



CANCERS DES ENFANTS : Pourquoi nous soutenons la PPL N°1187 du député Jean-Christophe Lagarde

I – Cancers de l'enfant : constats généraux

II – Pourquoi cette proposition de loi est cohérente

III – Pourquoi cette proposition est économiquement viable, et rentable

IV – Proposition de loi & réactions du Ministère de la santé : notre réponse

V – Le nouveau plan cancer : nos constats

VI - Une mobilisation associative structurée et renforcée

VII – Annexes : témoignages

Eva pour la Vie – <http://www.evapourlavie.com>

Corinne & Stéphane VEDRENNE (fondateurs) - 06 95 53 20 50

Email : contact@evapourlavie.com

Fondation Flavien (Monaco)

Denis Maccario – 06 26 97 03 26

Email : denis@fondationflavien.com

Ce combat est soutenu par plus de 175000 personnes (pétition), une cinquantaine d'associations qui luttent contre les cancers pédiatriques et maladies rares (liste : site d'Eva pour la vie), de nombreux professionnels de santé. Ce dossier est rédigé en la mémoire des nombreux enfants décédés, pour tous ceux qui se battent et se battront demain ...ainsi que pour leurs familles, qui attendent des gestes forts et concrets de la part du gouvernement.



I - CANCERS DES ENFANTS : CONSTATS GENERAUX

- **Cancers de l'enfant et de l'adolescent : 35.000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année en Europe (dont 2.500 en France) et 6.000 décès (dont 500 en France). Première cause de mortalité par maladie chez l'enfant en France.**
Sources (France) : INCA & les organismes de santé officiels européens
<http://www.e-cancer.fr/soins/les-chiffres-du-cancer-en-france/epidemiologie-des-cancers>
- **Le nombre d'enfants atteints de cancers augmente** depuis 30 ans d'environ 1% par an. Si le taux d'incidence des leucémies semble stable depuis les années 80, l'augmentation des tumeurs cérébrales chez l'enfant serait en augmentation d'environ 2,7% par an.
Source : The Lancet (revue scientifique)
<http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2804%2917550-8/abstract>
- **Le taux de survie avec un cancer pédiatrique cache d'importantes disparités :** plus de 80% en moyenne pour les « bonnes » leucémies, quasiment 0% pour les tumeurs du tronc cérébral (50 décès/an en France). Le taux de survie 10 ans après le diagnostic est de 72%. Ce chiffre stagne depuis le milieu des années 90
- **Pour les cancers pédiatriques nécessitant des voies thérapeutiques spécifiques, l'espérance de vie n'a que peu progressé depuis 30 ans (voire plus), faute d'investissement dans la recherche.**
- **On dénombre plus de 60 types de cancers chez l'enfant : ainsi, la plupart des cancers pédiatriques concernent moins de 50 enfants/ an en France.** Les publications scientifiques & les traitements sont très faibles, voire inexistantes faute de financement de la recherche.
- **Les essais cliniques - qui ont doublé en 5 ans pour les enfants atteints de cancers – n'ont pas permis d'améliorer, sur la même période, le taux de guérison des cancers les plus mortels.** Ils ont parfois permis de réduire la toxicité et les effets secondaires liés aux traitements des cancers déjà curables.
Source : comparatif entre le rapport du Pr Vernant (Recommandations pour le 3^{ème} plan cancer) chiffrant la progression du nombre d'essais cliniques // données INCA.
- **La recherche pour les enfants atteints de cancers est insuffisante.**
- Les études épidémiologiques & environnementales sont rares pour les enfants atteints de cancers (données ISERM, CNRS). L'enquête d'Eva pour la vie (auprès de 500 parents atteints de cancers) à la question « *Est-ce que l'équipe médicale vous a proposé, durant la maladie de votre enfant, de participer à une étude épidémiologique ? Si oui, sous quelle forme ? (questionnaire, examens médicaux...)* » démontre que la quasi-totalité des parents ne s'est pas vu proposer de participer à une étude épidémiologique complète.

