du drame que constitue le cancer de l'enfant. Elles contribueront à une meilleure coordination de la recherche publique et privée, sous l'égide de l'INCa, ainsi qu'à une indemnisation plus importante des parents, grâce au déplafonnement des AJPP. Nous saluons également le renforcement du droit à l'oubli pour les jeunes majeurs.

Nous voterons en faveur de cette PPL, mais convaincus qu'il faut aller plus loin encore sur le sujet, nous défendrons des amendements inspirés de la proposition de loi de Jean-Christophe Lagarde tendant à créer une taxe sur les laboratoires pharmaceutiques pour financer la recherche oncologique pédiatrique.

M. Adrien Quatennens. On estime que 2 000 nouveaux cas de cancer apparaissent chaque année en France chez les enfants de moins de 15 ans, et 900 chez les jeunes de 15 à 19 ans. Près de 500 enfants meurent chaque année d'un cancer. Ces chiffres recouvrent une immense souffrance, celle des enfants, de leur famille, de leurs proches, qui combattent pour la vie. Il est de notre devoir de législateur de réunir les conditions d'un meilleur accompagnement, d'une prise en charge renforcée.

On ne peut mener la réflexion ni mener la lutte de façon conséquente contre le cancer sans agir sur ses causes profondes, liées notamment à l'activité humaine – je pense à la malbouffe, à la pollution, au stress, à certaines pratiques de travail. Le groupe La France insoumise salue le travail du groupe MoDem, et en particulier de notre collègue Elimas. Nous proposerons des amendements visant à approfondir le texte sur quelques points, mais nous joindrons nos votes à ceux de nos collègues pour l'adopter.

M. Pierre Dharréville. Je voudrais remercier à mon tour Nathalie Elimas pour le travail qu'elle a effectué sur cette question très sensible et avoir une pensée pour les personnes que j'ai rencontrées et qui ont eu à affronter ces situations terribles et inacceptables.

L'article 1^{er} vise à consacrer davantage de financements à la recherche. Cette nécessité absolue a déjà fait l'objet d'un débat il y a quelques jours. Il convient néanmoins de souligner le risque d'un fonctionnement par vases communicants, et ce alors que le budget de l'INCa est déjà jugé insuffisant par un certain nombre d'acteurs de la recherche.

S'agissant de la contribution demandée aux opérateurs privés et sur les obligations qui pourraient leur être faites d'investir dans la mesure où ils développent un certain nombre de médicaments contre le cancer, quelle serait l'application de cette mesure dans le domaine des cancers pédiatriques ?

L'AJPP constitue un sujet très sensible puisqu'elle nous met face à une problématique sociale lourde. Vous avez expliqué, madame la rapporteure, que lorsque l'on se trouve dans cette situation, on a besoin de temps pour accompagner son enfant, et c'est souvent lorsque le crédit temps est épuisé que l'on a encore plus besoin de temps. 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 réfléchir à d'autres pistes pour la revaloriser.

Enfin, les propositions que vous faites s'agissant de la formation pourraient-elles s'accompagner d'une reconnaissance, y compris salariale ?

Mme Jeanine Dubié. Il s'agit d'un sujet douloureux et Mme la présidente a eu raison de rappeler qu'il convenait de l'aborder avec dignité et sérénité. Madame la rapporteure, je vous remercie pour ce travail, qui met en évidence les difficultés de la recherche sur les cancers pédiatriques. L'association « Éva, pour la vie » a précisé qu'entre 2009 et 2013, sur les 262 projets retenus par l'INCa, seuls 7 concernaient partiellement ou totalement les enfants. Il est indispensable de mettre l'accent sur la recherche en oncopédiatrie.

Un amendement a été voté dans le cadre du budget sur la recherche, visant à consacrer 5 millions d'euros supplémentaires. Bien sûr, ce n'est pas suffisant, mais c'est un premier pas. Comment cette mesure s'articule-t-elle avec les dispositions de l'article 1^{er} ?

L'une des raisons pour lesquelles il est difficile de faire des recherches dans ce domaine tient aux essais cliniques, pour lesquels vous proposez d'abaisser l'âge minimum. On sait que les cancers de l'enfant sont très différents des cancers de l'adulte et que l'on ne peut pas appliquer les mêmes résultats de recherche, la tolérance aux traitements médicamenteux variant selon l'âge. Pourriez-vous apporter des précisions sur l'encadrement des essais cliniques ? Comment garantir qu'ils n'auront pas d'incidence sur le développement ultérieur de l'enfant ?

Mme la présidente Brigitte Bourguignon. Nous en venons aux questions des députés.

Mme Martine Wonner. Madame la rapporteure, je tiens à vous remercier et à saluer cette initiative qui a le mérite de poursuivre, dans la sérénité et en

profondeur, la réflexion autour des cancers pédiatriques. Ce sujet ne saurait souffrir d'aucune instrumentalisation politique, qui plus est dans un contexte d'examen des textes budgétaires. L'objectif de ce texte est noble, en ce qu'il crée de nouveaux droits pour les jeunes patients atteints de cancer et leurs familles. Je ne peux que soutenir cette initiative et la philosophie du texte.

J'aimerais appeler votre attention sur l'article 4, et notamment l'obligation de formation des personnels infirmiers et médecins spécialisés en oncologie. Loin de moi l'idée de remettre en cause cette spécificité, mais je crains qu'en créant une formation supplémentaire pour ces personnels, on ne laisse à penser, de façon inconsciente, que les personnels s'occupant d'autres pathologies – psychiatriques, par exemple – n'en ont pas la nécessité. Comment mieux protéger les patients, quelle que soit leur pathologie, sans que le législateur n'ait à opérer de choix entre elles ? C'est une question d'ordre philosophique que je souhaitais vous soumettre ce matin.

Mme Isabelle Valentin. Merci, madame la rapporteure, pour cet excellent travail. Le cancer est un drame et une épreuve, pour la personne atteinte comme pour son entourage – nous connaissons tous une personne atteinte par cette maladie. L'ensemble de la classe politique en a bien conscience, bien au-delà des clivages politiques, et plusieurs plans cancer ont été lancés depuis 2003. Les premiers états généraux de la prévention du cancer sont organisés aujourd'hui par la Ligue nationale contre le cancer.

En 2017, près de 400 000 personnes en France ont appris qu'elles avaient un cancer, tandis que près de 2 500 nouveaux cas de cancer étaient recensés chez l'enfant et l'adolescent de moins de 18 ans. Il existe 60 types de cancers pédiatriques. La politique sanitaire est encore trop centrée sur le curatif, et la prévention en santé constitue un défi majeur.

Cette PPL est de bon sens puisque la recherche est axée essentiellement sur les cancers de l'adulte. Or, leur nature et leur forme sont bien différentes de celles des cancers de l'enfant. C'est la raison pour laquelle l'article 1^{er} établit une obligation de négociation avec les acteurs de la recherche, afin d'aboutir à la fixation d'un seuil minimal d'investissements publics destinés à la recherche pédiatrique. Cet article s'inscrit dans la lignée de l'amendement proposé par Éric Woerth le 14 novembre en séance. Le financement de la recherche oncopédiatrique étant particulièrement éclaté et peu lisible, il paraît important de mettre en place une stratégie nationale coordonnée. Créer une coordination des acteurs et un plan quinquennal est une idée intéressante, puisque cela peut permettre d'organiser de façon plus pérenne les financements et d'accroître les effets de levier par le dialogue entre pouvoirs publics et acteurs privés.

S'il est primordial d'accroître le financement public dédié à la recherche contre le cancer pédiatrique et à la prévention, il est tout aussi important de prendre en compte l'accompagnement des familles. Un enfant hospitalisé a besoin de ses parents à ses côtés. Nous devons mener une réflexion pour accompagner les

aidants. Cette PPL est consensuelle et nous amenderons le texte dans le but de l'améliorer.

