

547

Monsieur Benoît Hamon  
QG de campagne  
48, rue du Château d'Eau  
75010 PARIS

Saint Macaire, le 23 mars 2017

Monsieur, *cher Benoît*

Je me permets de vous adresser ce courrier en votre qualité de **candidat à la Présidence de la République** afin de vous exposer rapidement les travaux conduits au sein du **groupe d'études « Cancer pédiatrique »** à l'Assemblée nationale.

Le groupe d'études que je présidais a travaillé durant plusieurs mois en veillant à associer l'ensemble des acteurs (institutionnels, associations de parents, chercheurs et médecins, élus) pour tenter de proposer plusieurs mesures concrètes qui pourraient efficacement répondre à leurs attentes tant sur le volet du financement de la recherche que sur des aspects plus pratiques (administratif, financier et social).

Malheureusement, la fin de la législature n'a pas permis d'exploiter et de prendre en compte ces propositions. Aussi je souhaitais, via ce courrier, vous faire parvenir un rapport synthétisant nos travaux et vous interpeler sur nos attentes.

En France, cinq cents enfants meurent chaque année, victimes d'un cancer qui n'a pu être guéri. C'est la première cause de décès par maladie chez l'enfant. On déplore 2500 nouveaux cas chaque année.

Le plan cancer 2014-2019 met en avant la lutte contre le cancer de l'enfant, mais la recherche n'en est encore qu'à ses balbutiements. Beaucoup de familles et de chercheurs regrettent le manque de moyens pour mener à bien les projets. Les appels à projets restent rares et les chercheurs regrettent de devoir consacrer une trop grande partie de leur temps à la quête de financements en lieu et place de la recherche pure.

Sur la base d'un constat partagé essentiellement par les associations de parents, des chercheurs, des médecins, des élus et les industriels du secteur pharmaceutique, le groupe d'études a pu retenir **plusieurs revendications qui sont réellement fondées** :

- 1) **La recherche et les fonds dédiés sont insuffisants** ; les nombreuses associations sont sans cesse sollicitées pour apporter des financements nécessaires pour avancer sur le cancer pédiatrique ; les chercheurs peinent à trouver des financements pour leurs projets. Il faudrait réussir à définir un financement dédié spécifique, clair et transparent pour la recherche oncopédiatrique. Il faudrait pouvoir donner les moyens exceptionnels dont nos chercheurs, nos médecins, ont besoin afin d'accompagner, soigner et avancer en matière de cancer, maladie rare et incurable chez l'enfant. Cela relève de la responsabilité de l'Etat. L'Etat doit pouvoir garantir des crédits récurrents aux équipes de recherche confirmée. Cet investissement spécifique pallierait d'autres difficultés, notamment le détournement des jeunes chercheurs en la matière faute d'incitation, faute de débouchés. Face à ces manquements, on déplore trop souvent le recours à des soins à l'étranger pour certaines familles ayant perdu tout espoir en France, moyennant de lourdes contreparties financières. L'Etat se doit de tout mettre en œuvre pour sauver l'enfant de la maladie et de ses séquelles. Ce financement de la recherche sur les cancers et leucémies de l'enfant aura des effets sur l'ensemble des maladies pédiatriques rares mais aussi sur le cancer de l'adulte.
- 2) Une meilleure compréhension des causes de la maladie et la **mise en place d'une vraie politique de prévention**. Une expertise collective de l'INSERM a été effectuée et mériterait d'être complétée pour favoriser la mise en place de mesures de prévention concrètes. Les conséquences potentielles d'une exposition aux pesticides pendant la grossesse sont encore insuffisamment évaluées, tout comme celles d'une exposition durant la période pré-conceptuelle. Par ailleurs, les effets synergiques potentiels de plusieurs facteurs (« effet cocktail ») n'ont pas fait l'objet d'études suffisantes.
- 3) **Garantir des conditions d'accueil et de traitement de qualité aux enfants atteints de cancers dans les différents centres d'oncologie pédiatrique français**. Cette dernière partie est de la responsabilité de

l'État mais trop souvent financée par le concours des associations qui prennent en charge cet aspect faute d'une réaction gouvernementale. Les associations ne devraient intervenir que pour tout ce qui concerne le confort, des animations : clowns, anniversaires, cadeaux de Noël.

- 4) **Réduire les effets secondaires de la maladie et finalement réduire fortement les risques de rechute ou de pathologies secondaires liées à la toxicité des traitements** et non pas au cancer lui-même.
  