- **Les firmes pharmaceutiques investissent très peu dans la recherche sur les cancers pédiatriques.** Les mesures purement incitatives, telles que le règlement pédiatrique européen de 2007 ne fonctionnent pas.

« ... en cinq ans d'application du Règlement pédiatrique, le processus PUMA n'a eu que des résultats infimes pour les enfants : [toutes pathologies confondues] une seule AMM pour usage pédiatrique a été accordée [aucun traitement anti-cancer] , pour un médicament évalué par l'organisme français d'évaluation pharmaco-économique comme n'apportant qu'une amélioration du service médical rendu (ASMR) mineure. Au total, en 2012, les résultats concrets du Règlement pédiatrique sont décevants. Ce Règlement profite surtout aux firmes pharmaceutiques et guère à la santé des enfants. »*

Source : Prescrire, Revue Scientifique et médicale

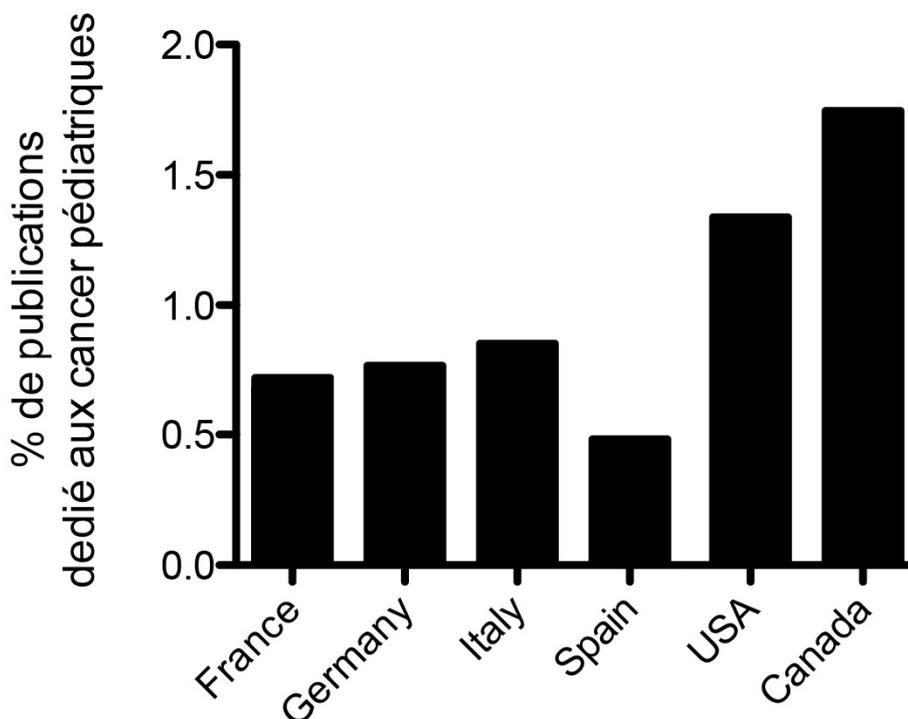
<http://www.prescrire.org/Fr/1/194/48278/2321/2275/SubReportDetails.aspx>

* AMM : autorisation de mise sur le marché.

- **Seulement 2% de l'ensemble des fonds dédiés à la recherche anti-cancer sont alloués aux cancers pédiatriques en France, alors qu'il existe une soixantaine de cancers pédiatriques différents. ?**

- Pour cette même raison, le nombre d'équipes publiques de recherche oeuvrant dans la recherche biologique sur les cancers de l'enfant est très faible.

