

GRANDE CAUSE NATIONALE
Dossier de candidature



COLLECTIF GRAVIR
FRANCHIR UN CAP POUR LES
ENFANTS ET LES JEUNES ATTEINTS DE CANCER

LES CANCERS DES ENFANTS ET DES JEUNES : L'URGENCE D'AGIR



COLLECTIF GRAVIR
FRANCHIR UN CAP POUR LES
ENFANTS ET LES JEUNES ATTEINTS DE CANCER

SOMMAIRE

Les membres du Collectif	5
Bilan de la première année de vie du Collectif	6
Partie 1 – Constat initial : une question de santé majeure méconnue par l'opinion publique	9
1. La France, pays leader de la lutte contre le cancer	9
2. Les cancers des enfants et des jeunes sont des cancers rares	10
3. Pour le jeune patient et ses proches, des traitements qui bouleversent la vie du quotidien	10
4. Pour la famille et l'entourage, une épreuve très lourde	11
Partie 2 – L'ambition : guérir mieux et guérir plus	13
1. Notre ambition : progresser dans les guérisons	13
2. Notre ambition : mieux partager l'information et les ressources	14
a. L'accès à l'information est primordial, tant pour les familles que pour les soignants	14
b. Des soins de qualité, pendant, et après le traitement, accessibles à tous	15
Partie 3 – Une cause en résonance avec les priorités gouvernementales	18
Partie 4 – Une cause en résonance avec l'opinion publique	20
Partie 5 – Un Collectif large et diversifié portant une cause incontestable	21
1. Genèse du Collectif	21
2. Nos membres	21
Partie 6 – Propositions	23
1. Orientations principales	23
2. Notre projet	26
3. Calendrier des actions de la campagne de mobilisation	28
4. Budget	29
Partie 7 – Ils nous soutiennent	30
Liste des membres de l'Assemblée nationale et du Sénat qui soutiennent le Collectif	31



LES MEMBRES DU COLLECTIF :

APPEL – Association Philanthropique de Parents d'Enfants atteints de Leucémie ou autres cancers

Association Hubert Gouin – Enfance & Cancer

Association Imagine for Margo

Association Laurette Fugain

Association Les Petits Citoyens

Association Lisa forever

Association Princesse Margot

Fonds pour les Soins Palliatifs

La Ligue contre le Cancer

Fondation ARC pour la recherche sur le cancer

Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent

Fondation Bristol-Myers Squibb pour la Recherche en Immuno-oncologie

Fondation AstraZeneca



BILAN DE LA PREMIÈRE ANNÉE DE VIE DU COLLECTIF

Né à l'été 2017 d'une volonté commune de faire avancer la cause des cancers des enfants et des jeunes au niveau national, le Collectif Gravir avait déposé en janvier 2018 un dossier visant à faire de la lutte contre ces cancers une Grande Cause nationale.

Le premier dossier « Grande Cause Nationale » avait donc été remis aux conseillers santé des cabinets du Premier ministre et de l'Elysée. Le dossier présentait les propositions faites par le Collectif pour guérir mieux, guérir plus et offrir une vie meilleure aux enfants et jeunes diagnostiqués d'un cancer. Ce dossier n'a malheureusement pas été retenu compte tenu de la thématique choisie pour 2018.

Malgré l'échec de sa candidature, le Collectif GRAVIR a continué de se structurer et de mettre en commun toutes les volontés et compétences qui le composent pour faire émerger besoins et nouvelles priorités d'action. Ses membres ont mené en premier lieu un important travail de sensibilisation, d'explication auprès du ministère de la Santé, du secrétariat d'État auprès du Premier ministre, et du député Michel Lauzanna.

Le Collectif bénéficie aujourd'hui de nombreux soutiens de parlementaires, aux niveaux français et européen.

A l'Assemblée Nationale, Michel Lauzanna, président du groupe d'études sur le cancer, et Brigitte Bourguignon, présidente de la commission des Affaires sociales, ont fait parvenir une lettre co-signée par 65 autres députés de tous les groupes politiques à Madame Brigitte Macron afin d'exprimer leur soutien à la démarche du Collectif. La lettre, envoyée le 14 Novembre 2017, exprimait le souhait de voir le cancer pédiatrique déclaré « Grande cause nationale » pour 2018¹.