M. Sébastien Chenu. Nous réserverons à cette proposition de loi un excellent accueil tant nous avons été sensibilisés, comme beaucoup de nos collègues, à ce sujet sur nos territoires. Il convient de féliciter le travail de notre rapporteure et de saisir cette occasion pour saluer l'engagement des acteurs de la lutte contre le cancer, professionnels de santé mais également associations.

La durée du plan est un point particulièrement intéressant puisque ces cinq ans assureront stabilité, cohésion d'ensemble et visibilité. Nous travaillerons à améliorer, tant que faire se peut, cette proposition, en englobant l'ensemble de la problématique de la lutte contre le cancer. Il convient de solliciter davantage l'implication des laboratoires dans la lutte contre le cancer, ainsi que l'a souligné Nicole Sanquer. Cela fait partie de notre travail de parlementaires que d'être en capacité de mobiliser les partenaires privés, ou soutenus avec de l'argent public, pour relever ce défi. Sur ce sujet aussi, madame la rapporteure, nous comptons sur vous.

M. Gilles Lurton. Je m'associe aux remerciements adressés à Mme la rapporteure. Ce sujet ne peut laisser aucun d'entre nous insensible. Ayant assisté à la plupart des auditions préalables à l'examen de cette proposition de loi, j'ai été frappé par la mobilisation de nos interlocuteurs. Celle-ci rencontre notre volonté, affirmée par voie d'amendement au budget de la recherche, de flécher des financements supplémentaires vers la recherche contre le cancer pédiatrique, ce que la majorité a finalement accepté.

Madame la rapporteure, à l'article 3, vous faites en sorte que l'AJPP soit liée à la durée réelle de la maladie et non à un forfait, ce qui semble nécessaire pour prendre en considération les besoins des parents tout au long la maladie. Il est vrai que la survenue d'un cancer chez un enfant entraîne très souvent une perte de ressources chez au moins l'un de ses parents. Demeure une inégalité qui n'est pas prise en compte, et qui a été soulignée lors de vos auditions : certaines familles sont obligées de se loger près du centre hospitalier ou du centre de soins lorsque l'enfant doit subir des soins fréquents en ambulatoire, souvent très tôt le matin, ce qui occasionne des frais qui ne sont pas compensés.

Mon autre question porte sur l'article 5 et l'extension de la durée du droit à l'oubli. J'estime que 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. Nous connaissons tous des cas où des personnes se sont vu refuser des prêts ou imposer des surprimes d'assurance après avoir rempli des questionnaires médicaux, souvent très fastidieux, voire biaisés.

Mme Geneviève Levy. Madame la rapporteure, vous avez réalisé un excellent travail, dans lequel nous pourrions puiser pour poursuivre la réflexion. J'ai une pensée pour notre ancienne collègue, Martine Faure, qui, à la tête du

groupe d'études sur les cancers pédiatriques, avait réalisé elle aussi un travail salué, notamment par les associations.

Au-delà de l'urgence que constitue le traitement médical, il est important de se concentrer sur l'avenir, de se projeter pour multiplier les chances de guérison et garder le moral. Les familles dénoncent l'absence de prise en charge des solutions permettant le maintien du lien éducatif. Chacune bricole comme elle le peut face à l'absence de réponse et d'interlocuteur dans ce domaine. C'est un point sur lequel nous pourrions amender le texte, étant entendu que nous rejoignons l'ensemble de vos préconisations.

M. Jean-Carles Grelier. J'ai passé récemment quelques heures au service d'oncopédiatrie de l'institut Gustave Roussy, un lieu dont on ne ressort pas indemne, bouleversé et bousculé dans ses certitudes et sa vision des choses. Je veux donc vous remercier, madame la rapporteure, de vous être saisie de cette question importante pour les familles et profiter de cette occasion pour saluer l'immense travail accompli par les professionnels de santé et l'entourage de ces enfants malades.

Vous avez souligné à juste titre la nécessité de faire évoluer la recherche en matière de cancers pédiatriques. Je souhaite appeler votre attention, sans esprit polémique évidemment, sur l'article 42 du PLFSS pour 2019 et notamment sur les autorisations temporaires d'utilisation – ATU –, qui sont au cœur de la recherche et de l'innovation thérapeutique. L'ensemble de la communauté scientifique estime qu'avec cet article, la recherche va finir par quitter la France tant on complexifie les dispositifs de recherche sur le plan administratif. Le Premier ministre s'était engagé à ce que la réforme des ATU n'occupe pas plus de six lignes ; ce sont aujourd'hui sept pages qui y sont consacrées, ce qui rend la réforme illisible ! Il y a là quelque chose de gênant pour la recherche en santé, et particulièrement pour la recherche en oncopédiatrie.

Par ailleurs, je souhaite appeler votre attention sur la nécessité d'accompagner aussi les fratries, car il est d'une violence inouïe de voir son petit frère ou sa grande sœur, à un moment donné, ne plus ressembler physiquement aux autres enfants. Ces fratries ont, elles aussi, besoin d'une prise en charge psychologique, que les centres de traitement du cancer sont rarement en capacité d'offrir. Peut-être y aurait-il là matière pour renforcer l'aide et le soutien aux familles ?

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Je souhaite remercier l'ensemble des orateurs de groupes qui se sont exprimés favorablement sur un texte qui, je le crois, fait consensus. Nous marquons là notre volonté commune de voir avancer la recherche en cancérologie pédiatrique, et sans esprit polémique, madame la présidente, ce dont je ne peux que me réjouir.

Mme Dubié m'a interrogée sur l'articulation entre l'amendement du Gouvernement adopté la semaine dernière et l'article 1^{er} de la proposition de loi.

D'aucuns ont souligné que ces 5 millions d'euros représentaient une somme insuffisante, rapportée aux 18 millions d'euros, mais il ne m'appartient pas de répondre sur le montant. C'est un premier pas, et je salue l'adoption de cet amendement, très complémentaire de cette proposition de loi. L'article 1^{er} vise à coordonner l'ensemble des acteurs qui, réunis, élaboreront ensemble une stratégie. Les crédits seront alloués en fonction des objectifs qu'ils se seront fixés. Ces financements seront en partie dédiés à la recherche fondamentale, complémentaire de la recherche spécifique sur les cancers pédiatriques.

S'agissant des essais cliniques, l'article 2 ne modifie en rien l'encadrement juridique existant. Bien évidemment, l'autorisation des parents et le consentement du patient, dès lors que l'on peut le recueillir, sont requis. Nous introduisons simplement un peu plus de souplesse avec les dispositions relatives aux comités de protection des personnes – CPP.

Mme Wonner a évoqué l'obligation de formation et soulevé la question du choix qui a été fait de l'oncologie. La PPL portant sur les cancers pédiatriques, la disposition concerne le DPC des professionnels de santé travaillant en oncologie pédiatrique. Mais il n'est pas question que les autres pathologies ne soient pas reconnues ; nous espérons que cette proposition sera utile et déclenchera une réflexion nécessaire.

M. Lurton m'a interrogée sur les difficultés rencontrées par les familles résidant loin du centre de traitement. Les familles qui doivent faire face à des frais de déplacement et de logement peuvent bénéficier d'une allocation complémentaire spécifique d'environ 110 euros mensuels. En ce qui me concerne, j'estime que ce montant est insuffisant et que nous devons nous pencher très sérieusement sur la question des maisons de parents et des hôtels hospitaliers.

Comme l'ont montré certaines auditions, notamment celle qui portait sur la convention AERAS – « s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé » –, les documents fournis par les organismes d'assurance peuvent être biaisés. Il est question de repenser ces textes. J'ai demandé qu'ils prennent la forme d'un seul document, uniformisé, sans notes de bas de page en petits caractères d'imprimerie ni questions pouvant prêter à interprétation.

