LA PHRASE

"Quand 100 euros vont à la recherche pour le cancer chez l'adulte, seulement 2 ou 3 euros sont consacrés aux cancers chez l'enfant."

STÉPHANE VEDRENNE, "EVA POUR LA VIE"

LE CONTEXTE

Une loi pour taxer les industriels

Plusieurs associations de parents d'enfants malades se mobilisent pour faire adopter une loi qui taxerait les groupes pharmaceutiques, à hauteur de 0,15 % de leur chiffre d'affaires. Objectif: créer un fonds pour financer la recherche en matière de cancers chez l'enfant. Un domaine très peu exploré, car peu rentable (comme les maladies orphelines). Bien moins nombreux que les malades adultes, les enfants cancéreux ne représenterait pas un marché assez large pour amortir l'investissement. Une pétition, qui a déjà rassemblé 28 000 signatures, vient d'être présentée au président de la République, à la ministre de la Santé et aux parlementaires. S'ils reconnaissent les insuffisances de la recherche pédiatrique, les industriels du médicament soulignent que d'autres obstacles, techniques, freinent la mise au point de nouvelles molécules.

Pétition en ligne sur www.evapourlavie

/ PHOTO ARCHIVES

LE CHIFFRE

49,5

C'est, en milliards d'euros, le montant du chiffre d'affaires annuel dégagé par les groupes pharmaceutiques implantés en France. Une taxe de 0,15 % sur cette somme permettrait de lever un fonds de 75 M€ pour financer des recherches sur les cancers pédiatriques. Des maladies encore méconnues dont décèdent deux enfants chaque jour en France.

Cancer : les parents veulent une loi

En France, seulement 2 % des fonds alloués à la recherche contre le cancer sont destinés aux cancers pédiatriques. Les associations de parents réclament une loi pour taxer les industries pharmaceutiques

Vendredi 15 février dernier, c'était la journée internationale du cancer de l'enfant. Qui l'a su? Qui en a parlé? *"Les enfants sont les grands oubliés de la lutte contre le cancer. Seulement 2 % des fonds alloués à la recherche contre cette maladie sont consacrés aux cancers pédiatriques"*, enrage Stéphane Vedrenne, président de l'association "Eva pour la vie".

Eva, sa fille, n'avait que 7 ans, lorsqu'on a découvert qu'elle souffrait d'une tumeur cérébrale, en juin 2010. *"Parce qu'aucun traitement n'existait pour la soigner, Eva nous a quittés sept mois plus tard, malgré un courage exemplaire et un optimisme à toute épreuve"*, raconte son père.

Comme Eva, chaque année en France, plus de 500 enfants meurent d'un cancer. C'est la première cause de mortalité infantile par maladie (source Inca). Faute de moyens pour développer la recherche, l'espérance de vie sur les cancers pédiatriques n'a pas progressé ces 30 dernières années, hormis pour certaines formes de leucémies. Et le nombre de nouveaux cas diagnostiqués (environ 2 500 par an) est en hausse constante.

Mais ces petits malades ne sont qu'une goutte d'eau dans l'océan des 350 000 nouveaux cas annuels de cancer chez l'adulte. D'autant que de nombreux cancers pédiatriques nécessitent des traitements individualisés. Aussi, *"comme pour les maladies orphelines, l'industrie pharmaceutique n'investit pas dans des recherches qu'elle juge à terme peu rentable"*, explique Stéphane Vedrenne. C'est pourquoi, aujourd'hui, les parents de ces enfants se mobilisent. "Eva pour la Vie", et l'association marseillaise "Tous unis pour Mélissa" (lire ci-dessous) sont à l'origine d'une pétition réclamant une loi qui obligerait les groupes pharmaceutiques à consacrer 0,15 % de leur chiffre d'affaires à la recherche contre les cancers pédiatriques. *"Cette taxe, mineure, permettrait de lever près de 75M€"*, souligne Stéphane Vedrenne. Pour rappel, selon le LEEM, qui regroupe les entreprises du médicament, le chiffre d'affaires annuel des groupes implantés sur le sol français avoisine les 49,5 milliards d'euros par an.

Soutenue par une trentaine d'associations, par des professionnels de santé et par des parlementaires, la pétition Eva pour la vie a déjà dépassé les 28 000 signatures. *"Elle a été tout récemment transmise au président de la République, à la ministre de la Santé et aux 577 députés. Certains d'entre eux ont déjà déposé des questions à l'Assemblée nationale. Nous attendons un rendez-vous avec Marisol Touraine"*, indique Stéphane Vedrenne.

