

Carences dans la recherche sur les cancers chez l'enfant

LE MONDE SCIENCE ET TECHNO | 17.02.2014 à 16h32 |

Pascale Santi (journaliste/pascale-santi/)

Le cancer de l'enfant et de l'adolescent n'a guère été abordé lors de l'annonce du nouveau plan Cancer par François Hollande, le 4 février. « *Pas un mot sur les 500 enfants qui meurent chaque année d'un cancer, faute de recherche* », dénonce l'association Eva pour la vie. Celle-ci a lancé une pétition qui a déjà recueilli 80 000 signatures, tandis qu'avait lieu, samedi 15 février, la Journée internationale du cancer de l'enfant.

Créée par Corinne et Stéphane Vedrenne, parents d'Eva, morte il y a deux ans d'une tumeur du tronc cérébral, cette association rappelle son souhait de voir le gouvernement voter une loi « *obligeant les industriels pharmaceutiques à financer une recherche indépendante* ». Le député Jean-Christophe Lagarde (UDI, Seine-Saint-Denis) a ainsi déposé une proposition de loi en juin 2013, soutenue par les associations de parents. Il préconise que 0,15 % du chiffre d'affaires des laboratoires pharmaceutiques aille à la recherche des cancers pédiatriques ne bénéficiant pas de protocoles de soins spécifiques.

Le Monde.fr a le plaisir de vous offrir la lecture de cet article habituellement réservé aux abonnés du Monde.fr. Profitez de tous les articles réservés du Monde.fr en vous

[abonnant à partir de 1€ / mois \(http://www.lemonde.fr/abo/?clef=BLOCABOARTMOT14\)](http://www.lemonde.fr/abo/?clef=BLOCABOARTMOT14) | [Découvrez](#)

[l'édition abonnés \(abonne/\)](#)

« PLUS DE 60 TYPES DE CANCERS PÉDIATRIQUES »

Même combat pour l'association Imagine for Margo, qui a organisé un ue,
samedi 15 février, afin que « *la France devienne leader européen pour* ser
la recherche sur le cancer des enfants ».

« *Il existe plus de 60 types de cancers pédiatriques. Malheureusement, ils ne suscitent quasiment pas d'intérêt des firmes pharmaceutiques, faute de rentabilité. Certaines voies thérapeutiques prometteuses restent inexplorées en France* », dénoncent Corinne et Stéphane Vedrenne. Au niveau européen, seulement 1,5 % des fonds anticancer sont consacrés à la pédiatrie. « *En outre, le financement industriel est quasi inexistant en pédiatrie. Il faut développer les essais cliniques innovants* », ajoute le docteur Valteau-Couanet, chef du département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent à l'Institut Gustave-Roussy (Villejuif).

« *Les cancers d'enfants sont une constellation de maladies rares qui peuvent toucher tous les organes, être localisés ou généralisés. Et l'ignorance de ces maladies est le premier frein aux progrès* », explique le docteur Jean Michon, président de la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE).

UN ENFANT SUR CINQ CENTS TOUCHÉ

Fait méconnu, les cancers sont la deuxième cause de mortalité chez les enfants de plus de 1 an, après les accidents. On dénombre 1 700 nouveaux cas de cancer par an chez les enfants de moins de 15 ans, soit un enfant sur cinq cents touché. Les principaux types observés sont les leucémies (29 % des cas), les tumeurs du système nerveux central (24 %) et les lymphomes (11 %), selon les chiffres de l'Institut national du cancer (INCa).

Un quart des tumeurs de l'enfant sont embryonnaires et n'existent quasiment pas chez l'adulte, d'où la nécessité de traitements adaptés. La survie globale à cinq ans atteint 82 %. Ce taux s'est fortement amélioré, puisqu'il était de 25 % il y a trente ans.

Chez les adolescents de 15 ans à 19 ans (800 nouveaux cas par an), les types les plus fréquents sont les lymphomes hodgkiniens (22 % des cas), suivis des leucémies aiguës (12 %) et des cancers de la thyroïde, selon l'INCa.

Le défi des pédiatres oncologues est de guérir plus d'enfants avec le moins de séquelles possibles, en anticipant la vie après la maladie. Ainsi, les traitements pouvant altérer la fonction de reproduction, il peut être proposé la conservation des gamètes (spermatozoïdes, ovocytes, tissu ovarien...). Mais l'information n'est pas systématique.

« DROIT À L'OUBLI »

Point positif, le plan Cancer a esquissé l'après-maladie. « *Le temps est venu d'instituer un véritable droit à l'oubli pour les malades du cancer* », car « *la majorité des malades sont guéris ou seront guéris* », a en effet rappelé François Hollande. Ce droit à l'oubli s'appliquera « *à tous ceux qui, enfant ou adolescent, ont vaincu le cancer, ainsi qu'à tous les autres patients dont les données de la science nous disent qu'ils sont définitivement guéris* », a précisé le président de la République.

Ainsi, les personnes ne seront plus obligées de déclarer cette maladie lorsqu'elles demandent un prêt ou une assurance. En 2013, 260 000 adultes européens avaient été traités pour un cancer dans leur enfance. De même, François Hollande a rappelé que « *l'accès à des cours par correspondance doit être garanti* ».

L'annonce d'un cancer reste un séisme. Dix jeunes entre 13 ans et 18 ans racontent dans un livre, *Côté nuit, côté soleil* (Editions Slatkine, 160 p., 15 €),

comment le cancer a chamboulé leur vie. Des témoignages recueillis par Muriel Scibilia, dont l'un des enfants a été frappé par cette maladie. Pour montrer qu'il faut garder espoir.

PUBLICITE

PUBLICITE

PUBLICITE