

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

16 novembre 2018

---

**PRISE EN CHARGE CANCERS PÉDIATRIQUES - (N° 1328)**

Rejeté

**AMENDEMENT**

N° AS14

présenté par

M. Perrut

-----

**ARTICLE ADDITIONNEL****APRÈS L'ARTICLE PREMIER, insérer l'article suivant:**

- I. – La lutte contre le cancer de l'enfant est déclarée : « Grande cause nationale 2019 ».
- II. – Les pouvoirs publics s'engagent à promouvoir par tous les moyens cette disposition.

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Récemment, le cas de la petite Augustine, décédée d'un gliome infiltrant du tronc cérébral à 4 ans, a remis à l'agenda médiatique la question de la lutte pour le cancer pédiatrique. Diagnostiquée le 3 août dernier, ses parents ont dû faire face à une maladie incurable et inopérable qui a emporté leur fille en seulement deux mois. Ses proches avaient partagé sur une page Facebook le quotidien éprouvant et émouvant d'Augustine. Ils ont également créé une association, Wonder Augustine en référence à son déguisement et à sa force, afin de faire écho aux combats que mènent les familles et les scientifiques pour que la recherche sur les cancers pédiatriques avance. Nous nous souvenons aussi du cas de la petite Eva, qui donne son nom à l'association Eva pour la vie, décédée en 2011 du même cancer.

Derrière ces cas, des statistiques alarmantes : 1 enfant sur 440 développe un cancer avant l'âge de 15 ans, et ce sont près de 2 500 enfants et adolescents, chaque année, en France, qui sont diagnostiqués d'un cancer ou bien d'une leucémie. Près de 500 d'entre eux décéderont, et ce chiffre ne recule plus depuis une quinzaine d'années. Cela représente l'équivalent de près de 20 classes d'école qui décèdent chaque année des suites d'un cancer ou d'une leucémie. La situation est particulièrement critique sur certains cancers spécifiques aux enfants, tels que les neuroblastomes, les néphroblastomes, les hépatoblastomes, certains sarcomes ou les tumeurs du tronc cérébral, qui se soignent très mal. Le cancer de l'enfant constitue donc un important enjeu de santé mais aussi une question de société.

Malgré les relais de personnalités sportives, artistiques ou politiques sur la question du financement de l'oncologie pédiatrique, moins de 3 % des financements publics alloués pour la recherche sur le cancer, sachant que le budget de la recherche est d'environ 1,1 % du PIB de la France. Il existe plus

de 60 types de cancers pédiatriques. La recherche est essentiellement axée sur les cancers des adultes. Or, les tumeurs malignes détectées chez les enfants ne sont pas de la même nature que celles des adultes et ne peuvent donc pas se soigner de la même manière, il est de même pour la prise en charge qui doit être adaptée à l'âge des patients. Les cancers de l'enfant ne ressemblent pas à ceux de l'adulte.

Ils sont d'abord beaucoup plus rares et représentent 1 % à 2 % de l'ensemble des cancers. Les leucémies, les tumeurs du système nerveux central et les lymphomes sont les principales pathologies cancéreuses rencontrées chez les moins de 15 ans. Rien à voir, avec les principaux cancers de l'adulte qui touchent les poumons, le sein ou la prostate.

Face à ces particularités, le manque de moyens alloués à la recherche mène à un cercle vicieux contribuant au maintien de telles statistiques : peu de budget, peu de chercheurs, peu de résultats.

Entre 1970 et le début des années 2000, les enfants et adolescents atteints de cancer ont bénéficié des traitements initialement développés pour les adultes. Si leur taux de survie est d'environ 70 % sur 10 ans, ce taux de guérison progresse peu malgré de nombreux essais cliniques internationaux. Sur les cancers les plus spécifiques à l'enfant, l'espérance de vie est parfois nulle et sans progrès depuis plus de 30 ans. En outre, les thérapies proposées actuellement ne sont pas toujours adaptées à des organismes si jeunes : on estime que 2/3 des enfants guéris présenteront ultérieurement des séquelles à cause de leur traitement.

Dès lors, sans recherche fondamentale, impossible de développer des traitements adaptés grâce à une meilleure compréhension des cancers pédiatriques.

Sous l'impulsion du Président Jacques Chirac la France s'est dotée pour la première fois en 2004, d'un « Plan Cancer » visant à améliorer la lutte contre la maladie, et à mieux prendre en charge les patients et leur famille. Deux autres « Plans Cancer » ont été mis en place, en 2009 grâce à la volonté du Président Nicolas Sarkozy et en 2014, pendant la présidence de François Hollande. Le troisième plan cancer 2014-2019 continue et amplifie ces efforts.

Les progrès sont indéniables, et la France est aujourd'hui un des leaders mondiaux de la lutte contre le cancer grâce au talent de ses chercheurs, au dynamisme de ses associations, et à la volonté des pouvoirs publics. Pour autant, à l'heure du bilan de ce plan cancer, il apparaît essentiel de passer des paroles aux actes.

A l'heure des débats budgétaires, il faut saluer la décision du gouvernement d'allouer 5 millions d'euros dès 2019 à la recherche destinée à faire reculer les cancers chez les enfants. Ces crédits récurrents marquent un engagement de long cours qui ne saurait être que partagé entre les ministères.

Au-delà des querelles de chiffres, et pour soutenir cet engagement qui se veut transversal et interministériel, cet amendement invite donc le gouvernement à déclarer la lutte contre le cancer de l'enfant « Grande cause nationale » en 2019 afin d'en faire une cause commune.