



# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

## Prise en charge des cancers et des maladies incurables chez l'enfant

Question écrite n° 5920

### Texte de la question

M. Brahim Hammouche attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la prise en charge des enfants qui sont atteints de cancers et de maladies incurables en France. Chaque année en France, 2 500 enfants et adolescents sont diagnostiqués d'un cancer ou d'une leucémie et 500 d'entre eux en décèdent (première cause de mortalité des enfants par maladie) dans des conditions de souffrances très souvent insoutenables. M. le député rappelle à ce propos que 60 cancers différents ont été jusqu'à présent diagnostiqués chez l'enfant. De nombreux chercheurs (universitaires, Inserm) certifient qu'il est indispensable de poursuivre les travaux de recherche fondamentale qui soient spécifiquement orientés vers ces cancers pédiatriques, en amont des essais cliniques, afin de mettre en place ensuite des traitements adaptés spécifiquement aux enfants puisque les traitements pour les adultes sont trop souvent inadaptés. Pourtant, on sait malheureusement que moins de 3 % des financements publics sont consacrés à la recherche relative au dépistage et à la prise en charge des cancers pédiatriques. Le plan cancer en vigueur actuellement a permis d'améliorer considérablement la prise en charge des enfants atteints de cancers et de maladies incurables, notamment en améliorant la scolarité de ces enfants durant la maladie, l'accueil des familles des patients et aussi en doublant les essais cliniques mais cela reste insuffisant. Il faudrait en effet pouvoir garantir entre autres un financement de la recherche biologique et préclinique, afin d'accroître le nombre de traitements proposés suivant la pathologie de la maladie dont est atteint le jeune patient. Aussi, il lui demande si des efforts financiers supplémentaires sont prévus par le Gouvernement afin d'assurer la pérennité des travaux de recherche sur les cancers et les maladies incurables chez l'enfant d'une part et d'optimiser d'autre part la prise en charge psychologique de ces jeunes patients et de leurs familles.

### 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. 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 oncologie. 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. 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. Le développement des médicaments en oncologie 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 la 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 :** [M. Brahim Hammouche](#)

**Circonscription :** Moselle (8<sup>e</sup> circonscription) - Mouvement Démocrate et apparentés

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 5920

**Rubrique :** Maladies

**Ministère interrogé :** [Solidarités et santé](#)

**Ministère attributaire :** [Solidarités et santé](#)

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [27 février 2018](#), page 1594

**Réponse publiée au JO le :** [20 mars 2018](#), page 2364