

# Cancer pédiatrique : des combats pour la vie

**C'**est l'histoire du petit Lenny et de son combat pour la vie. Lorsque l'on détecte en 2009 un neuroblastome au petit garçon, alors âgé de 3 ans, l'enfant originaire du Pont-de-Claix est rapidement pris en charge. Mais après une rémission partielle, le cas de Lenny s'aggrave, et l'on fait savoir à ses parents que les soins sont devenus vains.

« Lenny voulait se battre », explique Zineb Medjaouri, présidente de l'association SOS Lenny, créée en 2012. Celle-ci cherchait alors à récolter les fonds nécessaires au financement d'un nouveau traitement pour le petit garçon, admis dans le service controversé du Dr Delépine, à Garches : "L'hôpital de la dernière chance". Mais malgré tous les efforts déployés, Lenny décède le 13 septembre dernier, à l'âge de 7 ans.

Une histoire et un combat singuliers, qui font pourtant échos à tant d'autres.

## Les enfants : grands absents du troisième Plan cancer

Chaque année en France, autour de 1 700 nouveaux cas de cancers pédiatriques sont détectés, et 500 enfants en meurent, selon l'Institut national du cancer.

Et, depuis que le gouvernement a dévoilé son nouveau Plan cancer, le 4 janvier dernier, la colère gronde dans les associations de parents. « Pas un mot sur les enfants ! », dénonce Stéphane Vedrenne,

président de l'association bordelaise Eva pour la vie. Le papa a alors lancé une pétition, ralliée par 110 000 citoyens et 50 associations, dont SOS Lenny, pour interpellé François Hollande.

« Le président a parlé de l'après-cancer pour les enfants, avance M. Vedrenne, mais que fait-il de ceux qui n'ont pas la chance d'y arriver ? Il faut des financements pour la recherche ! » Une demande qui part du constat que seuls 2 % des fonds anticancer sont alloués à la recherche pour les cancers pédiatriques.

## « La vie des enfants est un sujet apolitique »

Cette demande fait aussi écho à la proposition de loi du député UDI Jean-Christophe Lagarde, de mettre à contribution les firmes pharmaceutiques, à hauteur de 0,15 % de leur chiffre d'affaires, pour financer la recherche pédiatrique.

Une proposition qu'aucun parlementaire PS n'a signée, leur règlement interne le leur interdisant.

D'où la colère et l'incompréhension des associations : « La vie d'un enfant va au-delà des clivages politiques ! », s'indigne Zineb Medjaouri.

Quant à SOS Lenny, l'association « ne va rien lâcher » : « Nous devons continuer de nous battre, pour réveiller les consciences, et pour que les choses avancent. »

Clara CHARLES



Les cancers pédiatriques sont des maladies rares qui touchent chaque année autour de 1 700 nouveaux cas.

Photo MaxPPP

## Recherche et soins : où en est-on ?

**L**es cancers pédiatriques sont des maladies rares qui font chaque année autour de 1 700 nouveaux cas, selon l'Institut national du cancer.

Ces cancers sont véritablement différents de ceux des adultes. Les plus fréquents sont les leucémies, les tumeurs du système nerveux central et les lymphomes. Leurs causes sont difficiles à déterminer, puisque seuls 5 % d'entre eux sont héréditaires, et que les facteurs favorisants, comme le tabac ou l'alcool chez l'adulte, sont méconnus chez l'enfant.

« La recherche pour les cancers pédiatriques est difficile, car les cas similaires dans un

même service hospitalier sont très rares, nous éclaire Anne Pagnier, responsable du service de cancérologie pédiatrique au CHU de Grenoble. Il peut n'y avoir qu'un seul cas par an dans un service. Il est donc crucial de mettre en place des collaborations internationales de recherche. Et ces petits effectifs dissuadent les laboratoires pharmaceutiques de mener des études, car elles leur sont peu rentables. »

## Les moyens mis en œuvre ne sont pas suffisants

Le deuxième Plan cancer avait comme axe d'intérêt le cancer adolescent, bien spé-

cifique à cet âge. « Mais si les Plans cancer successifs s'intéressent à la prise en charge, aux soins... ils se focalisent peu sur la collaboration nécessaire entre services », selon la pédiatre grenobloise.

Pour ce qui est des causes épidémiologiques, la spécialiste explique que les études avancent, mais que les moyens mis en œuvre ne sont pas suffisants. Quant aux soins des enfants, « depuis 50 ans, la recherche en oncologie pédiatrique et l'amélioration des filières de soin ont fait passer le taux de guérison globale de 20 à 75 % », conclut Anne Pagnier.

C.C.