



# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

## Prise en charge cancers pédiatriques / aides aux familles d'enfants malades

Question écrite n° 4473

### Texte de la question

M. Jean-Luc Reitzer attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la lutte contre les cancers pédiatriques. Chaque année en France, 2 500 enfants et adolescents sont diagnostiqués d'un cancer ou d'une leucémie, et 500 d'entre eux en décéderont (un chiffre qui ne recule quasiment plus depuis une quinzaine d'années, ce qui en fait la 1ère cause de mortalité des enfants par maladie). Il existe 60 formes de cancers différents chez l'enfant et de l'avis de nombreux chercheurs (INSERM, universitaires), effectuer des travaux de recherche fondamentale spécifiques aux enfants, en amont des essais cliniques, est indispensable pour développer des traitements adaptés aux enfants, les traitements pour adultes étant trop souvent inadaptés. Pourtant, moins de 3 % des financements publics pour la recherche sur les cancers sont alloués aux cancers pédiatriques ; il en résulte que peu de chercheurs ont les moyens de s'impliquer dans ces travaux et beaucoup se découragent ou partent à l'étranger. Les associations financent quelques projets, mais elles ne peuvent tout à elles seules. Par ailleurs, les études épidémiologiques, indispensables pour tenter de comprendre les causes de ces cancers pédiatriques et améliorer la prévention, sont rares. Le précédent plan cancer comportait des mesures essentiellement axées sur la scolarité des enfants durant la maladie, l'accueil des familles, le droit à l'oubli, et le doublement des essais cliniques, qui représentent la dernière étape de la recherche. Pour que ces essais soient efficaces, il faudrait garantir un financement suffisant de la recherche biologique et préclinique, afin d'augmenter les chances de proposer des traitements adaptés à la pathologie de l'enfant. L'association « Eva pour la vie », qui a effectué un travail de fond avec l'appui de familles, de chercheurs, d'autres associations soutient la mise en place d'une loi garantissant un financement dédié à la recherche sur les cancers et maladies incurables de l'enfant, comme cela existe depuis 1994 aux États-Unis d'Amérique (*Gabriella Miller Kids First Research Act*). Selon diverses estimations, les financements manquants pour la recherche sur les cancers pédiatriques s'élèvent à environ 20 millions d'euros par an pour les cancers pédiatriques, et autant pour les maladies rares incurables : une somme quasi inaccessible pour les associations. Au regard de tous ces éléments, il lui demande de préciser les mesures qu'elle envisage pour améliorer l'aide des familles d'enfants malades ou décédés et les mesures de prévention et de prise en charge des cancers pédiatriques que compte mettre en place le Gouvernement.

### 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. Jean-Luc Reitzer](#)

**Circonscription :** Haut-Rhin (3<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 4473

**Rubrique :** Santé

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

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

**Date(s) clé(s)**

**Question publiée au JO le :** [9 janvier 2018](#), page 140

**Réponse publiée au JO le :** [23 janvier 2018](#), page 629