Moins de 0,8% des publications scientifiques françaises traitant du cancer sont dédiés aux cancers pédiatriques (PUBMED)



D'une façon générale, la position de la France en termes de recherche s'est largement dégradée au cours des dernières décennies. **Troisième pays scientifique en 1970, cinquième en 1985, septième en 1995, la France n'est désormais qu'à la quinzième place mondiale (en septembre 2013) en termes d'effort financier consacré à la recherche, d'après les comparaisons internationales de l'OCDE pour la "dépende intérieure de recherche et de développement" par rapport au "produit intérieur brut" (DIRD/PIB).** L'effort total représente 2,24 % du PIB en 2011.

Sources : données OCDE (organisation de coopération et de développement économiques).

« Financement total de la recherche : la France qui coule ». <http://snscs.fr/Dernieres-statistiques-de-l-OCDE-1>

II - Pourquoi cette proposition de loi est cohérente

La France est l'un des pays européens les mieux placés en Europe (au niveau financier, scientifique et technique) pour soutenir la recherche. **Pourtant, la fuite de cerveaux s'accélère.** L'Institut Montaigne a publié (2011) une étude qui pointe l'augmentation du nombre de départs de chercheurs français vers l'étranger : en quarante ans, la part des chercheurs qui émigrent aux Etats-Unis est passée de 8% à 27%. Ces chiffres sont encore plus sévères pour les post-doctorants qui ont obtenu leur doctorat en France : 50 à 55% d'entre eux partent à l'étranger. Sont notamment en cause les lenteurs administratives, l'insuffisance de perspectives de carrières et évidemment, le manque de moyens.

La PPL n°1187 de Jean-Christophe Lagarde permettrait de rendre la France particulièrement attractive, voire leader, en matière de recherche pour les enfants atteints de cancers & maladies rares. Une symbolique qui redonnerait confiance.

Le financement prévu dans l'article 1^{er} de la PPL n°1187 permettrait de :

- **soutenir les rares équipes travaillant sur les cancers pédiatriques**, et leur offrir les moyens nécessaires pour travailler efficacement, en apportant les équipements et personnels indispensables. A ce jour, de nombreux projets de recherche (épidémiologique, fondamentale, translationnel et clinique) ne voient jamais le jour, ou prennent du retard à cause du manque de financements.

- **créer de nouvelles équipes mobilisant des chercheurs issues de disciplines variées** (biologie, chimie, physique, mathématique, pharmacie, bio-informatique).

- **fédérer la biologie, la clinique, les industriels et les associations.** Le développement de nouvelles voies thérapeutiques dépend de leurs travaux. Cette coopération pourrait donner lieu à un congrès international annuel en France.

- **apporter les moyens humains nécessaires à l'obtention des échantillons** (prélèvements tumoraux : biopsies, tissus de résection, sang...) et des consentements des parents. A ce jour, les chercheurs perdent souvent beaucoup de temps pour « récupérer » des échantillons de tumeurs, particulièrement dans les cancers pédiatriques inférieurs à 50 cas/an. Pourtant, ces échantillons existent, mais nombre d'entre eux ne sont jamais exploités, faute de moyens humains et techniques !

- **améliorer les outils de communication et d'échanges de données (informatique).** A l'heure d'internet et des congrès scientifiques mondiaux, un chercheur qui souhaite échanger – et mutualiser son savoir – avec d'autres chercheurs oeuvrant dans des travaux de recherches liés aux cancers pédiatriques sera souvent obligé d'appeler l'ensemble des unités pour trouver l'information. Un outil informatique efficace et exhaustif, propre aux cancers de l'enfant et liant tous les centres de recherche (INSERM, CNRS...), pourrait être développé. Celui-ci serait alimenté par du personnel qualifié. Cela permettrait aussi d'améliorer la collaboration entre les chercheurs et les onco-pédiatres.

- **développer les modèles animaux et les études précliniques en laboratoire**
En vue de favoriser la médecine individualisée.

Nous tenons à préciser que, si la réponse européenne au niveau budgétaire est parfois un « plus » (exemple : projet de séquençage déposé à l'AAP H2020 de l'Europe pour un budget de 6 millions d'euros, en attente de réponse), il ne faut pas perdre de vue que la mise en place peut être longue (et non garantie), et que les financements européens ne sauraient couvrir les besoins généraux évoqués ci-dessus.