Cibler des recherches sur le cancer chez l'enfant semble d'autant plus nécessaire que la communauté scientifique s'accorde à reconnaître que les cancers pédiatriques sont souvent différents des cancers chez l'adulte. *"En France, on se contente souvent de proposer des solutions palliatives aux enfants, notamment dans le cas des tumeurs cérébrales. Les essais thérapeutiques proposés sont un échec complet, car ils sont réalisés à partir de molécules dédiées aux adultes. Pour contre, les souffrances physiques et psychologiques des enfants sont bien réelles"*.

Stéphane Vedrenne, le père de la petite Eva, est l'un des initiateurs de cette pétition soutenue par plusieurs parlementaires. / PHOTO DR

> "Une recherche pas assez rentable pour l'industrie pharmaceutique."

L'autre raison de "booster" la recherche sur les cancers pédiatriques, c'est qu'elle permettrait de mieux comprendre comment survient la maladie, indépendamment des facteurs liés à l'âge (organes endommagés, effets d'autres maladies, etc.) Et aussi de s'interroger sur les causes de la progression constante des cancers chez l'enfant et l'adolescent: de 1 à 3 % chaque année en Europe.

"Les crédits alloués aux cancers pédiatriques sont insuffisants partout dans le monde. Mais cela est particulièrement choquant en France, l'un des rares pays qui dispose de tous les moyens techniques, humains pour développer cette recherche", note Stéphane Vedrenne.

Aux États-Unis, où le problème est le même, une loi incitative (le *"Creating Hope Act"*) a été adoptée en juillet dernier pour pousser les groupes pharmaceutiques à investir dans ce domaine de recherche.

Sophie MANELLI

LES 3 QUESTIONS au Dr Catherine Lassale

"Il existe des freins industriels et techniques"

Le Dr Catherine Lassale, pédiatre, est directrice scientifique au LEEM, syndicat qui fédère en France les entreprises du médicament.

Catherine Lassale. / PHOTO DR

Quels sont les freins à la recherche en matière de cancer pédiatrique?

Quelle que soit la pathologie, il est difficile de développer des produits chez l'enfant. D'abord parce qu'il est très compliqué de réaliser des études cliniques pour tester un nouveau médicament. Il existe aussi une raison technique, industrielle: fabriquer des médicaments administrables aux enfants, en fonction de leur poids, nécessite un conditionnement sous forme liquide. Or, ces liquides sont de plus en plus difficiles à élaborer: de plus en plus de conservateurs sont interdits, et chez l'enfant, l'alcool est proscrit.

Les groupes pharmaceutiques négligent-ils ce domaine de recherche?

Dans ce domaine, des efforts restent à faire mais nous sommes déjà en progrès. En 2004, L'Europe a adopté le règlement pédiatrique. Ce texte contraint les industriels de la pharmacie qui demandent une autorisation de mise sur le marché pour un nouveau médicament, de réaliser une étude chez l'enfant. Aujourd'hui, toutes pathologies confondues, 200 programmes d'études cliniques sont engagés.

Malgré tout, les cancers chez l'enfant restent à la traîne...

C'est que dans ce domaine, se pose une autre difficulté, bien spécifique: de nombreux cancers n'existent que chez l'enfant, et pas chez l'adulte. Dans tous ces cas, les enfants ne bénéficient donc pas des retombées de la recherche réalisée chez les adultes. Je ne crois pas cependant qu'une loi nationale qui taxerait les industriels soit la bonne solution. Le problème existe, c'est certain, mais il faut le traiter à un niveau européen, par des mesures incitatives à destination des industriels.

Recueillis par S.Ma

LE TÉMOIGNAGE

Mélissa, 13 ans, seule survivante en France d'une tumeur réputée incurable

Le samedi 19 janvier dernier, une jeune Marseillaise de 13 ans a donné le coup d'envoi du match OM/Montpellier, au stade Vélodrome. Mélissa Martini, la fille de l'ancien Olympien Richard Martini, lançait un appel aux dons relayé par OM Attitude, afin de financer son prochain voyage en avril à Miami pour le "Biofeedback".

Il ne s'agit pas d'un parc d'attraction mais d'un traitement électrique, qui permettrait aux handicapés moteur de recouvrer des fonctions musculaires et motrices au moyen de signaux émis par leur propre organisme. Car le rêve de Mélissa, c'est de pouvoir marcher. Ce "miracle" ne serait pas le premier dans la vie de la jeune fille, atteinte d'une tumeur du tronc cérébral de type gliome diagnostiqué à l'âge de 15 mois. Les médecins ne lui donnaient pas six mois à vivre. Elle est aujourd'hui la seule survivante en France de ce cancer réputé incurable. En l'absence de recherche menée sur cette maladie, on ignore tout des raisons de cette rémission.