Au Sénat, Catherine Deroche, présidente du groupe d'études sur le Cancer, a également exprimé son soutien au Collectif. Elle accompagne depuis plusieurs années plusieurs associations du Collectif et souhaite les aider à développer une recherche spécifique aux cancers pédiatriques.

Au Parlement Européen, Françoise Grossetête avait affirmé son soutien à notre collectif en co-signant le premier dossier déposé en 2018. Son engagement politique, notamment via son rapport sur le Règlement du Parlement européen sur les médicaments à usage pédiatrique², a permis au Collectif de bénéficier d'un soutien au-delà de nos frontières.

Notre Collectif a été auditionné le 7 novembre 2018 par la Commission des affaires sociales dans le cadre de la proposition de loi visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli, déposée par Madame Nathalie Elimas et soutenue par Monsieur Michel Lauzanna.

Notre Collectif s'est également félicité du vote favorable de l'amendement gouvernemental au projet de loi de finances 2019 afin de consacrer un budget supplémentaire de 5 millions d'euros à la recherche sur les cancers pédiatriques.

Tous ces efforts ont permis de créer une dynamique forte au niveau politique, qui doit aujourd'hui se transformer en action concrète. Notre Collectif souhaite donc aujourd'hui poursuivre son combat, et propose des pistes d'action concrètes à mettre en place pour réduire les inégalités et réparer l'injustice que représente aujourd'hui un diagnostic de cancer chez un enfant ou un jeune adulte.

Paris, le 14 novembre 2017

Madame,

Vous avez été sollicitée récemment par le Collectif de lutte contre les cancers des enfants et des jeunes qui porte l'ambition de faire du cancer des enfants et des jeunes une Grande Cause Nationale pour 2018.

Par le présent courrier, nous souhaitons apporter notre plein soutien à cette démarche.

Une telle reconnaissance permettrait d'éveiller les consciences et de sensibiliser l'opinion publique et la communauté scientifique à ce fléau qui touche ceux qui feront la France de demain. En effet, les cancers pédiatriques sont la première cause de mortalité infantile par maladie avec 2500 nouveaux cas et 500 décès par an.

Si nous saluons le travail effectué depuis des années par les chercheurs, les pouvoirs publics et les associations afin d'améliorer la prise en charge de cette affection, nous sommes convaincus que des actions supplémentaires peuvent être menées en concertation avec l'ensemble des acteurs. A cet égard, il est primordial de réduire les inégalités de traitement ou d'information qui persistent.

Les cancers pédiatriques déstabilisent nos enfants et ébranlent leurs familles, leurs enseignants mais également leurs proches. C'est alors tout un ensemble social, uni et combatif qui œuvre au bien-être des malades et auquel il faut rendre un hommage appuyé pour la lutte quotidienne menée contre les effets désastreux de la maladie.

Votre parcours d'enseignante, vos actions ainsi que vos dernières prises de position en faveur de la cause infantile nous laissent penser que vous serez sensible à notre sollicitation.

Nous nous tenons à votre disposition pour vous rencontrer avec les membres du Collectif afin de vous exposer le sens de notre requête.

Nous vous prions de croire, Madame, à l'assurance de notre haute considération.

Brigitte BOURGUIGNON

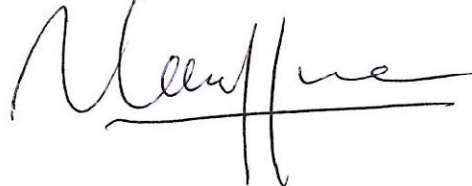
Présidente de la commission des affaires sociales



Madame Brigitte MACRON
Présidence de la République
55 Rue du Faubourg Saint-Honoré
75008 PARIS

Michel LAUZZANA

Député de Lot-et-Garonne



Contact : Michel LAUZZANA – Assemblée nationale – 126 rue de l'Université – 75355 Paris 07 SP

Tél. 01-40-63-32-05 / Mail : michel.lauzzana@assemblee-nationale.fr

Députés cosignataires :