L'article 2 de la PPL n°1187 permettrait de :

- Permettre l'individualisation des traitements et la médecine personnalisée, lorsque cela peut permettre d'augmenter les chances de guérison ou de survie d'enfants.

Selon plusieurs biologistes, généticiens, oncologues et chirurgiens, les cancers de l'enfant sont souvent spécifiques à chaque patient. Des traitements individualisés – et non randomisés – correspondent donc à une véritable logique scientifique.

- Favoriser la collaboration d'équipes internationales, à travers des traitements (et/ou actes chirurgicaux) qui ne font pas partie d'un protocole reconnu en France, mais qui seraient scientifiquement reconnus ou développés dans des pays étrangers. Cette possibilité de « libre choix thérapeutique » pour les professionnels de santé serait particulièrement précieuse pour les cancers les plus difficiles à traiter.

Elle favoriserait indirectement la formation et l'échange d'informations visant à améliorer la collaboration entre les différents services (chercheurs, oncologues) au niveau national et international.

- Apaiser une profession qui subit les effets pervers de certains protocoles (qui sont par contre indispensables lorsqu'ils permettent d'optimiser des traitements efficaces). Le Conseil National des Médecins a récemment interpellé l'Etat, suite à une réunion extraordinaire du 6 novembre 2014, indiquant que « ... la qualité de ces services impose de défendre l'indépendance éthique et déontologique des médecins et des autres professionnels de santé dans leurs exercices près des patients, quels que soient les secteurs de soins dans lesquels ils exercent. Elle impose également un droit à l'accompagnement des patients et au libre choix des usagers. »

III – Pourquoi cette proposition est économiquement viable, et rentable

1/ Elle est faisable

Selon le LEEM, le chiffre d'affaires annuel des groupes pharmaceutiques implantés sur le sol français dépasse les 53 milliards d'euros/an, dont près de 10 milliards (environ 20% de leur C.A en moyenne) de marges nettes, selon les données communiquées par les firmes (ex pour Sanofi : 23,4% de marges nettes selon son rapport annuel 2012)

Une contribution de 45 millions d'euros par an, pour financer une recherche qui pourra offrir un réel retour sur investissement sur le moyen/long terme (voir plus bas) est donc réaliste, économiquement sans danger sur le court terme et bénéfique pour les petits patients.

02 CHIFFRE D'AFFAIRES DES MÉDICAMENTS

(en prix fabricant hors taxes et en millions d'euros)

Source : Leem d'après Gers et statistiques douanières.

Année	CA remboursable	CA non remboursable	CA officine	CA hôpital	CA France	CA export ⁽¹⁾	Total CA (hors taxes)
1990	7 661	784	8 444	1 143	9 588	2 096	11 684
1995	10 420	1 052	11 472	1 877	13 348	4 029	17 378
2000	13 507	1 128	14 635	2 598	17 233	9 621	26 854
2005	18 134	1 304	19 438	4 384	23 822	16 747	40 569
2010	19 626	1 900	21 526	5 890	27 416	24 133	51 549
2011	19 682	1 919	21 601	5 900	27 501	22 030	49 531
2012	19 076	2 025	21 101	6 100	27 201	25 286	52 487
2013	18 642	1 956	20 598	6 146	26 745	26 299	53 044

(1) Y compris sérums et vaccins.

2/ Elle permettrait, progressivement, de diminuer le nombre de cancers chez l'enfant, mais aussi le coût de l'échec thérapeutique

Le cancer (et les rechutes) coûte cher. Selon une étude européenne, le cancer coûte globalement 124 milliards d'euros chaque année en Europe (étude Dr Luengo-Fernandez, université d'Oxford, ESMO), soit **240 euros par citoyen européen et par an**, une bonne partie étant supportée par les systèmes de santé. Diminuer le nombre de cas atteints dès le plus jeune âge doit être une priorité.