- 5) Afin de donner des repères indispensables aux élèves comme aux adultes, le ministère de l'éducation nationale pourrait diffuser des outils informatifs ou méthodologiques, le cas échéant en partenariat avec d'autres instances publiques ou associatives, afin de sensibiliser sur le « don de vie ». **Sensibiliser sur les dons de moelle, dons de sang, dons de plaquettes, dons de cordon, plasma et organes est indispensable pour participer à la guérison de très nombreux patients.** La France souffre d'une grande déficience en dons, ce qui est un obstacle à la guérison des malades. A titre d'exemple éloquent, 240 000 personnes sont inscrites sur le fichier des donneurs de moelle osseuse en France contre près de cinq millions en Allemagne. Nous devons renforcer la sensibilisation auprès de tous les publics en leur rappelant leur rôle citoyen et en informant sur les Dons de Vie (nature, rôle et accès pratique). A l'instar du travail remarquable des associations telle que Laurette Fugain ou Cassandra contre la leucémie, l'Etat doit assumer cette fonction et généraliser cette information et notamment auprès d'un jeune public afin de leur faire prendre conscience que donner son sang, ses plaquettes, son plasma, son sang de cordon, sa moelle osseuse, ses organes peut sauver des vies, pour les conduire à accomplir à l'âge adulte par ce don un acte citoyen et naturel. Face à cet inconcevable manque de communication, l'Etat doit inscrire cette sensibilisation à tous les niveaux de la société et accentuer la démarche auprès des établissements.
  
- 6) Il conviendrait également de **réaffirmer et consolider les conditions d'un accompagnement scolaire spécifique** pour l'enfant atteint d'un cancer ou d'une maladie rare ou incurable en garantissant à un enfant malade atteint d'une grave pathologie une solidification de son accompagnement scolaire. L'importance du maintien de la continuité scolaire pour l'enfant malade, comme élément essentiel du processus de

traversée de la maladie, voire du processus de guérison, est indéniable. Cette démarche ne doit pas relever que du combat de la famille ; il est important qu'un partenariat entre les institutions s'opère. Il faut que le corps enseignant puisse être sensibilisé à l'insertion scolaire des enfants malades ; que les assistantes sociales puissent accompagner les enfants et leurs familles dans ces démarches ; que les médecins et les hôpitaux veillent au maintien de ce lien. C'est en retrouvant le chemin de l'école, lieu de sa vie quotidienne, de ses amitiés, de son développement et symbole de guérison et d'avenir, que l'enfant malade va pouvoir reprendre son statut d'enfant comme un autre. Cette démarche doit être généralisée sur tout le territoire national.

- 7) Les familles sont confrontées à des problèmes financiers personnels consécutifs à un arrêt de travail et bien souvent insurmontables (frais de déplacement, frais hôteliers pour accompagner leurs enfants victimes de cette maladie, frais d'obsèques). Il est nécessaire **d'envisager la création d'un fonds social pour venir en aide à ses familles.**
  
- 8) Au moment crucial de l'annonce de la maladie, le rôle du médecin est essentiel mais **les assistantes sociales devraient s'inscrire systématiquement dans un protocole d'aides en apportant un soutien administratif et technique aux parents.**
  
- 9) En cas de maladie rare, incurable ou de cancer chez l'enfant, nous devons **revaloriser le montant de l'AJPP** (allocation journalière de présence parentale). Le montant mensuel de l'aide devrait représenter au moins l'équivalence d'un SMIC. Chaque parent perçoit alors pour chaque jour de congé une allocation journalière dans la limite de 22 jours par mois. Actuellement, le montant de l'aide même s'il a été revalorisé en 2014 reste inférieur au seuil de pauvreté. A titre d'exemple, pour un couple, le montant maximum de l'aide est de 43.01 euros sur 22 jours soit 946.22 euros mensuels. Durant la maladie d'un enfant, aucune charge, aucun crédit n'est suspendu ou interrompu. La famille, en plus des difficultés et du drame familial traversé, doit affronter des difficultés financières. Une revalorisation de l'AJPP viendrait en aide aux 5 100 bénéficiaires.

10) Il faut **étendre les délais de bénéfice de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) en fonction de l'évolution de la maladie de chaque enfant**. Cette dernière est attribuée si un parent doit interrompre son activité professionnelle pour rester auprès de son enfant du fait d'une maladie, d'un handicap ou s'il est victime d'un accident d'une particulière gravité, dans la limite de 22 jours par mois. Actuellement, la durée de l'aide repose sur un délai total de 310 jours sur trois ans, sans tenir compte de la moindre de chaque patient. On ne peut malheureusement pas présager de la durée de ces maladies.

Je forme le vœu que tout le travail entamé avec les associations de parents, les ministères, les médecins, les chercheurs ne restera pas vain.

**Je vous demande solennellement d'inscrire ce sujet parmi vos premières mesures lors du début de votre quinquennat.** La vie de milliers d'enfants en dépend. Le sujet est trop important pour s'arrêter à des divisions partisans et doit tous nous obliger.

*Bien amicalement*  
Martine Faure 