Christophe AREND, député de la 6^{ème} circonscription de Moselle
Delphine BAGARRY, députée de la 1^{ère} circonscription des Alpes de Haute-Provence
Grégory BESSON-MOREAU, député de la 1^{ère} circonscription de l'Aube
Anne BLANC, députée de la 2^{ème} circonscription d'Aveyron
Julien BOROWCZYK, député de la 6^{ème} circonscription de la Loire
Pascale BOYER, députée de la 1^{ère} circonscription des Hautes-Alpes
Anne BRUGNERA, députée de la 4^{ème} circonscription du Rhône
Danielle BRULEBOIS, députée de la 1^{ère} circonscription du Jura
Carole BUREAU-BONNARD, députée de la 6^{ème} circonscription de l'Oise
Pierre CABARÉ, député de la 1^{ère} circonscription de Haute-Garonne
Anne-Laure CATTELOT, députée de la 12^{ème} circonscription du Nord
Jean-François CESARINI, député de la 1^{ère} circonscription du Vaucluse
Philippe CHALUMEAU, député de la 1^{ère} circonscription d'Indre-et-Loire
Philippe CHASSAING, député de la 1^{ère} circonscription de Dordogne
Mireille CLAPOT, députée de la 1^{ère} circonscription de la Drôme
Olivier DAMAISIN, député de la 3^{ème} circonscription de Lot-et-Garonne
Dominique DAVID, députée de la 1^{ère} circonscription de Gironde
Jacqueline DUBOIS, députée de la 4^{ème} circonscription de Dordogne
Christelle DUBOS, députée de la 12^{ème} circonscription de Gironde
Audrey DUFEU SCHUBERT, députée de la 8^{ème} circonscription de Loire-Atlantique
Stella DUPONT, députée de la 2^{ème} circonscription de Maine-et-Loire
Alexandre FRESCHI, député de la 2^{ème} circonscription de Lot-et-Garonne
Olivier GAILLARD, député de la 5^{ème} circonscription du Gard
Grégory GALBADON, député de la 3^{ème} circonscription de la Manche
Séverine GIPSON, députée de la 1^{ère} circonscription de l'Eure
Joël GIRAUD, député de la 2nd circonscription des Hautes-Alpes
Perrine GOULET, députée de la 1^{ère} circonscription de la Nièvre
Carole GRANDJEAN, députée de la 1^{ère} circonscription de Meurthe-et-Moselle
Olivia GRÉGOIRE, députée de la 12^{ème} circonscription de Paris
Marie GUÉVENOUX, députée de la 9^{ème} circonscription de l'Essonne
Nadia HAI, députée de la 11^{ème} circonscription des Yvelines
Monique IBORRA, députée de la 6^{ème} circonscription de Haute-Garonne
Caroline JANVIER, députée de la 2^{ème} circonscription du Loiret
Christophe JERRETIE, député de la 1^{ère} circonscription de Corrèze
Sandrine JOSSO, députée de la 7^{ème} circonscription de Loire-Atlantique
Stéphanie KERBARI, députée de la 9^{ème} circonscription de Seine-Maritime
Rodrigue KOKOUENDO, député de la 7^{ème} circonscription de Seine-et-Marne
Daniel LABARONNE, député de la 2^{ème} circonscription d'Indre-et-Loire
Amal-Amélia LAKRAFI, députée de la 10^{ème} circonscription des Français de l'étranger
Gilles LE GENDRE, député de la 2^{ème} circonscription de Paris
Marion LENNE, députée de la 5^{ème} circonscription de Haute-Savoie
Brigitte LISO, députée de la 4^{ème} circonscription du Nord
Sandra MARSAUD, députée de la 2^{ème} circonscription de Charente
Didier MARTIN, député de la 1^{ère} circonscription de Côte-d'Or
Sereine MAUBORGNE, députée de la 4^{ème} circonscription du Var
Monica MICHEL, députée de la 16^{ème} circonscription des Bouches-du-Rhône
Paul MOLAC, député de la 4^{ème} circonscription du Morbihan
Amélie de MONTCHALIN, députée de la 6^{ème} circonscription de l'Essonne
Sandrine MÖRCH, députée de la 9^{ème} circonscription de Haute-Garonne
Cendra MOTIN, députée de la 6^{ème} circonscription de l'Isère
Isabelle MULLER-QUOY, députée de la 1^{ère} circonscription du Val-d'Oise
Claire O'PETIT, députée de la 5^{ème} circonscription de l'Eure
Catherine OSSON, députée de la 8^{ème} circonscription du Nord
Patrice PERROT, député de la 2^{ème} circonscription de la Nièvre
Anne-Laurence PETEL, députée de la 14^{ème} circonscription des Bouches-du-Rhône
Damien PICHEREAU, député de la 1^{ère} circonscription de la Sarthe
Jean-François PORTARRIEU, député de la 5^{ème} circonscription de Haute-Garonne
Natalia POUZYREFF, députée de la 6^{ème} circonscription des Yvelines
Cécile RILHAC, députée de la 3^{ème} circonscription du Val-d'Oise
Jean-Bernard SEMPASTOUS, député de la 1^{ère} circonscription des Hautes-Pyrénées
Benoît SIMIAN, député de la 5^{ème} circonscription de Gironde
Stéphane TESTÉ, député de la 12^{ème} circonscription de Seine-Saint-Denis
Alexandra VALETTA ARDISSON, députée de la 4^{ème} circonscription des Alpes-Maritimes
Guillaume VUILLETET, député de la 2^{ème} circonscription du Val-d'Oise
Hélène ZANNIER, députée de la 7^{ème} circonscription de Moselle