- Ce financement permettrait de développer la recherche épidémiologique, ce qui offrirait un bon retour sur investissement : comprendre les causes permettrait de mettre en place une politique de prévention et de dépistage efficaces, afin d'anticiper les risques, réduire le nombre d'enfants concernés et donc traités, favoriser des traitements plus courts, moins lourds ...

- Proposer un traitement inadapté ou des soins palliatifs à un enfant n'est pas source d'économies pour la CPAM. Selon le Comité national d'éthique, **le coût moyen des soins palliatifs en HAD était de 13000 euros par mois par patient en 2009**. La durée moyenne étant de 15 jours selon l'IRDES, pour 500 enfants et adolescents concernés, le coût direct des soins pour des enfants sans espoir de guérison est de 3 250 000 euros/an

Les coûts directs les + élevés concernent la nutrition parentérale, les traitements intra-veineux, les chimiothérapies palliatives, les pansements complexes, l'assistance psychologique de l'enfant...

- Il est également important de ne pas oublier les coûts indirects du cancer de l'enfant : arrêts maladies des parents, allocation journalière de présence parentale, soutien psychologique et médical des parents. Le coût du cancer continue d'ailleurs après le décès : soutien psychologique, coût médical plus élevé (antidépresseurs...) pour les parents et l'entourage.

3/ Elle permettrait de mettre en place une recherche optimisée, plus efficace

- Selon une enquête interne, près de 25% du temps de travail des chercheurs serait consacré à la recherche ... de financements. Pour obtenir des fonds, les chercheurs doivent passer par des appels d'offres chronophages, sans garantie de succès, d'autant plus dans le cas des cancers pédiatriques. Les pertes de temps administratives sont autant de temps en moins consacrés à la recherche. Cela a un coût important, les chercheurs ne pouvant pas consacrer 100% de leur temps à leurs missions premières.

- l'amélioration des outils de communication et d'échanges de données, financés par ce fonds, est également une source de gain de temps (et d'argent) considérable.

4/ Elle permettrait de créer des emplois globalement rentables

Booster la recherche sur des cancers intéressant peu les grandes firmes permettrait de booster des « entités à but non lucratif » qui développeraient et commercialiseraient des traitements anti-cancer pour les enfants.

Ce raisonnement a fait ses preuves dans d'autres types de traitements, tant pour leur efficacité que pour leur coût, bien plus bas que ceux développés par les grandes firmes.

Ces organisations, qui rassemblent généralement des acteurs publics et des acteurs privés (fondations, donateurs, ONG, entreprises ou associations de patients), interviennent en France de cette manière pour les maladies infectieuses ou tropicales. Selon l'ONG « Médecins sans Frontières » (Dr Jean-Hervé Bradol, ex président) « *qu'il s'agisse de tests pour diagnostiquer la tuberculose ou mesurer la quantité de VIH dans le sang, d'un vaccin contre la méningite A ou d'un médicament contre la maladie du sommeil, la liste des outils développés à des coûts souvent dix fois inférieurs à ceux de l'industrie pharmaceutique, dans des délais beaucoup plus courts, s'allonge peu à peu.* »

Selon une étude récente, sur les 700 médicaments développés par l'industrie pharmaceutique entre 2001 et 2011, seulement 4% ont été placés sur la liste des médicaments essentiels de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), contre plus de la moitié des 37 nouveaux produits mis au point au cours de la même période par les nouvelles entités à but non lucratif. Grâce à cette recherche, la France pourrait devenir un lieu d'accueil particulièrement favorable à de telles sociétés.

5/ La recherche pour les cancers de l'enfant pourrait être bénéfique ... aux adultes

Si la plupart des chercheurs s'accordent à dire qu'une recherche dédiée aux cancers pédiatriques en échec thérapeutique est indispensable pour sauver plus de vies d'enfants, certains pensent, pour raisons scientifiques, également que cette voie ouvrirait également de nouvelles perspectives thérapeutiques ... pour les cancers d'adultes. Avec des économies substantielles, l'échec thérapeutique étant extrêmement coûteux.

