



# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

## Lutte contre les cancers pédiatriques

Question écrite n° 32327

### Texte de la question

Mme Valérie Bazin-Malgras attire l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur la problématique de la lutte contre les cancers pédiatriques. En effet, chaque année en France, 2 500 enfants sont diagnostiqués d'un cancer, et 500 en décèderont, soit 20 classes d'école. Si le taux de survie des enfants diagnostiqués d'un cancer est de 80 % sur 5 ans (70 % sur 10 ans), cet indicateur est peu parlant pour quelqu'un qui démarre sa vie. De même, les progrès sont inégaux : aujourd'hui encore, les chances de survie des enfants atteints d'une tumeur du tronc cérébral sont aussi faibles qu'en 1962. Dans cette perspective, le premier besoin reste l'augmentation et la surveillance des moyens dédiés à la recherche sur les cancers pédiatriques, pour développer de nouveaux traitements et améliorer la prévention. Les cancers pédiatriques étant des maladies « rares », la mobilisation des industriels du médicament et des institutions est limitée. C'est pourquoi, les associations et les familles demandent que les moyens alloués à la lutte contre les cancers pédiatriques soient revalorisés (les besoins manquants sont estimés à 10 millions d'euro par an), afin que l'ensemble des projets de recherche évalués « finançables » par les experts internationaux au vu de leur qualité, de leur pertinence et des besoins soient soutenus. Ils demandent également que l'usage des moyens confiés à l'INCa soit contrôlé avec vigilance par le Parlement, et que les associations de parents parties prenantes puissent s'assurer que chaque euro d'argent public dépensé soit optimisé. La protection des familles d'enfants malades, la promotion du don de moelle osseuse et l'amélioration de la prévention sont également des sujets qui leur tiennent à cœur. Elle lui demande, par conséquent, de bien vouloir lui indiquer quels sont les moyens qu'il compte mettre en œuvre pour intensifier 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 engagées par le plan cancer 3. Elle constituera également 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 qui sera arrêtée par le gouvernement sur la base d'une proposition de l'Institut national du cancer. 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. L'Institut national de la santé et de la recherche médicale, au travers de ses unités, consacre 209,14 millions d'euros à la recherche en cancérologie dont environ 21 millions d'euros à la cancérologie pédiatrique. 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 2016, la création du Programme Actions Intégrées en Recherche en pédiatrie a bénéficié d'un financement total de 5 millions d'euros sur 3 ans. Pour renforcer l'effort de recherche et lutter plus encore contre les cancers des enfants, la ministre de de l'enseignement supérieur, de la recherche, et de l'innovation, après un débat parlementaire, a décidé d'y consacrer 5 millions d'euros supplémentaires. L'utilisation de ces fonds est confiée à l'INCa qui met en œuvre les actions retenues après une concertation étroite avec trois collectifs associatifs. Cette utilisation suit, comme pour toutes les dépenses publiques, des règles très strictes quant à la commande publique, quant à l'indépendance des décisions financières prises (absence de conflits d'intérêt dans la sélection des projets de recherche), mais aussi quant au niveau d'exigence scientifique requis, de niveau international (les projets de qualité moyenne ne sont pas retenus, mais peuvent être améliorés pour être présentés une nouvelle fois l'année suivante). La bonne application de ces règles est la garantie d'une utilisation optimale de l'argent public. Très soucieux de la bonne information des parlementaires l'INCa est intervenu en commission des affaires sociales de l'assemblée nationale le 23 septembre 2020 pour présenter l'ensemble des actions qu'il conduit sur le sujet, un bilan a été établi à cette occasion. 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 :** [Mme Valérie Bazin-Malgras](#)

**Circonscription :** Aube (2<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 32327

**Rubrique :** Maladies

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

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

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [22 septembre 2020](#), page 6435

**Réponse publiée au JO le :** [15 décembre 2020](#), page 9305