PARTIE 1 — CONSTAT INITIAL : UNE QUESTION DE SANTÉ MAJEURE MÉCONNUE PAR L'OPINION PUBLIQUE

1. La France, pays leader de la lutte contre le cancer

Grâce aux talents de ses chercheurs, au dynamisme de ses associations, et à la volonté des pouvoirs publics, la France a la chance d'être un des leaders mondiaux de la lutte contre le cancer, notamment chez les enfants et les jeunes.

Le Plan Cancer 2014-2019 y accorde un axe spécifique. Parmi les objectifs de ce plan figuraient par exemple :

- Garantir **des prises en charge adaptées et de qualité** tenant compte des spécificités des enfants et jeunes atteints de cancer ;
- Améliorer l'accès des enfants et jeunes à **l'innovation et à la recherche** ;
- Garantir **l'accompagnement global** au-delà des soins liés aux cancers et la continuité de vie pour l'enfant et ses proches ;
- Mieux entourer et suivre l'enfant ou le jeune adulte et sa famille pendant et après la maladie.

Dans ce cadre, des actions importantes³ ont d'ores et déjà été engagées tant dans le domaine de la recherche que pour mieux connaître les cancers pédiatriques et continuer d'adapter les soins et l'accompagnement aux besoins des enfants, des adolescents et des jeunes adultes. On peut citer notamment, le droit à l'oubli, le travail spécifique mené sur la scolarité, l'action des centres d'essais cliniques de phase précoce, le développement du séquençage, l'accès renforcé aux médicaments, la mise en place de programmes de recherche dédiés, l'élaboration de projets etc.

De manière générale, de nombreuses initiatives se sont développées en France et s'y développent encore sous l'impulsion des institutions, des associations, et des sociétés savantes :