IV – Proposition de loi & réactions du Ministère de la santé : notre réponse

Suite à des réponses écrites de députés à l'Assemblée, le Ministère de la santé apporte une réponse unique (à plusieurs dizaines de députés) comprenant des erreurs et imprécisions qui remettent en cause sa crédibilité.

<http://questions.assemblee-nationale.fr/q14/14-64243QE.htm>

1/ « Le taux de guérison des enfants atteints de cancer s'est considérablement amélioré, passant de 25 à 80 % en 30 ans »

Plusieurs sources officielles démontrent que le taux de mortalité ne baisse quasiment plus depuis 20 ans, et que le taux de 25% évoqué (pour 1984) est totalement fantaisiste.

Selon les registres des cancers en France, le taux de rémission sur 5 ans pour les enfants atteints de cancers est passé de 44% sur 5 ans au milieu des années 1970 à 71% sur 5 ans à la fin des années 80.

De plus, selon l'ORS (observatoire régional de santé d'Ile de France), « ... en France et plus encore en Ile-de-France ... le niveau de mortalité est quasiment stable pour les deux sexes depuis le milieu des années 1990. La baisse de la mortalité observée entre 1980 et 1995, dans un contexte d'augmentation de l'incidence des cancers chez l'enfant, s'explique par les progrès techniques dans les domaines du diagnostic et de la prise en charge médicale qui ont permis une progression importante des taux de survie des enfants atteints d'un cancer. »

Source : ORS (observatoire régional de santé d'Ile de France // <http://www.ors-idf.org/dmdocuments/kenfants.pdf>)

A titre de comparaison, l'Agence de la Santé publique du Canada indique qu'au sein de son pays, le taux de survie d'au moins cinq ans après le diagnostic est de 82 % chez les enfants, contre 71% dans les années 1980.

2/ « Dès le plan cancer 2009-2013, deux appels à projets ont été lancés par l'institut national du cancer (INCA) pour soutenir des projets en faveur de la lutte contre les cancers pédiatriques. »

Il faut rappeler les données suivantes

- entre 2009 et 2013, 165 projets PLBIO (projets libres de recherche « Biologie et sciences du cancer ») ont été financés par l'INCA, pour un montant total de 80,2 M d'euros. Seuls 2 projets concernaient en priorité la pédiatrie.

- entre 2009 et 2013, 97 projets de recherche translationnelle (DGOS-INCa) retenus de 2009 à 2013 sur appels à projets compétitifs (évolution du taux de sélection de 16 % en 2009 à 12 % en 2013). 5 projets concernaient, partiellement ou totalement, l'enfant.

Le nombre de projets soutenus impliquant l'enfant est notablement faible comparé à l'ensemble de la recherche. Nous rappelons que, selon l'INCA, il existe une soixantaine de types de cancers pédiatriques différents.

3/ « Par ailleurs, 40 essais cliniques engagés par l'INCA et l'institut thématique multi-organismes (ITMO cancer) sont actuellement ouverts aux inclusions d'enfants atteints de cancer »

Le Ministère de la santé met régulièrement l'accent sur les essais cliniques (randomisés en phase 3, c'est-à-dire avec tirage au sort) pour les cancers de l'enfant. Selon le dernier rapport du Pr Vernant, le nombre de d'enfants malades inclus dans les essais cliniques a presque doublé entre 2008 et 2012 (passant de 1 134 patients en 2008 et 2 120 en 2012). Pourtant, durant cette période, selon les chiffres fournis par l'INCA, l'évolution du taux de survie ou de guérison n'a quasiment pas progressé ! Les essais insuffisamment accompagnés de recherche biologique, en vue de développer de nouvelles cibles thérapeutiques, n'ont qu'un intérêt très limité pour les patients, qui doivent en tout état de cause rester prioritaires, et passer avant l'intérêt de la science.