Mme Lévy a évoqué la nécessité de maintenir le lien éducatif, un sujet que j'ai à cœur également. Il existe des prises en charge éducatives spécifiques et des écoles sont parfois implantées au sein de l'établissement, comme à l'hôpital d'enfants de Margency, dans ma circonscription du Val-d'Oise. Les enfants peuvent se rendre en classe sur le site ; lorsqu'ils ne peuvent pas se déplacer, ce sont les enseignants qui viennent à leur chevet. Malgré le fait que l'éducation nationale prête une oreille attentive à cette problématique, il s'agit toutefois d'une pratique insuffisamment généralisée.

M. Grelier estime qu'il faudrait réfléchir à l'accompagnement de la fratrie et à la prise en charge psychologique des frères et sœurs. C'est une question qui

est ressortie d'une audition menée avec des psychologues de l'institut Gustave Roussy, qui doivent eux-mêmes leur présence au mécénat et au financement des associations. C'est un point sur lequel je veux particulièrement insister : il faut accompagner, dans cette longue épreuve, et le patient et sa famille. C'est le sens que nous avons voulu donner à l'article 4.

Je crois avoir répondu à l'ensemble de vos questions et vous remercie encore une fois pour votre bienveillance.

La commission passe à l'examen des articles de la proposition de loi.

Article 1^{er}

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

La commission examine les amendements identiques AS23 de la rapporteure et AS20 de M. Michel Lauzzana.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Cet amendement vise à proposer une nouvelle rédaction de l'article 1^{er}, plus lisible et plus complète.

L'article 1^{er} 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 reçu 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.

Ensuite, les missions de l'INCa, telles qu'elles sont définies à l'article L. 1415-2 du code de la santé publique, consistent essentiellement en la coordination des acteurs concernés. En conséquence, s'agissant de notre proposition, il apparaît préférable de mettre l'accent sur le rôle de l'INCa en matière d'élaboration.

Par ailleurs, le temps de la recherche est un temps long. Cela est d'autant plus vrai pour les cancers pédiatriques : ce sont des maladies rares – on dénombre quelque 2 500 cas par an en France, sur un total de 400 000 cancers –, qui imposent à la recherche de travailler plus longtemps pour dégager des éléments de preuve. Une durée de cinq ans se révélerait donc insuffisante. C'est la raison pour laquelle nous proposons désormais une durée de dix ans.

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 la pertinence de cette stratégie et qu'il la réévalue à mi-parcours.

M. Michel Lauzzana. J'ajoute que les associations de parents sont vraiment parties prenantes du processus ; c'est très important, et elles font partie des acteurs visés par la rédaction proposée. Toutefois, il ne faut pas négliger non plus l'industrie pharmaceutique : quand il est question de recherche et de stratégie à long terme, les laboratoires sont des partenaires incontournables. Je sais bien que certains voient cela d'un mauvais œil mais, en matière d'élaboration de nouveaux médicaments, les laboratoires doivent bien évidemment être associés à la stratégie. Cela permet d'éviter un autre plan Cancer tout en indiquant les grandes directions. En effet, les chercheurs ont aussi besoin de lisibilité dans la durée.

M. Bernard Perrut. Madame la rapporteure, nous sommes bien sûr favorables à cette évolution. Je voudrais toutefois vous poser une question. Il existe un plan Cancer jusqu'en 2019, et d'autres pourraient prendre la suite : pouvez-vous nous expliquer si la stratégie prévue dans cet article se substitue au plan Cancer et, si tel n'est pas le cas, comment elle s'articule avec lui ?

La commission adopte les amendements.

En conséquence, l'article 1^{er} est ainsi rédigé et les amendements AS21 et AS22 de M. Michel Lauzzana tombent.

Après l'article 1^{er}

La commission examine l'amendement AS17 de M. Jean-François Eliaou.

M. Jean-François Eliaou. Je souhaite tout d'abord, madame la rapporteure, joindre mes remerciements sincères à ceux qui ont déjà été formulés au sujet de cette proposition de loi.

Le présent amendement vise à créer une commission indépendante de l'INCa, dont la mission serait de contrôler et d'évaluer les résultats de l'Institut en matière de lutte contre les cancers pédiatriques. Cette commission poursuivrait quatre objectifs : chiffrer clairement les moyens mis à la disposition de la lutte contre ces cancers ; établir un fléchage des crédits votés par le Parlement ; recommander des adaptations des montants de ces crédits aux besoins de la recherche, en particulier de la recherche fondamentale ; enfin, vérifier que ces objectifs sont respectés. Par ailleurs, cet amendement vise à intégrer non seulement les différentes parties prenantes, mais aussi des parlementaires.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Vous proposez de créer une commission indépendante à laquelle vous assignez les objectifs que vous venez d'indiquer. Il me semble que ces objectifs dépassent le contrôle et l'évaluation pour entrer dans des questions qui tiennent à la gestion même de l'Institut, lequel dispose pour ce faire d'un conseil d'administration.

En outre, la commission que vous proposez de créer comprendrait « *des représentants d'associations de patients et de parents d'enfants malades, des professionnels de santé, des représentants de structures caritatives de recherche, des représentants des ministères concernés et des parlementaires* ». À l'exception des parlementaires, qui ne sont pas représentés à l'INCa, toutes les autres catégories de représentants que vous énumérez sont d'ores et déjà membres des diverses instances de l'Institut, que ce soit l'assemblée générale, le conseil d'administration, le conseil scientifique ou encore le comité des usagers et des professionnels – ce dernier étant un organe de consultation. En conséquence, ajouter une instance supplémentaire ne me semble pas utile. En revanche, je partage votre interrogation quant à la représentation des parlementaires au sein de l'INCa. Cela dit, en l'état, et pour les raisons que je viens de vous indiquer, je suis défavorable à votre amendement.

M. Jean-François Eliaou. Je précise qu'il s'agirait d'une commission indépendante de l'INCa, qui procéderait à une évaluation au fil de l'eau – il en a été question dans l'hémicycle la semaine dernière –, la recherche étant un long processus. Après l'évaluation, on pourrait décider d'augmenter les moyens alloués à la recherche sur les cancers pédiatriques. Cette commission inclurait les parties prenantes, y compris les partenaires de la recherche privée, dont il a été question tout à l'heure.

Par ailleurs, et puisqu'il s'agit en partie de crédits votés par les parlementaires, il me semble tout à fait logique que ces derniers puissent participer à l'évaluation, comme cela a été précisé aussi bien par la majorité que par l'opposition lors des débats dans l'hémicycle la semaine dernière.

Je veux bien revoir la rédaction de mon amendement, en collaboration avec vous, madame la rapporteure, mais il me semble important de créer une structure de ce type.

L'amendement est retiré.

La commission examine ensuite, en discussion commune, les amendements AS13 de M. Adrien Quatennens et AS3 de M. Pierre Dharréville.

M. Adrien Quatennens. Par cet amendement, nous souhaitons créer une taxe sur le chiffre d'affaires des laboratoires pharmaceutiques qui serait versée à l'Institut national du cancer. En 2015, le nombre de personnes de quinze ans et plus ayant eu un cancer au cours de leur vie était estimé à 3 millions environ. Les cancers sont la première cause de mortalité par maladie en France. La recherche sur le cancer est donc indispensable si nous souhaitons en comprendre les causes, notamment environnementales, développer de nouvelles thérapies et améliorer celles qui existent.

L'INCa regroupe tous les financements spécifiques consacrés à la lutte contre le cancer, hors salaires et financements de la recherche des laboratoires. Il pourra ainsi décider de la manière dont il utilise cette nouvelle recette et en allouer

une partie – voire la totalité – à la recherche sur l'oncologie pédiatrique. En effet, selon les chercheurs, les associations et les familles, cette dernière a besoin de moyens supplémentaires, qu'il s'agisse de recherche fondamentale ou de recherche clinique.