- création des allocations pour permettre aux parents de rester auprès de leurs enfants, faciliter le retour à l'emploi et éviter les décrochements financiers pour les familles les plus fragiles ;
- construction et fonctionnement des **Maisons de parents** qui permettent aux familles de loger au plus proche des centres de traitement et de rester unies ;
- participation active à l'information à destination des familles pour une compréhension optimale de la maladie de leur enfant, des traitements et des éléments de décision pour une recherche clinique éclairée ;
- création d'un programme d'actions intégrées de recherche en pédiatrie (**PAIR Pédiatrie**) afin de mobiliser l'ensemble des disciplines de recherche (fondamentale, translationnelle, clinique, SHS-E-SP) contre les cancers pédiatriques et de permettre la réalisation de projets transverses ;
- séquençage complet des tumeurs des enfants en rechute (**programme MAPPYACTS**) qui permet de mieux comprendre la maladie et donc mieux cibler les traitements ;
- accélération de l'accès à l'innovation thérapeutique (**AcSé-Esmart**), pour doubler en deux ans le nombre de médicaments proposés aux enfants et adolescents atteints de cancers ;
- lancement du projet L.E.A (**Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent**) visant à assurer un suivi prolongé des patients traités pour une leucémie au cours de leur enfance, *pour guérir mieux*, et dont l'objectif est d'étudier les conséquences des traitements sur les adultes concernés, afin d'adapter la prise en charge médicale et de limiter les effets secondaires pour les enfants traités aujourd'hui ;
- développement de partenariats entre l'industrie du médicament et les différents acteurs de la recherche pour faciliter et accélérer l'accès aux molécules innovantes en pédiatrie ;
- mise en place des unités de traitement pour adolescents et jeunes adultes afin d'améliorer les prises en charge spécifiques à ces tranches d'âge ;
- expérimentation des consultations à long terme pour les adultes guéris d'un cancer soigné dans l'enfance.

Tous ces exemples d'actions et d'initiatives des différents acteurs impliqués dans la lutte contre les cancers des enfants et des jeunes adultes ont permis d'obtenir des évolutions majeures tant sur les plans scientifique et médical que sur les plans structurel et organisationnel.

CEPENDANT, LE CANCER RESTE AUJOURD'HUI LA PREMIÈRE CAUSE DE MORTALITÉ PAR MALADIE CHEZ L'ENFANT. POUR CES JEUNES PATIENTS, POUR LEURS FAMILLES, IL RESTE DE NOMBREUSES DIFFICULTÉS ET INÉGALITÉS NOTAMMENT EN MATIÈRE DE PRISE EN CHARGE ET DE GUÉRISON. LA DYNAMIQUE MISE EN PLACE — NON SEULEMENT EN FRANCE MAIS AUSSI DÉSORMAIS AU NIVEAU EUROPÉEN — DOIT AUJOURD'HUI ÊTRE ENCOURAGÉE ET GAGNER ENCORE EN PUISSANCE.



2. Les cancers des enfants et des jeunes sont des cancers rares



Chaque jour, plus d'un enfant ou adolescent décède des suites d'un cancer en France⁴



1ère cause de décès par maladie chez les enfants, la 3ème chez les jeunes⁵



Environ 3 450 nouveaux cas de cancer recensés chaque année en France (1 750 chez les 0-15 ans⁶ et 1 700 chez les 15- 25 ans)⁷



Parmi ces 3 450 nouveaux cas, seulement 2 650 survivent⁸



1 enfant sur 440 sera atteint d'un cancer avant 15 ans⁹

LE CANCER DE L'ENFANT ET DU JEUNE EXISTE, MAIS IL EST MÉCONNU DU GRAND PUBLIC. FACE À CE CONSTAT ET DEVANT TOUTES LES SOUFFRANCES VÉCUES PAR LES FAMILLES, IL EST URGENT D'AGIR.



3. Pour le jeune patient et ses proches, des traitements qui bouleversent la vie du quotidien

AU-DELÀ DE LA DOULEUR DE CES CHIFFRES, C'EST TOUTE UNE RÉALITÉ ET UN QUOTIDIEN QUI SONT AFFECTÉS PAR LA MALADIE.

L'annonce d'un cancer a un effet dévastateur. Pour le jeune patient, il est synonyme de traitements qui peuvent être longs et agressifs, pouvant générer de fortes séquelles et handicaps post-traitements. A ceux-ci s'ajoute le poids d'une prise en charge, qui vient bouleverser la vie de tous les jours. Pour un enfant ou un jeune, être atteint d'un cancer peut signifier aussi ne plus pouvoir sortir de chez soi pour jouer avec ses amis, ne plus pouvoir s'exposer au soleil, ou ne plus pouvoir aller à l'école. Ces changements imposés par la maladie entraînent un sentiment d'isolement chez l'enfant ou le jeune qui peut s'accompagner de la peur du regard des autres.

