



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Cancers pédiatriques et maladies incurables de l'enfant

Question écrite n° 1406

Texte de la question

Mme Fabienne Colboc appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la situation de nombreux enfants atteints de cancers et maladies incurables. En effet, chaque année en France, 2 500 enfants et adolescents sont diagnostiqués d'un cancer ou d'une leucémie. 500 en décèdent. Il existe 60 formes de cancers différents chez l'enfant. Il s'agit de la première cause de mortalité des enfants par maladie. Le budget alloué aux travaux de recherche fondamentale spécifiques représente moins de 3 % des financements publics pour la recherche relative aux cancers pédiatriques. Ainsi, elle souhaiterait savoir quelles mesures le Gouvernement entend prendre pour revaloriser l'allocation journalière de présence parentale et assurer son maintien durant la durée, améliorer la prise en charge physique et psychologique des enfants au sein des hôpitaux, instituer une prise en charge par la CPAM des frais d'obsèques (3 400 euros) qui n'existe pas pour les parents qui perdent un enfant. Elle souhaiterait également savoir si le Gouvernement envisage une future loi garantissant un financement dédié à la recherche sur les cancers et maladies incurables de l'enfant.

Texte de la réponse

Dans le cadre des deux premiers plans cancer, l'effort de recherche français sur les cancers pédiatriques a représenté un financement de 38 millions d'euros sur la période 2007–2011, soit 10 % du financement de la recherche publique en cancérologie. Le troisième plan cancer 2014-2019 a fait de la lutte contre les cancers pédiatriques une priorité. Le programme de recherche concerne des projets ayant pour ambition de répondre à des questions issues de toutes les disciplines qui seront abordées par une approche transversale et intégrative afin d'améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer. La ministre des solidarités et de la santé s'est engagée à offrir à l'ensemble des partenaires engagés dans la lutte contre le cancer, les conditions les plus favorables pour la prise en charge des enfants et répondre aux attentes de leur famille. Afin d'améliorer l'accès des enfants, adolescents et jeunes adultes à l'innovation et à la recherche, plusieurs actions de recherche dédiées à l'oncopédiatrie ont été mises en place depuis 2014. Elles sont développées suivant trois axes majeurs : - identifier de nouvelles pistes de traitement, - favoriser l'accès des enfants aux médicaments en développement, - réduire les effets indésirables et les séquelles à long terme des traitements. Le développement des médicaments en cancérologie pédiatrique a été annoncé comme l'une des cinq priorités de recherche pour les années à venir par les organismes publics et caritatifs internationaux, financeurs de la recherche sur le cancer et provenant de 23 pays. Ces organismes s'étaient réunis à l'Institut national du cancer (INCa) en janvier 2014 pour le troisième International Cancer Research Funders' meeting. De plus, l'édition 2016 du Programme d'actions intégrées de recherche (PAIR), dédiée à l'oncologie pédiatrique, est destinée à mieux comprendre les cancers des enfants, afin d'améliorer leur prise en charge en s'appuyant sur des travaux de recherche fondamentaux et translationnels intégrant tous les champs, notamment biologie, épidémiologie, sciences humaines et sociales. La stratégie de recherche sur les cancers pédiatriques, portée par l'INCa dans le cadre du plan cancer 2014-2019, repose sur trois axes complémentaires : - réaliser le séquençage complet du génome des tumeurs de l'enfant d'ici la fin du plan et rechercher de nouvelles cibles thérapeutiques ; - favoriser l'accès aux médicaments et la mise en place d'essais cliniques innovants chez les enfants, en s'appuyant sur un

groupe coopérateur national rassemblant les hématologues et oncologues pédiatres, les chercheurs et associations de parents et une structuration territoriale de centres d'essais cliniques de phase précoce en pédiatrie (CLIP2). Six CLIP sont ouverts à la recherche clinique de phase précoce en cancéropédiatrie depuis 2015. L'INCa négocie avec les industries du médicament pour les inciter à proposer systématiquement leurs molécules chez l'enfant dans le cadre du programme CLIP2 ; - soutenir au niveau européen, auprès de l'Agence européenne du médicament, la révision du règlement européen relatif aux médicaments à usage pédiatrique, afin de rendre la réglementation plus incitative pour les essais cliniques de nouvelles molécules. Par ailleurs, les organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique (OIR), qui garantissent la qualité des prises en charge sur le territoire national, ont pour missions de faciliter et d'encourager l'inclusion des enfants dans les essais cliniques en cours, en particulier pour les enfants atteints de cancers très rares, complexes ou en situation de rechute. Des mesures sont également prévues dans le plan cancer pour que les frais d'hébergement et de transport soient pris en charge par le promoteur des essais cliniques en pédiatrie afin de favoriser leur accès. Afin d'améliorer la qualité de vie des patients après la maladie, le plan cancer a prévu de travailler spécifiquement sur la problématique des effets secondaires et des séquelles à long terme. Ainsi, dans le cadre du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), les protocoles visant à réduire les séquelles des traitements sont favorisés. Dans ce cadre, un intergroupe coopérateur dédié à la cancérologie pédiatrique a été labellisé fin 2014, avec pour objectifs : - le développement et la conduite d'essais thérapeutiques pour optimiser les traitements et tester les désescalades de dose, afin de réduire les effets secondaires des traitements ; - l'accélération et l'augmentation des inclusions d'enfants et d'adolescents dans les essais cliniques ; - la participation au développement des essais cliniques multi-organes et aux projets de médecine personnalisée organisés par l'Institut ; - le développement et la soumission de projets de recherche translationnelle aux appels à projets de l'Institut ; - la contribution à la structuration de la recherche initiée et pilotée par l'Institut, notamment en aidant à mobiliser les chercheurs en cancérologie pédiatrique dans les programmes pluridisciplinaires, comme le PAIR dédié aux cancers pédiatriques. Enfin, l'INCa communique sur son site (<http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-la-recherche/Recherche-en-cancerologie-pediatrique>) sur l'état d'avancement de la recherche sur les cancers de l'enfant.

Données clés

Auteur : [Mme Fabienne Colboc](#)

Circonscription : Indre-et-Loire (4^e circonscription) - La République en Marche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 1406

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [26 septembre 2017](#), page 4546

Réponse publiée au JO le : [24 juillet 2018](#), page 6681