En fixant le taux de cette nouvelle contribution à 0,2 %, on pourrait lever plus de 40 millions d'euros en faveur de la recherche, sans pour autant peser sur l'industrie pharmaceutique. Nous espérons que cet amendement recueillera l'assentiment de la rapporteure.

M. Pierre Dharréville. Le présent amendement est issu de la proposition de loi n° 1345 de Jean-Christophe Lagarde relative au financement de la recherche oncologique pédiatrique par l'industrie pharmaceutique, que notre groupe a cosignée.

Dans le souci d'assurer un financement pérenne au profit de la recherche en cancérologie pédiatrique, nous prévoyons la création d'une taxe prélevée sur le chiffre d'affaires des laboratoires pharmaceutiques assurant l'exploitation de médicaments remboursés par l'assurance maladie. Le produit en serait affecté à l'INCa, opérateur chargé à la fois de coordonner le plan Cancer 2014-2019 – et son volet spécifique consacré au développement de la prise en charge des enfants atteints de cancer – et de mettre en œuvre, financer et coordonner des actions plus générales dans le domaine de la recherche. Il nous semble nécessaire qu'un certain nombre d'opérateurs privés soient mis à contribution, et cela d'autant plus que le prix des médicaments contre le cancer pose question.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Ces deux amendements ne peuvent laisser personne indifférent, en particulier après le débat que nous avons eu en séance publique la semaine dernière. Ils visent à créer des recettes supplémentaires au profit de l'INCA, à travers l'institution d'une nouvelle taxe sur l'industrie pharmaceutique.

Cela étant, comme vous l'avez rappelé, monsieur Dharréville, ces amendements s'inspirent de la proposition de loi présentée par M. Jean-Christophe Lagarde et qui sera inscrite à l'ordre du jour de la « niche » du groupe UDI, Agir et Indépendants, le mois prochain. Par courtoisie, et pour ne pas priver ce groupe d'un débat important sur un sujet qu'il a lancé et qui intéresse de nombreux groupes cosignataires de cette proposition – dont le vôtre, monsieur Dharréville –, je pense préférable de ne pas inclure cette question dans le texte dont nous débattons aujourd'hui.

Vous conviendrez avec moi qu'il s'agit d'un sujet qui mérite une discussion d'un autre niveau que celle sur de simples amendements en commission. Je vous invite en conséquence, monsieur Dharréville, monsieur Quatennens, à retirer vos amendements. Je n'y suis pas défavorable sur le fond, mais nous y reviendrons dans le cadre de l'examen de la proposition de loi du groupe UDI, Agir et Indépendants.

M. Pierre Dharréville. Notre amendement visait surtout à appeler l'attention sur un sujet qui nous semble majeur, et cela d'autant plus que vous abordez, dans votre proposition de loi, le problème du financement : dès lors qu'il en est question, on ne peut laisser de côté la solution que nous proposons.

J'ai souligné tout à l'heure les interrogations qui se font jour, y compris parmi les associations et les chercheurs, quant au risque d'un fonctionnement par vases communicants. Même si une disposition financière a été adoptée nuitamment dans le cadre du projet de loi de finances, comme vous l'avez rappelé, le sujet demeure.

Loin de moi, cependant, l'intention d'être inélégant : je veux bien que nous ayons ce débat dans le cadre de la niche du groupe UDI-Agir, et ce même s'il me semble que l'on ne peut pas découper ainsi le sujet. Je suis donc prêt à retirer mon amendement.

M. Adrien Quatennens. Dans l'exposé des motifs de votre proposition de loi, madame la rapporteure, vous écrivez quelque chose de tout à fait juste : « *l'action des seules forces du marché s'est révélée insuffisante pour stimuler des activités de recherche et de développement* ». C'est un constat que nous partageons, et nous vous proposons une solution qui nous semble tout à fait raisonnable : la création d'une taxe sur le chiffre d'affaires des laboratoires pharmaceutiques permettrait de financer la recherche dans ce domaine, qui est absolument nécessaire. C'est une solution qui me paraît tout à fait adaptée et qui pourrait objectivement compléter votre proposition de loi.

M. Michel Lauzzana. Le groupe LaREM est défavorable à cette proposition. En effet, la semaine dernière, dans la nuit de mardi à mercredi, un amendement de Mme la ministre de la recherche a été adopté. Il a donné lieu à de longs débats mais a abouti à un consensus puisqu'il a été voté à l'unanimité des groupes présents. Les débats ont été riches et intéressants, et nous avons enregistré une avancée importante, saluée par tout le monde, qui se traduira par un versement à la recherche de 5 millions d'euros chaque année. Il vaut mieux en rester à cette disposition.

Par ailleurs, et pour répondre à M. Eliaou, nous avons prévu à l'article 1^{er} une évaluation à moyen terme, précisément pour voir où va la recherche, pour examiner si des besoins plus importants se font sentir, ou encore s'il faut modifier les orientations, ce que les avancées techniques et scientifiques peuvent rendre nécessaire.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Je voudrais apporter une précision importante : c'est en fait la proposition de résolution n^o 1338 de M. Jean-Christophe Lagarde qui sera discutée le 6 décembre, et non la proposition de loi que j'évoquais.

Pour le reste, j'approuve tout à fait ce que vient de dire M. Lauzzana : un amendement du Gouvernement a été adopté à l'unanimité la semaine dernière.

C'est un premier pas, et nous allons bien dans la direction que vous souhaitez. Je confirme donc ma demande de retrait.

M. Pierre Dharréville. La précision que vous venez d'apporter est importante : s'il s'agit d'une proposition de résolution et non d'une proposition de loi, je maintiens donc mon amendement. Le débat sur le sujet se poursuivra.

Pour répondre à M. Lauzzana, il n'y a aucune contradiction entre la disposition qui a été votée et notre proposition d'une contribution, financée par les laboratoires pharmaceutiques, qui alimenterait les fonds alloués à la recherche sur les cancers pédiatriques. À mes yeux, il est indispensable de trouver des financements supplémentaires, au-delà des 5 millions dont vous parliez, et de ne pas se contenter de redéploiements. Je maintiens donc mon amendement.

La commission rejette successivement les amendements.

Elle est ensuite saisie de l'amendement AS14 de M. Bernard Perrut.

M. Bernard Perrut. J'ai la conviction profonde, comme chacun d'entre vous, que cette maladie qui touche tant d'enfants et d'adolescents, qui dévaste des familles, doit mobiliser la société civile tout entière. C'est pourquoi je propose que le cancer de l'enfant soit déclaré « Grande cause nationale 2019 », et que les pouvoirs publics s'engagent à promouvoir par tous les moyens cette disposition.

Ce serait une manière de soutenir tous les professionnels de santé qui agissent dans ce domaine – médecins, chercheurs, établissements – ; ce serait un signe fort adressé à tous les jeunes qui se battent pour la vie ; ce serait un signe aussi pour les associations, pour toutes les familles que nous avons rencontrées. Ce serait un signal positif, alors que nous nous battons tous pour que davantage de crédits soient alloués à la recherche, pour qu'il y ait plus de chercheurs, plus de résultats, surtout au vu de certaines situations – je pense au cas de la petite Augustine, décédée d'un gliome infiltrant du tronc cérébral à l'âge de quatre ans : le diagnostic a été posé le 3 août, et elle a été emportée en seulement deux mois. De la même façon, 2 500 enfants et adolescents sont diagnostiqués chaque année, et 500 d'entre eux décèdent, soit l'équivalent de vingt classes. Près de 60 types de cancers pédiatriques existent. Or la recherche est insuffisante et n'a pas assez progressé ; chez les enfants, les tumeurs ne sont pas de même nature que chez les adultes.