4/ « Entre 2004 et 2011, 10 % du financement de la recherche a été dédié aux cancers pédiatriques. »

Au vu des différents appels à projets effectués par l'INCA sur ces 10 dernières années, du faible nombre consacrés aux enfants, et des données financières dont nous disposons, aucune méthode ne nous a permis d'arriver à ce pourcentage-là.

Nous souhaiterions donc connaître le détail des sommes investies des projets dédiés aux cancers pédiatriques, comparé à l'ensemble des projets de recherche concernés par ces moyens qui auraient été mis en œuvre (par type de recherche : fondamentale, translationnelle et clinique).

L'association EVA POUR LA VIE, mais aussi d'autres associations et professionnels de santé, confirment que moins de 2% des fonds de recherche anti-cancer sont alloués à l'enfant. Cela concerne les investissements effectués par l'Etat, mais aussi par les firmes pharmaceutiques, interrogées dans des conditions parfois difficiles voire confidentielles (celles-ci étant peu enclins à communiquer des données détaillées en la matière).

Des professionnels très connus ont également fait leurs propres estimations, en arrivant aux mêmes conclusions. Par exemple, le Pr Gilles Vassal, directeur de la recherche clinique de l'Institut Gustave Roussy, président de la société européenne d'oncologie pédiatrique) a réaffirmé, lors d'un colloque organisé le 15 février 2014 au Sénat, que "seulement 2% des fonds de la recherche en oncologie sont alloués à la pédiatrie.

http://www.pharmaceutiques.com/archive/une/art_1492.html

Un communiqué de presse très clair, contenant également cette information, apparaît également sur le site internet du LEEM (syndicat des industriels du médicament). Ce constat ne semble donc pas être remis en cause...

<http://www.leem.org/sites/default/files/CP%20colloque%20journ%C3%A9e%20mondiale%202014%20final3.pdf>

Plusieurs associations font également le même constat. Enfin, plusieurs dizaines de députés – tous partis confondus - ont repris cette information en interpellant la Ministre de la Santé.

V – Le nouveau plan cancer : nos constats

Ce plan de 150 pages comporte peu de mesures propres aux enfants atteints de cancers les plus agressifs, et qui aujourd'hui, se soignent mal, ou qui ne se voient proposer, depuis des décennies, que des traitements palliatifs.

Les principales mesures, louables sur le fond, concernent essentiellement ceux qui « s'en sortent » : l'amélioration de l'accueil des familles, de la prise en charge financière de frais annexes (déplacements...), la scolarité de l'enfant durant la maladie, son soutien psychologique durant et après la maladie. Une forte insistance a été faite par le Président Hollande sur l'après-cancer et le « droit à l'oubli » ...

Si ces mesures sont louables, des thèmes essentiels et concrets ne sont pas prévus pour les nombreux enfants qui n'ont pas la chance de connaître l'après-cancer :

- Aucune mesure concrète n'est prévue pour garantir un financement pérenne d'une recherche dédiée aux cancers pédiatriques qui, souvent, sont différents ou inexistants chez l'adulte. Au vu des difficultés budgétaires de l'Etat, seule une ressource nouvelle permettrait de financer cette mesure.

- Les causes environnementales ne sont quasiment pas évoquées pour des enfants qui ne boivent ni ne fument. A ce jour, les études épidémiologiques concernant les cancers pédiatriques les plus mortels sont rares, voire inexistantes. La prévention sur ces cancers est donc difficile, voire impossible pour des parents qui ne savent pas quels risques éviter.

La « sensibilisation du public sur la façon de réduire l'exposition aux substances classées cancérogènes possibles, notamment chez la femme enceinte et les enfants en bas âge » (par exemple exposition aux pesticides et biocides à usage domestique) évoquée vaguement dans le plan cancer (page 101) n'aura d'effet concret que si des études indépendantes – suivies d'interdictions concrètes pour les substances cancérigènes – sont mises en place, dans l'unique intérêt de la sécurité de l'enfant.

