



N° 3035

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 7 juillet 2026.

PROPOSITION DE LOI

visant à renforcer la lutte contre les cancers pédiatriques et à soutenir les familles concernées,

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par

Mme Alexandra MARTIN (ALPES-MARITIMES), Mme Émilie BONNIVARD, Mme Josiane CORNELOUP, Mme Marie-Christine DALLOZ, M. Thierry LIGER, M. Ian BOUCARD, M. Eric LIÉGEON, M. Julien DIVE, Mme Alix FRUCHON, M. Jérôme END, M. Pierre CORDIER, M. Jean-Pierre TAITE, M. Michel CASTELLANI, M. Antoine VERMOREL-MARQUES, M. Lionel VUIBERT, M. Corentin LE FUR, M. Vincent ROLLAND, Mme Élisabeth DE MAISTRE, Mme Agnès FIRMIN LE BODO, M. Thierry BENOIT, Mme Véronique BESSE, Mme Constance DE PÉLICHY, M. Michel HERBILLON, M. Éric PAUGET, Mme Cendrine CHAZÉ, M. Stéphane VIRY, M. Thomas LAM, M. François-Xavier CECCOLI, Mme Brigitte KLINKERT, Mme Anne-Cécile VIOLLAND, Mme Virginie DUBY-MULLER, Mme Justine GRUET, M. Yannick NEUDER,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Chaque année en France, environ 2 300 enfants et adolescents sont nouvellement atteints d'un cancer. Si le taux de survie à cinq ans dépasse désormais 80 %, ces pathologies demeurent la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an. En outre, près de deux tiers des jeunes patients guéris souffrent ou souffriront de séquelles liées aux traitements reçus, voire de cancers secondaires. La lutte contre les cancers pédiatriques demeure ainsi un enjeu majeur de santé publique, qui exige une mobilisation constante de la recherche et des pouvoirs publics afin d'améliorer l'accès aux innovations thérapeutiques.

L'annonce d'un diagnostic de cancer chez un enfant constitue une épreuve particulièrement éprouvante pour les familles. Confrontés à l'urgence des décisions médicales et à la complexité des parcours de soins, les parents doivent pouvoir bénéficier d'une information claire, complète et transparente sur les différentes options thérapeutiques envisageables.

Au cours des dernières années, plusieurs propositions de loi relatives aux cancers pédiatriques ont été examinées par le Parlement. Si elles ont permis de faire progresser certains dispositifs de soutien à la recherche ou d'accompagnement des familles, elles n'ont pas pleinement répondu à plusieurs enjeux essentiels. Aucune n'a notamment abordé l'inscription dans notre droit d'une politique spécifiquement dédiée aux cancers pédiatriques, la garantie d'une information exhaustive des familles sur les options thérapeutiques disponibles ou encore l'accès à des traitements innovants accessibles dans d'autres États membres de l'Union européenne.

La présente proposition de loi vise ainsi à mieux prendre en compte les spécificités des cancers pédiatriques. Elle propose d'inscrire dans le code de la santé publique un volet spécifiquement consacré à ces cancers au sein de la politique nationale de lutte contre le cancer (**Article 1^{er}**). Cette reconnaissance législative permettra d'affirmer la nécessité de développer des traitements adaptés aux enfants et aux adolescents, de renforcer la recherche fondamentale et clinique dédiée à ces pathologies et de favoriser l'accès des jeunes patients aux essais cliniques et aux thérapies innovantes.

Le texte vise également à renforcer le droit à l'information des familles en garantissant aux titulaires de l'autorité parentale un accès clair et complet à l'ensemble des options thérapeutiques envisageables, qu'il s'agisse des traitements de référence, des traitements innovants accessibles

ou des essais cliniques pour lesquels leur enfant pourrait être éligible. Cette transparence est indispensable à une décision libre et éclairée, prise dans l'intérêt supérieur du mineur. **(Article 2)**

La proposition de loi entend par ailleurs améliorer les perspectives thérapeutiques offertes aux enfants atteints de cancers graves ou rares en facilitant l'examen des demandes d'accès à des médicaments déjà autorisés ou faisant l'objet d'une utilisation encadrée dans un autre État membre de l'Union européenne lorsqu'aucune alternative appropriée n'est disponible en France. Elle garantit également que les familles soient pleinement informées de l'existence de ces options. **(Article 3)**

