



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Manque de moyens alloués à la recherche sur les cancers pédiatriques

Question écrite n° 23495

Texte de la question

M. Michel Zumkeller attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le manque de moyens alloués à la recherche sur les cancers pédiatriques et à l'accompagnement des parents dont les enfants sont victimes de cette maladie. Chaque année, on estime qu'environ 2 500 enfants et adolescents sont diagnostiqués d'un cancer ou d'une leucémie, tandis que 500 d'entre eux en décèdent. Ces chiffres alarmants ne sont malheureusement plus en recul depuis une quinzaine d'années. Les financements publics alloués à la recherche sur les cancers pédiatriques sont nettement insuffisants par rapport aux besoins. À la fin de l'année 2018, le Gouvernement a décidé d'octroyer un financement supplémentaire de seulement 5 millions d'euros par an, alors que les besoins sont estimés à 20 millions d'euros par an, soit le quadruple. Ces sommes sont hors de portée pour les associations, mais tout à fait supportables pour le budget de l'État, particulièrement compte tenu des enjeux. Par ailleurs, les familles d'enfants atteints de cancers ou de maladies graves sont trop souvent délaissées par l'État et certaines d'entre elles font face à des difficultés financières, durant la maladie de l'enfant ou après son décès. Ainsi l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) ne couvre pas suffisamment les besoins des familles, à la fois dans son montant et dans sa durée de versement. En outre, le capital décès public, d'un montant de 3 415 euros, exclut le décès d'un enfant et n'est donc pas versé aux parents d'un enfant décédé. Ainsi, il lui demande, compte tenu de tous ces éléments, si elle envisage de résoudre les lacunes précitées dans la lutte contre les cancers pédiatriques.

Texte de la réponse

Chaque année, environ 2 500 nouveaux cas de cancers sont recensés chez les enfants et adolescents. Le taux global de guérison de 80 % est très différent selon les types de cancers. La lutte contre les cancers de l'enfant et de l'adolescent est une priorité, c'est le sens des actions portées par le plan cancer 3. Elle constituera sans nul doute un des axes importants de la future stratégie décennale de lutte contre le cancer prévue par la loi du 8 mars dernier relative aux cancers pédiatriques. L'effort de recherche français sur les cancers pédiatriques, réalisé dans le cadre des deux premiers plans cancers, 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 programme de recherche concerne des projets ayant pour ambition de répondre à des questions issues de toutes les disciplines abordées par une approche transversale et intégrative afin d'améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer. 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 dès 2014. Elles sont développées suivant trois axes majeurs : identifier de nouvelles pistes de traitement, favoriser l'accès des enfants aux médicaments en développement et réduire les effets indésirables et les séquelles à long terme des traitements. 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. 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 (INSERM) 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. L'INSERM, au travers de ses unités, consacre 209 millions d'euros à la recherche en cancérologie dont 21 millions d'euros à la cancérologie pédiatrique. En outre, le centre international de recherche sur le cancer (CIRC) participe par des crédits gouvernementaux à promouvoir la collaboration internationale dans la recherche sur le cancer. En 2016, la création du programme actions intégrées en recherche (PAIR) en pédiatrie a bénéficié d'un financement total de 5 millions d'euros sur 3 ans. Le financement dédié à la recherche publique sur les cancers de l'enfant est donc effectif. Mais les efforts doivent se poursuivre et s'intensifier. Par ailleurs, la loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien des aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli, a prévu notamment des mesures d'amélioration et de simplification en matière de congé de présence parentale et d'allocation journalière de présence parentale. La première mesure vise à permettre l'allongement de la durée à l'issue de laquelle le droit au congé de présence parentale et à l'allocation journalière de présence parentale doit faire l'objet d'un nouvel examen pour leur renouvellement. La seconde mesure permet, lorsque la maladie se poursuit sans interruption, le renouvellement du congé de présence parentale à l'issue de la période de trois ans et l'ouverture de droit au sein de cette période à 310 jours d'allocation de présence parentale. Antérieurement, cette possibilité n'était prévue que dans les cas de récurrence ou de rechute. Cette mesure permettra d'améliorer notablement la situation des familles dont les enfants souffrent de cancers.

Données clés

Auteur : [M. Michel Zumkeller](#)

Circonscription : Territoire de Belfort (2^e circonscription) - UDI, Agir et Indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 23495

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [8 octobre 2019](#), page 8547

Réponse publiée au JO le : [3 décembre 2019](#), page 10570