Je me suis demandé depuis combien de temps le cancer n'avait pas été déclaré grande cause nationale. La dernière fois, c'était en 1989, il y a près de vingt ans. Ce serait une manière de nous unir tous, parlementaires, Gouvernement et société civile, que de déclarer, vingt ans après, grande cause nationale la lutte contre le cancer de l'enfant et des adolescents. Cela permettrait en outre de mobiliser les fonds publics et privés. Cette proposition ne sera plus la mienne dès lors que la commission l'aura adoptée, dès lors que l'Assemblée aura proposé au Gouvernement de la mettre en œuvre. La cause est si grande que chacun d'entre

nous a peu d'importance ; seul compte le fait de dire haut et fort qu'il faut se battre contre cette maladie, et pour la vie de l'enfant.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Vous proposez de déclarer la lutte contre les cancers pédiatriques « Grande cause nationale 2019 ».

C'est un amendement qui me semble de nature à permettre d'améliorer la connaissance de ces maladies rares et, pouvons-nous l'espérer, à renforcer la mobilisation des moyens nécessaires pour faire progresser la recherche. J'y suis donc favorable.

J'en profite pour répondre à la question que vous m'avez posée tout à l'heure. Vous évoquiez une éventuelle redondance entre le plan cancer et la stratégie prévue à l'article 1^{er}. Il n'y a ni redondance ni la moindre volonté de primer sur le plan Cancer. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle, dans la rédaction de l'article 1^{er}, il n'est plus question de « *plan quinquennal* » : il s'agit maintenant d'une « *stratégie décennale* ». Nous coordonnons les acteurs et encourageons l'élaboration de cette stratégie décennale, dans le cadre des missions de l'INCa. Il y a donc une complémentarité avec le plan Cancer, mais en aucun cas une redondance.

M. Michel Lauzzana. Je demande à mes collègues de voter contre cet amendement, car ce n'est pas aux députés qu'il revient de déclarer une grande cause nationale. Un dossier doit être déposé auprès du Premier ministre, et lui seul décide.

Cela ne veut pas dire, encore une fois, qu'il ne faille pas soutenir ce projet. Je fais moi-même partie, depuis plus d'un an, d'un collectif qui milite dans ce but et qui a d'ailleurs déjà déposé l'an dernier un dossier auprès du Premier ministre. J'en appelle à tous les députés, de la majorité comme de l'opposition, pour qu'ils soutiennent ce collectif très large, qui comprend des associations de patients, mais aussi des représentants de l'industrie pharmaceutique. Nous pouvons tous sensibiliser le Premier ministre à la question. Joignez-vous à cette démarche.

M. Gilles Lurton. Je considère quant à moi que nous sommes pleinement dans notre rôle de parlementaires en présentant de tels amendements. Un amendement comme celui-ci, dans ce véhicule législatif, est précisément de nature à inciter encore plus le Premier ministre à déclarer le cancer des enfants grande cause nationale. C'est effectivement sa prérogative, mais la nôtre, en tant que parlementaires, est de lui faire des propositions, de l'aiguillonner pour qu'il aille au plus vite dans le sens que nous souhaitons. Je considère, madame Elimas, que nous pouvons tout à fait introduire ce type de disposition. Pour ce qui me concerne, je suis donc tout à fait favorable à l'amendement de M. Perrut.

Mme Geneviève Levy. J'entends bien les observations de notre collègue M. Lauzzana. La démarche qu'il évoque est parallèle à celle-ci ; elle n'est en rien contradictoire. Nous sommes parfaitement dans notre rôle en inscrivant dans ce

texte que l'année 2019 sera consacrée aux cancers pédiatriques. Voilà pourquoi je voterai l'amendement de M. Perrut.

M. Bernard Perrut. J'ai bien entendu notre collègue M. Lauzzana, même si je suis quelque peu surpris par ses propos. Il n'est pas en notre pouvoir, bien évidemment, de déclarer une grande cause nationale, mais nous pouvons, par un vote sur le sujet, soumettre l'idée au Premier ministre. Bien évidemment, des associations y travaillent également – vous y travaillez, cher collègue, et moi-même j'ai déposé, au mois de juin, une proposition de loi dans ce sens.

Chers collègues, faites comme si vous ne m'aviez pas entendu, faites comme si nous avions tous souhaité que les cancers pédiatriques deviennent une grande cause nationale. Ne repoussez pas l'initiative au motif qu'elle vient de ce bord plutôt que de tel autre. Considérons que cet amendement est celui de la commission tout entière. Oubliez qui l'a proposé. Unissons-nous pour adresser tous ensemble cette demande au Premier ministre – lequel est d'ailleurs informé de ma démarche, car j'ai moi aussi quelques liens avec lui, et il a connaissance de la proposition de loi que j'ai déposée en juin, sans communiquer sur le sujet.

Je pensais que l'enjeu était plus important que pouvaient l'être nos différences. C'est la raison pour laquelle j'en appelle au bon sens de chacun. Je maintiens mon amendement, et chacun se déterminera en conscience. Faisons en sorte qu'il devienne un amendement de la commission, et non pas du député que je suis ; ainsi, tout ira bien.

M. Sylvain Maillard. Nous comprenons bien votre souhait, qui peut d'ailleurs être partagé. Le problème tient non pas au fond mais à la forme : inscrire cette disposition dans une proposition de loi pose problème. Comme vient de l'expliquer M. Lauzzana, nous allons défendre l'idée auprès du Premier ministre. Soyons efficaces : nous voulons une loi non pas bavarde mais efficace. Puisqu'un large consensus existe autour de cette idée, défendons-la, mais il ne serait pas efficace de l'inscrire dans la loi, car elle ne relève pas du domaine législatif et n'est donc pas de notre ressort.

J'ai bien entendu vos prouesses verbales, dont j'ai l'habitude,...

Mme Geneviève Levy. Oh ! Ce n'est vraiment pas le sujet !

M. Sylvain Maillard. ...mais, dans le cas de figure présent, ce ne serait pas efficace, tout simplement.

M. Brahim Hammouche. Madame la rapporteure, je vous remercie pour votre proposition de loi.

Il est évident qu'il est nécessaire de déclarer les cancers pédiatriques grande cause nationale – d'un point de vue épidémiologique et d'un point de vue thérapeutique, mais aussi sur le plan de l'investissement et de l'engagement que nous devons manifester non seulement aux enfants et aux familles, mais

également à la société tout entière. L'essentiel est de soutenir la formation et la recherche, afin non pas d'obtenir 80 % de guérison, mais de tendre vers les 100 %. Or les investissements passent par les grands plans – et les grandes causes. En l'occurrence, le label « grande cause nationale » constitue un engagement fort de la puissance publique vis-à-vis de la recherche et de la formation, en vue d'obtenir des résultats. Nous n'aurons pas de résultats si nous ne prenons pas le problème à bras-le-corps et si nous n'envoyons pas le message fort d'un investissement de la puissance publique. Le groupe MODEM soutiendra donc cet amendement de M. Perrut.

La commission rejette l'amendement.

Article 2

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

La commission adopte l'amendement rédactionnel AS24 de la rapporteure.

Elle passe ensuite à l'examen de l'amendement AS11 de Mme Caroline Fiat.

M. Adrien Quatennens. Nous souhaitons encadrer la réforme introduite par l'article 2, en limitant la participation aux essais cliniques aux mineurs de seize ans et plus. Ces essais requérant nécessairement le consentement de leurs participants, l'absence de définition d'un âge minimal de participation des mineurs nous semble problématique.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Monsieur le député, je comprends parfaitement votre démarche et votre interrogation. Cela étant, tous les médecins que j'ai auditionnés, notamment les oncologues, comme le président Ifrah ou le professeur Vassal, ainsi que les associations de parents, défendent une position différente. Ils considèrent que, pour autant qu'ils soient pertinents et scientifiquement justifiés, les essais doivent pouvoir être autorisés sans nécessité d'inscrire une limite d'âge dans la loi, étant entendu, de l'avis général, que les essais ne peuvent concerner les enfants qu'à partir de douze ans. Aucun oncopédiatre ne se risquerait à tenter un essai sur un enfant plus jeune. C'est pour ces raisons que je vous propose de retirer votre amendement ; à défaut j'y serai défavorable.