- Si les « essais cliniques » (randomisés en phase 3, c'est-à-dire : essais sur 2 groupes de patients, effectués suite à un « tirage au sort » entre plusieurs traitements et patients) sont privilégiés dans le plan cancer (doublement souhaité sur 5 ans, labellisation des centres d'essais de phase précoce - CLIP2 - dédiés aux enfants, qui portent sur des molécules en développement, mises à disposition par des laboratoires pharmaceutiques), la recherche biologique et les voies thérapeutiques qui ne s'arrêteraient pas au seul médicament (chirurgie, immunothérapie et autres techniques thérapeutiques sous-exploitées sur notre territoire), sont très peu abordées dans le plan cancer.

Sur 150 pages, seules 3 lignes sont consacrées à la recherche biologique (page 131), d'une façon très vague : « plusieurs tumeurs de l'enfant feront partie des tumeurs bénéficiant d'un séquençage complet de leur génome à la recherche de nouvelles cibles thérapeutiques, afin de faire bénéficier aux enfants de la médecine personnalisée. »

Les principales mesures évoquées – qui se concentrent largement sur les essais thérapeutiques - semblent s'éloigner du « libre choix thérapeutique » (qui s'impose comme un droit légitime relevant de la liberté des citoyens européens), qui permettrait au professionnel de santé de prescrire le traitement le plus adapté (un essai clinique, un protocole habituel ou un traitement individualisé) pour son petit patient.

VI - Une mobilisation associative structurée et renforcée

- **La pétition de l'association Eva pour la vie a obtenu, avec l'appui d'associations amies, plus de 175 000 signatures et de très nombreux témoignages de soutien de parents, médecins et chercheurs, ce qui est une première au niveau national & européen**
- **Plus de 50 associations soutiennent nos démarches** et notre appel à destination de François Hollande, suite aux graves insuffisances du plan cancer en la matière.
- **Près de 120 députés (UMP et UDI) ont co-signé la proposition de loi du député Jean-Christophe Lagarde. Lire le détail (loi et exposé des motifs) :**
<http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion1187.asp>
- **Près de 100 députés ont déposé des questions écrites à l'assemblée, à l'attention de la Ministre de la Santé.** Les réponses obtenues sont inexactes et très insatisfaisantes.
- **Rencontre en mars 2013 au Ministère de la Santé,** avec Catherine Bismuth (chargée de mission dans le cadre du plan cancer 3)
- **Rencontre en septembre 2013 à l'Élysée avec le Pr Lyon Caen,** conseiller santé et recherche médicale au cabinet de François Hollande à la présidence de la République
- **Rencontre en novembre 2013 avec la présidente de l'INCA (Agnès Buzyn), en la présence de médecins et d'un chercheur.**
- **Diverses interventions, notamment durant les 3èmes rencontres parlementaires sur les tumeurs rares.** L'association Eva pour la Vie a évoqué - en la présence de personnalités politiques, médicales, administratives, associatives et lobbyings pharmaceutiques - les insuffisances flagrantes en ce qui concerne la recherche sur les cancers pédiatriques.
- **Rencontre avec Marisol Touraine, Ministre des affaires sociales et de la santé en mai 2014.**



En avril 2014, aux USA, démocrates et républicains ont soutenu ensemble une proposition de loi (issue d'un sénateur républicain) en faveur des enfants malades : Gabriella Miller kids first research act. Cette proposition de loi – dont l'histoire a démarré grâce à une petite fille diagnostiquée d'une tumeur cérébrale incurable - a passé le Sénat et le Congrès et a été signée par le Président Obama pour sa mise en application, moins d'un an après son écriture. Les membres du sénat et du congrès américain ont considéré qu'un tel sujet devait être au-dessus de toute considération politique.

<https://www.govtrack.us/congress/bills/113/hr2019>