



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Recherche en oncologie pédiatrique et mesures de soutien aux familles

Question écrite n° 12418

Texte de la question

M. Fabien Roussel attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur l'insuffisance des moyens consacrés à la recherche sur les cancers pédiatriques et sur la nécessité de renforcer l'accompagnement des familles concernées. Chaque année, en France, 2 500 enfants et adolescents sont diagnostiqués d'un cancer ou d'une leucémie, maladies dont les suites sont malheureusement trop fréquemment fatales. Malgré l'ampleur de cette tragédie sanitaire et la douleur incommensurable des familles touchées par celle-ci, moins de 3 % des financements publics dédiés à la recherche sur les cancers sont affectés à l'oncologie pédiatrique. Or les travaux sur les pathologies incurables de l'enfant ne sauraient rester le parent pauvre de la recherche française. À l'initiative d'associations de parents endeuillés, émergent diverses propositions : il s'agirait ainsi de prévoir, par voie législative, un financement, à hauteur de 20 millions d'euros par an, spécifiquement dédié aux cancers infantiles, comme cela a été réalisé aux États-Unis en 2014. En outre, afin de soutenir les familles tant que possible, il conviendrait de revaloriser l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) et de la maintenir durant la durée réelle de la maladie, soit au-delà des 310 jours actuels. Il y aurait enfin lieu de d'étendre le capital décès public aux parents d'un enfant disparu, aujourd'hui non prévu par l'assurance maladie. Préoccupé par ces questions de santé publique et de société, il lui demande de bien vouloir lui indiquer les suites que le Gouvernement entend réserver à ces propositions.

Texte de la réponse

Le troisième plan cancer 2014-2019 a fait de la lutte contre les cancers pédiatriques une priorité. L'institut national du cancer (INCa) est délégataire de l'essentiel des crédits gouvernementaux dévolus à la recherche sur le cancer. Il agit en tant qu'agence de coordination et de financement de l'ensemble des projets de recherche en cancérologie. Son budget pour l'année 2018 est fixé à 87 millions d'euros et les dépenses allouées à l'innovation thérapeutique s'élèvent à hauteur de 6,1 millions d'euros (soit 7%). Dans un cadre de stratégie globale dans le domaine dédié à la lutte contre le cancer, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale participe aux volets recherche des plans nationaux de santé et contribue financièrement aux mesures du plan cancer 3 pour être en cohérence avec les opérateurs délégataires du service public, dont l'INCa. En outre, le Centre international de recherche sur le cancer participe par des crédits gouvernementaux à promouvoir la collaboration internationale dans la recherche sur le cancer. En 2018, les financements dédiés en totalité au plan cancer 2014-2019 représentent 356,5 M€ dont 61,2 M€ sont financés par l'INCa. En ce qui concerne plus particulièrement la demande relative au maintien et à la valorisation de la durée du congé de présence parentale (CPP) et de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) lorsque la maladie dure plus longtemps, 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, adoptée par l'Assemblée nationale en première lecture le 29 novembre 2018, prévoit trois mesures positives pour les familles qui permettent de répondre à ces préoccupations. La première mesure permet le renouvellement de l'allocation au-delà du plafond des 310 jours lorsque la maladie se poursuit sans interruption, de façon continue, sans que l'on soit dans le cas d'une récurrence ou d'une rechute. Cette mesure permettra d'améliorer notablement non seulement la situation des

familles dont les enfants sont atteints de cancers, mais également celle des foyers dont les enfants souffrent d'autres graves pathologies. La deuxième mesure permet d'allonger la durée du versement de l'AJPP de six mois à un an, sur décision du médecin, dans le souci de faciliter la vie des familles. En effet, le renouvellement tous les six mois de l'AJPP peut être contraignant puisqu'il oblige les familles à consulter dans tous les cas le médecin tous les six mois. Or il arrive que le médecin sache d'emblée, dès le diagnostic, que le traitement s'étendra sur une durée plus longue. Cette mesure de simplification permettrait d'acter d'emblée que l'AJPP sera versée pendant un an sur décision du médecin au regard de ce qu'il sait de la durée du traitement, évitant aux familles d'avoir à le consulter à nouveau au terme de la période de six mois. La troisième mesure prévoit l'obligation pour les caisses d'allocations familiales et les caisses de mutualité sociale agricole d'informer les demandeurs et les bénéficiaires de l'AJPP sur leurs droits et les démarches à effectuer, afin de leur donner la possibilité de s'orienter vers la prestation la plus adaptée à leur situation (AJPP, compléments à l'AEEH ou prestation de compensation du handicap). S'agissant du capital décès, il est ouvert aux assurés ayant eu une activité professionnelle suffisante, à l'instar des autres prestations de sécurité sociale assurant un revenu de remplacement. Dès lors, l'octroi du capital décès est soumis à une contributivité minimale et son versement n'est pas automatique. En l'espèce, le capital décès ne peut être versé. Cependant, une prise en charge par l'action sociale de la Caisse primaire d'assurance maladie au titre de l'article 4 de l'arrêté du 26 octobre 1995 relatif aux prestations supplémentaires et aux aides financières attribuées par les caisses primaires d'assurance maladie, peut, sous réserve d'une enquête sociale, permettre l'octroi d'une aide exceptionnelle aux familles ayant à connaître ces difficultés. S'il n'est pas prévu de dispositif similaire en cas de décès d'un enfant, plusieurs dispositifs visent à apporter un soutien aux parents endeuillés. En premier lieu, plusieurs prestations familiales sont maintenues pendant les mois qui suivent le décès : l'allocation de base, le complément de libre choix d'activité et la prestation partagée d'éducation de l'enfant sont versés aux parents pendant les trois mois suivant le décès de leur enfant ; la prime de naissance pour les enfants décédés à la naissance est également versée sous certaines conditions. Les familles les plus en difficulté peuvent être accompagnées dans le cadre de l'action sociale des organismes débiteurs des prestations familiales. Les règles régissant ces aides sont définies par les conseils d'administration de ces caisses. Depuis 2009, la caisse nationale des allocations familiales s'est engagée à mettre en œuvre une offre globale de service associant les prestations légales et les interventions d'action sociale de façon à mieux répondre à la diversité des situations de vie rencontrées par les familles allocataires. Cette offre globale vise à coordonner l'ensemble des actions mises en œuvre par les caisses d'allocations familiales pour répondre, de manière complète, à une situation de vie préalablement identifiée. Des informations personnalisées et des aides aux changements liées au décès pourront être proposées aux parents par le biais de rendez-vous avec les travailleurs sociaux des caisses d'allocations familiales.

Données clés

Auteur : [M. Fabien Roussel](#)

Circonscription : Nord (20^e circonscription) - Gauche démocrate et républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 12418

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 3 décembre 2018

Question publiée au JO le : [25 septembre 2018](#), page 8433

Réponse publiée au JO le : [25 décembre 2018](#), page 12222