M. Michel Lauzzana. J'ai la même position que Mme la rapporteure. L'article 2 concerne la recherche sur les enfants, qu'il protège, comme il se doit, dans sa rédaction actuelle. Fixer un seuil serait problématique, dans la mesure où il est parfois difficile de trouver des cohortes suffisantes pour mener des recherches.

La commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'article 2 modifié.

Article 3

Déplafonnement des congés et allocations de présence familiale

La commission examine l'amendement AS9 de M. Adrien Quatennens.

M. Adrien Quatennens. Nous souhaitons faire en sorte que la durée du congé de présence soit prise intégralement en compte dans le calcul de l'ancienneté, et non pas uniquement pour moitié, comme c'est actuellement le cas. Il nous semble que le soutien aux aidants familiaux doit aussi passer par une telle prise en compte, de façon à réduire au maximum la perte de revenus et le ralentissement de carrière que peut causer un tel aléa de la vie. C'est une question de justice.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Cette proposition va dans le bon sens. Le salarié qui demande un congé de présence parentale continue fréquemment à travailler plusieurs jours par semaine, tout au long de la période au cours de laquelle il est contraint d'accompagner son enfant malade. La disposition existante ne me semble pas se justifier. Avis favorable.

M. Michel Lauzzana. Notre groupe est défavorable à cet amendement pour plusieurs raisons. Il concerne le déroulement de carrière. Or, une loi portant sur les retraites nous sera prochainement présentée. Il ne me semble donc pas pertinent de proposer dès aujourd'hui des amendements sur ce sujet, même s'il est important et que je suis plutôt favorable à ce qu'il soit examiné de près dans le cadre de la future loi. Il ne faut pas tout mélanger.

M. Pierre Dharréville. S'il y a autant d'avis favorables dans la salle, nous devrions adopter la mesure dès aujourd'hui et envoyer un signal extrêmement fort à Jean-Paul Delevoye et à d'autres, pour que ces dispositions soient prises en compte dans la réflexion qui s'amorce. Il n'y a aucune contre-indication.

Mme Michèle de Vaucouleurs. J'entends bien les arguments visant à repousser cette discussion aux débats de la loi sur les retraites. Néanmoins, puisque la disposition va dans le sens que nous souhaitons, je ne vois pas ce qui nous empêcherait de l'adopter dès aujourd'hui.

Mme Jeanine Dubié. L'amendement va dans le bon sens. Je n'ai pas bien compris les arguments de Michel Lauzzana. Il me semble au contraire important d'inscrire ces dispositions sur la place des aidants dans cette proposition de loi.

Mme Corinne Vignon. Il est bien évidemment logique d'attendre la réforme des retraites. M. Delevoye a précisé qu'il était en train d'étudier le cas des aidants. Par ailleurs, cet amendement s'inscrit dans un système d'annuités, alors que, dans six mois, nous passerons à un système à points. Cela n'a pas de sens.

M. Adrien Quatennens. Je ne vois pas ce qui justifie que la durée du congé de présence parentale soit prise en compte pour moitié pour la détermination des droits que le salarié tient de son ancienneté. D'ailleurs, aucun des arguments que nous venons d'entendre ne le fait. Monsieur Lauzzana, vous nous avez dit que vous seriez « *plutôt favorable* » à notre amendement. Si vous y êtes favorable, dites-le, et pas seulement à moitié ! Nous devons contribuer à améliorer collectivement cette proposition de loi. Ainsi, s'il y avait un argument vraiment entendable, justifiant que le congé de présence parentale soit pris en compte pour moitié dans le calcul de l'ancienneté, je pourrais l'entendre ; mais il n'y en a pas. Vous ne pouvez pas botter en touche, en nous demandant d'attendre la réforme des retraites. Au contraire, en tant que législateur, nous devrions envoyer un signal positif, y compris à M. Delevoye, en vue de la réforme des retraites : c'est tout simplement une question de justice. Donnez-nous des arguments pour justifier votre rejet !

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Je tiens à préciser que l'amendement de notre collègue n'a rien à voir avec les retraites : il concerne uniquement l'ancienneté, en allant dans le sens de l'article 3.

M. Michel Lauzzana. Cet amendement a trait à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) dans les cas de cancers pédiatriques. Or, je souhaite que, dans la loi sur les retraites, tout le système de l'AJPP soit revu, afin de l'évaluer et de le faire progresser. C'est pourquoi j'appelle à voter contre votre amendement, monsieur Quatennens.

M. Adrien Quatennens. Mais il n'y a pas de lien !

M. Bernard Perrut. Cet amendement est un signe fort. Nous ne pouvons pas toujours attendre une hypothétique loi ou une hypothétique mesure. Un tel sujet invite à la cohésion et non à la division.

M. Pierre Dharréville. Je tiens à remercier Mme la rapporteure pour sa précision : l'amendement concerne bien le calcul de l'ancienneté au sein de l'entreprise. Le cas des carrières affectées par la maladie grave d'un enfant n'a pas de lien direct avec la réforme des retraites. Il s'agit de maintenir un avancement de carrière régulier pour ceux qui sont concernés par cette situation.

La commission rejette l'amendement.

Puis elle examine l'amendement AS10 de M. Jean-Hugues Ratenon.

M. Adrien Quatennens. Actuellement, une allocation journalière de présence parentale est versée aux parents bénéficiant du congé de présence parentale qui en font la demande. Pour de nombreux salariés, elle représente un montant nettement moins important que leur salaire ordinaire. Par conséquent, s'occuper d'un enfant malade représente une perte de revenus. Pour neutraliser l'effet financier de la prise de congé de présence parentale, l'amendement propose

la prise en charge par l'employeur du salaire minoré du montant de l'allocation journalière de présence parentale.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Je comprends votre intention, qui me semble généreuse. Cela étant, puisque le salarié qui perçoit l'AJPP est en congé de présence parentale, il me semble difficilement justifiable d'imposer à son employeur de continuer à le rémunérer, alors qu'il ne travaille pas, pour couvrir la perte de revenus, quelle que soit par ailleurs la difficulté de sa situation. Avis défavorable.

M. Michel Lauzzana. Avis défavorable également. Cette perte de revenus relève de la solidarité nationale, plutôt que des entreprises. De toutes petites entreprises pourraient être très déstabilisées par un tel amendement.

La commission rejette l'amendement.

Elle passe ensuite à l'examen de l'amendement AS19 de M. Michel Lauzzana.

M. Michel Lauzzana. Le versement de l'AJPP fait l'objet d'une révision au bout de six mois. Les associations de parents nous ont fait part de la difficulté qu'il y a parfois à faire face, dans un contexte de détresse, à ces obligations administratives. C'est pourquoi nous proposons de porter à un an la périodicité des réexamens, lorsque l'enfant est atteint d'un cancer.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Avis favorable. Une périodicité plus longue ôtera aux parents une difficulté supplémentaire et surtout inutile.

La commission adopte l'amendement.

Puis elle en vient à l'amendement AS4 de Mme Carole Grandjean.