Au fur et à mesure qu'évolue la maladie, c'est aussi le rapport à soi qui change : ne plus pouvoir contrôler son corps, perdre ses repères, subir de nouvelles douleurs inconnues, des peurs et des angoisses, une prise ou perte de poids, la perte des cheveux, des cils et sourcils... De nombreux bouleversements physiques s'opèrent sur le malade qui ne sont pas sans conséquence sur sa vie sociale quel que soit son âge. Chez les jeunes, la maladie peut provoquer un séisme dans la relation de couple, rendre la sexualité complexe et difficile, ou entraîner des problèmes de fertilité à la suite des traitements.

A un âge où l'on se construit au sein de sa famille puis à travers des relations sociales multiples, la maladie est un poids considérable. Toute la vie et l'avenir du jeune patient sont affectés : comment parler de sa maladie autour de soi, à ses amis, à son



entourage sans inquiéter ? Comment gérer la peur de la rechute réactivée à chaque contrôle, et la plus forte probabilité d'un second cancer ?

Pour ces enfants et ces jeunes, l'accès à l'éducation est rendu plus complexe par la maladie et les traitements. Pour les plus petits, l'accès à l'école peut être compromis pour des raisons de fatigue, d'hygiène, d'emploi du temps difficilement réconciliable avec le rythme de l'école. Pour les plus grands, la maladie peut engendrer des difficultés, voire une impossibilité de continuer la scolarité comme initialement amorcée, à décrocher ou maintenir une bourse, ou à obtenir une couverture complémentaire.

Socialement, l'après-cancer, le « post-traitement », amène également un certain nombre de difficultés aux adultes guéris d'un cancer pédiatrique. Ils peuvent porter des séquelles dues à la maladie ou aux traitements, qu'il est urgent de connaître et d'analyser pour les prévenir.

La phase post-traitement entraîne une fatigabilité accrue, rendant difficile l'exercice d'une activité professionnelle « normale ». A cet égard, pour un jeune qui a vécu et vaincu cette maladie qu'il n'a pas choisie, comment justifier un « trou dans le CV » de plusieurs années ? Comment s'assurer que cela n'altérera pas les chances d'embauche ?

La vie quotidienne après la maladie reste assujettie à celle-ci. Par exemple, si le droit à l'oubli a été une grande avancée du Plan Cancer III, les malades ayant été traités après 18 ans doivent encore attendre dix ans après le dernier traitement pour pouvoir contracter un emprunt bancaire. Une proposition de loi, récemment proposée par Nathalie Elimas, suggère la réduction de cette durée à cinq ans.

**EN CELA, LE CANCER CHEZ LES JEUNES DEVIENT UNE TRIPLE PEINE :
IL MENACE SON ÉTAT DE SANTÉ, SA QUALITÉ DE VIE ET SA VIE SOCIALE.**



4. Pour la famille et l'entourage, une épreuve très lourde

**UN ENFANT OU UN ADOLESCENT EST RAREMENT SEUL : LORSQUE L'ON DIAGNOSTIQUE
UN CANCER CHEZ UN ENFANT OU UN JEUNE, C'EST TOUTE UNE FAMILLE QUI SOUFFRE.**

Pour une famille, le diagnostic du cancer représente un choc et une inquiétude intenses. Toute la famille est concernée : les parents investis dans les soins, la vie quotidienne et leur responsabilité professionnelle, les fratries qui doivent assumer les peurs familiales et l'absence des parents.

Toutes les relations affectives du patient, enfant ou jeune, sont perturbées, les familles étant souvent séparées du fait de la régionalisation des soins. Elles peuvent aussi souffrir de l'incertitude de la guérison, de la focalisation des parents sur l'enfant malade et de la détresse de chacun de ses membres. Enfin le retour à une vie quotidienne normale pour l'ensemble de la famille prend du temps et n'est pas accompagné.