Enfin, le texte prévoit une mesure de soutien en faveur des parents confrontés au décès de leur enfant en leur permettant de conserver le bénéfice d'une demi-part de quotient familial jusqu'au 31 décembre de l'année au cours de laquelle l'enfant aurait atteint l'âge de vingt et un ans. Cette disposition vise à reconnaître avec davantage d'équité et d'humanité la réalité durable du deuil parental et les conséquences qu'il génère. **(Article 4)**

Par ces dispositions, la présente proposition de loi entend renforcer la place des cancers pédiatriques dans notre politique de santé, améliorer l'accès à l'innovation thérapeutique, garantir une meilleure information des familles et apporter un soutien accru aux parents confrontés aux conséquences les plus dramatiques de la maladie.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

- ① Après l'article L. 1411-6-5 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1411-6-6 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1411-6-6.* – La politique nationale de lutte contre le cancer comporte un volet spécifique consacré aux cancers pédiatriques.
- ③ « Elle veille à favoriser le développement et l'accès à des traitements adaptés aux spécificités biologiques et cliniques des cancers de l'enfant et de l'adolescent.
- ④ « À ce titre, l'État soutient la recherche fondamentale et clinique dédiée aux cancers pédiatriques et favorise l'accès des patients pédiatriques à des essais cliniques appropriés. »

Article 2

- ① Après l'article L. 1111-2 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-2-1 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 1111-2-1.* – Lorsqu'un mineur est diagnostiqué atteint d'une pathologie cancéreuse, les titulaires de l'autorité parentale doivent recevoir, dans les meilleurs délais suivant l'annonce du diagnostic, une information claire, loyale et appropriée sur l'ensemble des options thérapeutiques susceptibles d'être envisagées pour la prise en charge de l'enfant.
- ③ « Cette information comprend notamment :
- ④ « 1° Les traitements de référence ;
- ⑤ « 2° Les traitements innovants ou en cours d'évaluation lorsqu'ils sont accessibles ;
- ⑥ « 3° Les essais cliniques pour lesquels le patient pourrait être éligible.
- ⑦ « Les professionnels de santé veillent à garantir la transparence de l'information délivrée afin de permettre aux représentants légaux de prendre, avec l'équipe médicale, une décision libre et éclairée dans l'intérêt supérieur du mineur. »

Article 3

- ① L'article L. 5121-12-1 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :
- ② « IX. – Lorsque le patient est mineur et atteint d'une pathologie cancéreuse grave ou rare, l'autorité compétente examine en priorité la possibilité d'un accès précoce à un médicament bénéficiant d'une autorisation ou d'une utilisation encadrée dans un autre État membre de l'Union européenne, lorsqu'aucune alternative thérapeutique appropriée n'est disponible sur le territoire national. Les titulaires de l'autorité parentale sont informés de l'existence de ces options thérapeutiques et des modalités permettant d'y accéder. »

Article 4

- ① Après l'article 195 du code général des impôts, il est inséré un article 195 *bis* ainsi rédigé :
- ② « Art. 195 bis. – I. – Ouvre droit à une demi-part de quotient familial supplémentaire tout contribuable qui est ou a été parent d'un enfant décédé, dès lors que cet enfant a été, au titre d'au moins une année d'imposition, pris en compte pour la détermination du quotient familial de ce contribuable en application des articles 196, 196 B ou 196 *bis*.
- ③ « II. – Cette demi-part est accordée à chacun des parents qui en fait la demande, qu'il soit marié, lié par un pacte civil de solidarité, veuf, divorcé, séparé ou célibataire, sans condition de vie seule ni d'absence de personne à charge.
- ④ « III. – La demi-part mentionnée au présent article est acquise à compter de l'année du décès de l'enfant et est maintenue, pour les années ultérieures, jusqu'au 31 décembre de l'année au cours de laquelle l'enfant aurait atteint l'âge de vingt et un ans, tant que le contribuable demeure imposable selon le barème de l'article 197.

Article 5

- ① I. – La charge pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.

- ② II. – L'article 4 n'est applicable qu'aux sommes venant en déduction de l'impôt dû.
- ③ III. – La perte de recettes pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.
- ④ IV. – La charge pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration de l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.