Mme Carole Grandjean. L'article 3 visant à lier l'allocation journalière de présence parentale à la durée réelle de la maladie est une idée pertinente, mais qui doit toutefois s'inscrire dans les cas spécifiques de rechute ou de réévaluation de la maladie de l'enfant. Il est impératif que ce plafond soit modulable, car cela dépend des types de cancer et des types de traitement.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Vous proposez une nouvelle rédaction de l'alinéa 2 de l'article 3, qui concerne le code du travail et le code de la sécurité sociale, pour préciser que le plafond de 310 jours de congés de présence parentale et d'allocation journalière de présence parentale doit être ajusté en fonction du diagnostic et de la prescription de soins. De fait, les situations sont très variables selon les diagnostics, les cancers, les traitements et la réaction, plus ou moins bonne, des enfants. Pour autant, j'ai l'impression qu'il y a une forme de contradiction dans les termes : un plafond ajustable à chaque cas n'en est plus vraiment un, et la notion me paraît perdre de sa pertinence.

En revanche, sur l'insuffisance des 310 jours, le consensus est total, compte tenu de l'allongement de la durée des traitements, de dix-huit mois en moyenne, et du fait que les enfants vivent de plus en plus longtemps en étant malades, leur cancer tendant à devenir chronique, comme certains cancers d'adultes. C'est pourquoi je vous ai proposé de dé plafonner et vous suggère, en conséquence, d'en rester à ma rédaction. Avis défavorable.

M. Michel Lauzzana. Nous voterons cet amendement. Le système de l'AJPP est en effet à revoir. En l'absence d'étude d'impact, nous ne savons pas comment il s'applique concrètement, ni quels sont ses impacts financiers. L'amendement de Mme Grandjean ouvre une porte et permet de faire le tour de la question de l'AJPP. L'article 3, dans sa rédaction actuelle, crée une rupture d'égalité entre les enfants atteints de cancer et d'autres enfants atteints de pathologies très lourdes, parfois chroniques. Les 310 jours de l'AJPP sont trop courts. Mais il faut une évaluation qui nous ouvrirait la possibilité de revoir l'AJPP et d'en dresser un bilan.

La commission adopte l'amendement.

Puis elle adopte l'article 3 modifié.

Après l'article 3

La commission examine l'amendement AS15 de M. Joël Aviragnet.

M. Joël Aviragnet. Le groupe Socialistes et apparentés souhaite demander un rapport, pour établir un état des lieux de l'allocation journalière de présence parentale. En effet, il ressort des audits menés par la rapporteure que les dernières études en la matière datent de 2003. Il convient donc de les actualiser, afin d'avoir une compréhension plus fine de cette prestation sociale. L'allocation est attribuée aux parents ou à toute personne qui assume la charge d'un enfant atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité, rendant indispensables une présence soutenue à ses côtés et des soins contraignants. Le recours à cette allocation pouvant être amélioré quantitativement et qualitativement, une analyse exhaustive de l'AJPP semble nécessaire.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Avis favorable. À ce stade, nous disposons d'assez peu d'informations sur les populations concernées ou la durée de bénéfice. Nous n'en avons pas non plus sur le congé de présence parentale. Il me paraît donc pertinent de demander un rapport sur la question.

M. Michel Lauzzana. Demande de retrait ou avis défavorable. Sur le fond, nous sommes d'accord pour dire qu'il faut réévaluer le dispositif. Mais je souhaiterais que nous étendions l'évaluation, notamment à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, qui sert parfois de relais. Nous déposerons un

amendement en séance, afin de faire un bilan un peu plus large des diverses mesures.

M. Pierre Dharréville. Cet amendement élargit le champ d'une proposition de loi qui a un objet extrêmement précis. La porte d'entrée dans l'AJPP paraît assez évidente. Avoir une évaluation précise me semblant utile, je soutiendrai l'amendement.

M. Joël Aviragnet. Si une évaluation globale est assurément nécessaire, cette évaluation partielle serait également utile pour avoir une idée précise sur ces questions.

La commission rejette l'amendement.

Article 4

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

La commission adopte l'amendement rédactionnel AS25 de la rapporteure.

Puis elle examine l'amendement AS5 de Mme Carole Grandjean.

Mme Carole Grandjean. L'amendement vise à assurer que la formation destinée à améliorer la prise en charge des enfants doit se faire lors des formations initiale et continue de tous les professionnels de santé. Les évolutions notables dans le cadre de la cancérologie pédiatrique imposent que les professionnels de santé, mentionnés à l'article L. 4311-1 du code de la santé publique, soient soumis à une obligation de formation sur la spécificité de ces pathologies, tout au long de leur carrière professionnelle.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Vous proposez de préciser qu'une formation visant à améliorer la prise en charge des enfants en cancérologie soit dispensée en formations initiale et continue. Néanmoins, l'article portant sur le développement professionnel continu (DPC), il me semble redondant de préciser « *continue* » et impossible de préciser « *initiale* », puisque ce n'est pas de cela qu'il s'agit ici.

Cela étant, le sujet que vous abordez est essentiel. Le Conseil national de l'ordre des infirmiers a ainsi appelé mon attention sur le fait que la formation initiale de la profession en France était l'une de celles qui évoquait le moins l'enfant dans son référentiel de formation : sur les dix-sept pays étudiés, la France finit au dernier rang. C'est la raison pour laquelle l'ordre des infirmiers considère indispensable une formation initiale spécifique pour les infirmiers exerçant en oncopédiatrie, étant entendu que, dans le cadre du parcours du DPC, des formations continues devraient être définies en concertation avec l'INCa.

En attendant d'aborder ces questions en séance publique avec la ministre, je ne peux qu'être défavorable à votre amendement.

L'amendement est retiré.

La commission examine l'amendement AS26 de la rapporteure.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. La douleur est un élément central dans les problématiques de cancer, qu'elles soient dues à la maladie elle-même et à son évolution ou aux effets directs ou secondaires du traitement que le patient reçoit. Il ressort des nombreuses auditions que j'ai menées que la douleur n'est actuellement pas suffisamment dépistée dans les services d'oncologie pédiatrique, pour diverses raisons qui tiennent à la complexité de ses mécanismes. Elle ne s'exprime pas et ne s'évalue pas de la même façon en fonction de l'âge, des maladies et des types de douleur. Certaines sont très particulières et liées aux soins ou encore aux lésions nerveuses. S'agissant des cancers pédiatriques, elles ont un retentissement important sur le développement de l'enfant, dans ses dimensions physiques, psychologiques, sociales, familiales et scolaires. Il est en conséquence essentiel de les connaître et de savoir les analyser. Dépister la douleur permet de mieux soigner le cancer, d'améliorer la qualité de vie, la qualité des soins, mais aussi l'observance aux traitements du cancer, et d'augmenter l'espérance de vie.

L'amendement vise en conséquence à favoriser la formation continue à la douleur des professionnels de santé intervenant en oncologie pédiatrique, tels que les pédiatres, les oncologues, les hématologues, les anesthésistes, les infirmiers, les kinésithérapeutes et les psychologues.

M. Jean-François Eliaou. Je suis un peu embêté par l'article 4. Même si je suis pédiatre, ma position n'est pas du tout corporatiste. N'oublions pas ce contexte pédiatrique. Il a été précisé tout à l'heure qu'il était normal qu'il y ait une continuité, notamment un soutien scolaire, qui n'existe pas dans les services de cancérologie pour adultes. Il y a aussi des clowns qui viennent. Il existe donc un environnement spécifique auquel participent les pédiatres, qu'il faut ajouter à la liste des professionnels de l'amendement, et le personnel non médical mais soignant que sont les puéricultrices, les puériculteurs et les auxiliaires de puériculture. La formation des infirmiers est une formation généraliste. Pour se spécialiser dans le soutien et le soin pédiatriques, il existe une spécialité : la puériculture. Il est donc important d'inclure dans la liste des professionnels qui devraient être soumis à la formation continue et initiale ces personnels. Par ailleurs, une formation de pédiatre oncologue, à laquelle j'ai moi-même participé, existe déjà. C'est une particularité destinée à prendre en charge ces patients particuliers dans un environnement tout autant particulier.