Sa tumeur, inopérable, est stable depuis plus de 10 ans, mais a provoqué un handicap moteur. Aujourd'hui, Mélissa se bat pour sortir de son fauteuil roulant. Ses parents, qui ont toujours refusé le verdict des médecins, explorent plusieurs voies thérapeutiques, telles que le biofeedback ou la méthode Kozyavkin, qui n'existent que dans certains pays étrangers. Malheureusement, ces traitements ne sont pas remboursés par la Sécurité sociale française.

En l'absence de recherche en ce domaine, on ignore pourquoi la tumeur de Mélissa Martini s'est arrêté d'évoluer. / PHOTO DR

D'après son entourage, les résultats sont pourtant incontestables et Mélissa progresse de jour en jour. *"Tous ces progrès n'auraient pas été possibles sans notre association qui a été créée pour tous les parents d'enfants handicapés qui se retrouvent trop souvent démunis financièrement et moralement"*, expliquent les parents de Mélissa. Ils rappellent qu'un fauteuil adapté à un enfant handicapé coûte 4 000 € voire plus, dont 1 000 € seulement sont pris en charge par la Sécu. De nombreux équipements, pourtant indispensables, restent à la charge des parents.

Informations sur www.tousunispourmelissa.com

REPÈRES

- Les cancers pédiatriques sont la première cause de mortalité par maladie chez les enfants. Les plus fréquents chez les moins de 15 ans sont les leucémies (28,7 % des cas), les tumeurs du système nerveux central (23,3 %), les lymphomes (11,9 %).
- Chaque année, 2 500 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez des enfants et des adolescents. Le taux de survie atteint environ 75 % (à 5 ans). Si d'importants progrès, en terme de survie, ont été notés entre 1980 et le milieu des années 90, plusieurs données indiquent que le taux de mortalité ne baisse plus depuis 30 ans. À l'inverse, le nombre de cas progresse de 1 à 3 % par an. Pourtant, les facteurs de risque (alimentation, pollution, pesticides?) et les mesures de prévention restent largement méconnus, faute de recherches.
- Faut-il faire le parallèle avec les moyens financiers alloués à la recherche? Troisième pays scientifique en 1970, la France ne se classe aujourd'hui qu'à la quatorzième place mondiale en terme d'effort financier, avec 1,90 % du Pib. Ce recul concerne aussi bien le secteur privé (groupes pharmaceutiques) que public.

Les Voûtes de la Major revivent

/ PHOTO THIERRY GARRO

Les nouveaux aménagements de cet espace sous la cathédrale seront livrés l'an prochain. P.5

DE LA CUISINE À LA CHASSE AU TRÉSOR...

Dix bons plans pour les vacances P.3

La Provence

LUNDI 18 FÉVRIER 2013 — MARSEILLE — laprovence.com / 1,00€

Cancer : les enfants oubliés

Par an, 500 enfants meurent de cette maladie. Mais seul 2 % des fonds de la recherche sont consacrés aux cancers pédiatriques P.2

CÔTES-DE-PROVENCE

/ PHOTO MAXPPP

Les "Brangelina" alliés au Vaucluse pour faire un vin P.II

TRANSPORT

Face aux avions, le TGV low cost entre en gare P.III

ÉCONOMIE

Pour Haribo c'est beau la vie ! P.V

KOSOVO

Le bilan de cinq années d'indépendance P.IV

0 20306 - 218 - 1,00 € - 0

CAHIER 1 – N° 5728

*Journal respectueux de l'environnement, 100% papier recyclé

OPEN 13 À PARTIR D'AUJOURD'HUI À MARSEILLE

SIX HOMMES AU TOP

Photographie Philippe AUNIER

Photos : Guillaume RUOPPOLO, MAXPPP, Frédéric SPERCH, Franck PENNANT et Nicolas VALLAURI

CYCLISME

Assaut gagnant pour Sinner au "Souvenir Jean-Masse"

Hier, le coureur de l'Armée de Terre s'est imposé à Château-Gombert. Il a devancé au sprint Anthony Maldonado (AVC Aix-en-Provence). / PH. GUILLAUME RUOPPOLO 2e cahier

ESCALE BORÉLY

Le prix du parking fait fuir les automobilistes

Outre son prix, jugé prohibitif, le parking se paie par avance. Et comme la monnaie n'est pas rendue, nombreux sont ceux qui repartent en marche arrière. P.4