M. Michel Lauzzana. Nous sommes défavorables à l'article 4, parce qu'il relève du règlement et non pas de la loi. Néanmoins, il nous semble très important de se pencher sur les formations continue et initiale, en particulier dans les cancers pédiatriques. C'est pourquoi nous soutiendrons l'amendement AS27 de la

rapporteuse, qui vise à établir une évaluation et un rapport pour faire le point sur la formation. Enfin, une réforme de la certification, qui concerne la formation, est actuellement en cours.

La commission adopte l'amendement.

Puis elle rejette l'article 4 modifié.

Article 4 bis

Demande de rapport au Gouvernement relatif à la prise en charge de la douleur

La commission est saisie de l'amendement AS27 de la rapporteure.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Cet amendement vise à demander au Gouvernement un rapport exhaustif sur la prise en charge de la douleur notamment dans les centres d'oncologie pédiatrique. Il s'agit d'une question centrale dans les problématiques de cancer, que les douleurs soient dues à la maladie elle-même et à son évolution ou aux effets directs ou secondaires du traitement que le patient reçoit.

Puisque la parole m'est donnée, je répondrai à M. Lauzzana qui a présenté la position de son groupe sur l'article 4.

Cher collègue, j'entends votre objection quant au fait que le sujet dont traite l'article 4 est de nature réglementaire et non législative. Il n'y a pas de débat sur ce point, vous avez raison ; il n'appartient évidemment pas au législateur de fixer le contenu des programmes de formation initiale ou continue des professionnels de santé, mais ce n'est pas non plus vraiment de cela qu'il s'agit à l'article 4.

La rédaction de l'article a été soigneusement pesée pour éviter d'empiéter sur un domaine qui ne serait pas le sien. Elle rappelle notamment que le développement professionnel continu est une obligation posée par un article très précis, l'article L.4121-1, et renvoie à un décret en Conseil d'État pour préciser le contenu des formations souhaitées.

En outre, je vous rappelle que le Conseil constitutionnel a jugé que ce n'est pas parce qu'une disposition législative ne relève pas du domaine de la loi qu'elle est inconstitutionnelle, et il n'est pas interdit au législateur d'édicter une mesure de nature réglementaire. C'est une jurisprudence constante du Conseil constitutionnel depuis 1982.

Sur le fond, monsieur Lauzzana, la question de la prise en charge de la douleur des enfants et de leur accompagnement psychologique est de mon point de vue essentielle, et ce sont des domaines dans lesquels les professionnels de santé travaillant dans les services d'oncopédiatrie doivent absolument être formés. Vous le savez pour avoir assisté à certaines des auditions, il y a là une défaillance réelle et sérieuse, selon ce que nous disent les familles et les professionnels eux-mêmes,

psychologues, infirmiers, médecins. S'il y a une prise en charge de la douleur pour le cancer de l'adulte, elle n'existe pas pour le cancer de l'enfant. Je le répète, il n'y a pas d'accompagnement dans le domaine de la psychologie ; c'est un vrai problème lorsqu'on connaît les effets que cela a sur l'évolution de la maladie et les chances de guérison.

C'est pourquoi, sans entrer dans le détail des formations, qu'il ne nous appartient pas de définir, il est essentiel que nous portions le débat et que, quel que soit le devenir de l'article 4 au terme du processus législatif, nous ne nous privions pas dès aujourd'hui, en le rejetant, de la possibilité d'ouvrir un débat avec la ministre la semaine prochaine sur ce sujet majeur.

M. Bernard Perrut. Je soutiens l'amendement de Mme la rapporteure, qui vient de rappeler la problématique de la douleur chez l'enfant et l'adolescent. Il faut faire évoluer les choses.

M. Michel Lauzzana. Nous voterons également cet amendement, pour les raisons de fond que vient de rappeler la rapporteure.

La commission adopte cet amendement.

Article 5

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

La commission est saisie de l'amendement AS12 de Mme Caroline Fiat.

M. Adrien Quatennens. Nous saluons la volonté, dans cette proposition de loi, d'étendre aux jeunes de vingt et un ans et moins le délai réduit d'entrée en vigueur du droit à l'oubli en cas de cancer, mais nous souhaitons franchir un cap supplémentaire en étendant ce délai de cinq ans à l'ensemble des personnes concernées.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Vous proposez une nouvelle rédaction de l'article 5 pour appliquer immédiatement une des promesses de campagne du Président de la République, en généralisant le droit à l'oubli à cinq ans pour tous, alors que ma proposition se borne à améliorer la situation des jeunes anciens patients du cancer. Je vous suggère de vous en tenir à ma proposition.

Il ne faut pas oublier que le droit à l'oubli est mis en œuvre dans le cadre de la convention AERAS. Un changement de l'ampleur de celui que vous proposez mériterait des études d'impact beaucoup plus fines et une concertation avec l'ensemble des parties prenantes, pour être assuré de ne pas risquer un blocage du processus. Avis défavorable.

La commission rejette cet amendement.

Puis elle rejette l'article 5.

Article 5 bis

Demande de rapport au Gouvernement relatif à l'application de la convention AERAS

La commission examine les amendements identiques AS6 de Mme Audrey Dufeu Schubert et AS18 de M. Michel Lauzzana.

Mme Audrey Dufeu Schubert. L'amendement AS6 concerne les conventions AERAS, que beaucoup de parlementaires connaissent parce que nous sommes régulièrement interpellés par des citoyens confrontés à des soucis d'assurance et d'emprunt.

La convention AERAS a pour objet de faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé. Consacrées législativement en 2007 et modifiées en 2015 avec l'introduction du droit à l'oubli, ces mesures n'ont pas fait l'objet d'une évaluation réelle depuis 2009.

Si des statistiques sont présentées régulièrement, il convient désormais de publier un rapport plus détaillé sur l'accès au crédit et aux assurances des personnes présentant un problème grave de santé, notamment celles ayant souffert d'un cancer pédiatrique. Ce rapport permettra d'aller plus loin que de simples données statistiques, aussi précises soient-elles, et de procéder à une évaluation qualitative des besoins et des évolutions possibles.

M. Michel Lauzzana. Nous avons déposé un amendement identique. Le droit à l'oubli a été une avancée très importante, cela a été reconnu aussi par M. Lurton, mais l'application par les assurances pose problème. Il nous faut absolument évaluer ce système conventionnel. Nous manquons de statistiques pour savoir ce qui se passe après dix-huit ans. L'évaluation demandée est nécessaire pour aller plus loin.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Avis favorable. Un tel rapport me semble en effet d'une grande utilité.

Puisque nous sommes sur le droit à l'oubli, j'aurais souhaité entendre les arguments du porte-parole du groupe LaREM pour le rejet de l'article 5, qui est très important dans la proposition de loi.

M. Michel Lauzzana. J'ai commencé à répondre. Le passage de quinze à dix-huit ans a été une grande avancée. Il faut une évaluation avant d'aller plus loin. C'est du domaine conventionnel, il faut discuter avec les assurances, les associations d'utilisateurs. Des statistiques fiables sont nécessaires pour savoir jusqu'où on peut aller, et nous ne les avons pas actuellement.

La commission adopte ces amendements.

Article 6

Gage de recevabilité

La commission adopte l'article 6 sans modification.

Puis elle adopte l'ensemble de la proposition de loi modifiée.

Mme Nathalie Elimas, rapporteure. Merci, chers collègues, pour le soutien que vous apportez à ce texte. Il y a quelques différends mais nous aurons l'occasion d'approfondir ces sujets la semaine prochaine dans l'hémicycle.

*

* *

En conséquence, la commission des affaires sociales demande à l'Assemblée nationale d'adopter la présente proposition de loi dans le texte figurant dans le document annexé au rapport (<http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/ta-commission/r1416-a0.pdf>).