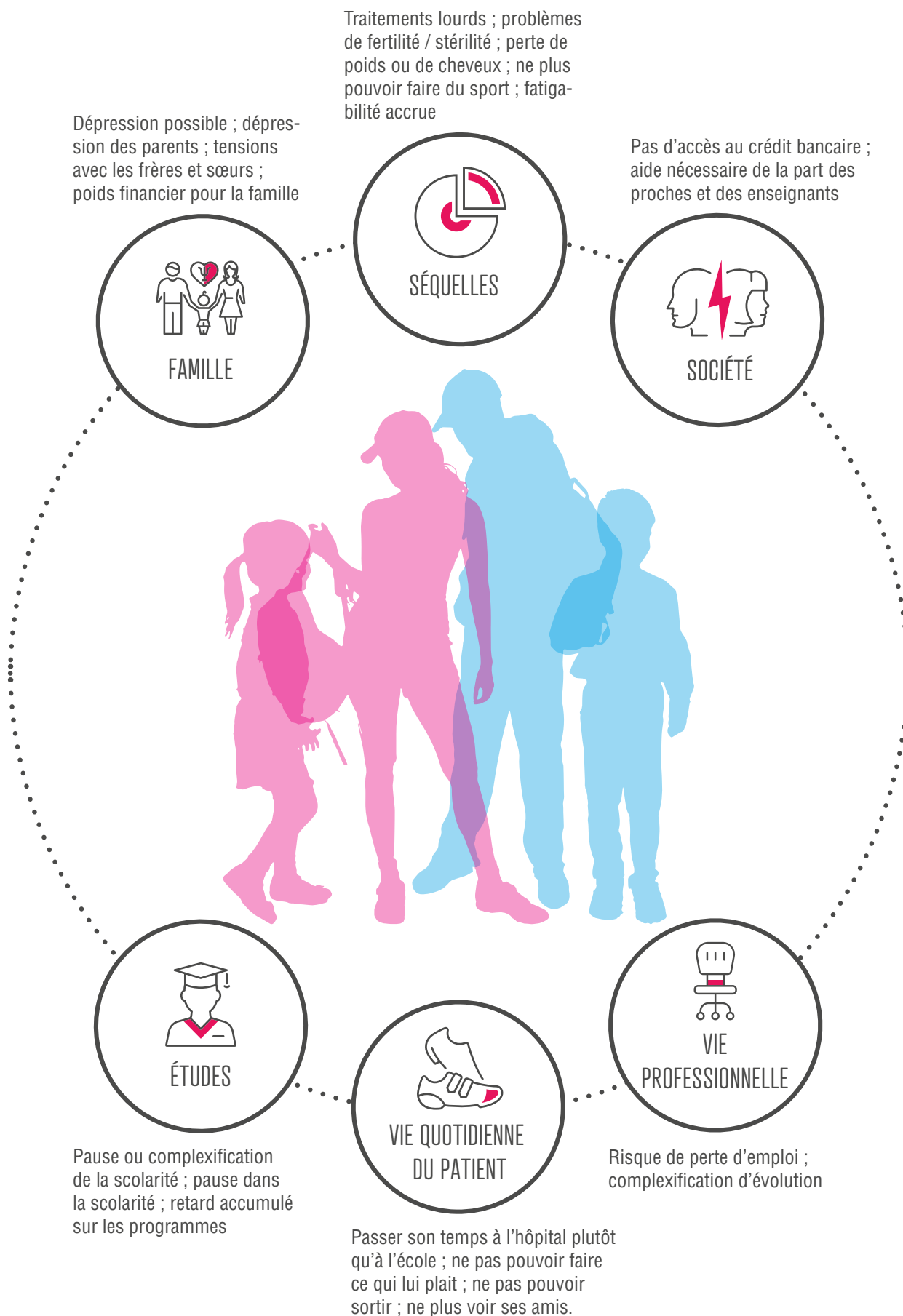
La maladie est aussi une épreuve majeure pour le couple du patient comme de ses parents. La douleur et le combat peuvent être si violents que certaines familles volent en éclats du fait de l'incapacité d'affronter ensemble les épreuves.

Financièrement, la maladie peut également se révéler être un fardeau, en ce qu'elle s'accompagne de nombreux coûts inhérents aux traitements (examens complémentaires, frais de transports et de logement éventuels, etc.), qui ne sont pas toujours intégralement pris en charge par le système de santé. La présence obligatoire des parents auprès de l'enfant oblige au moins l'un d'entre eux à mettre sa vie professionnelle en suspens. L'égalité d'accès rapide et juste aux allocations compensatrices n'est pas la même sur l'ensemble du territoire. Un meilleur traitement des dossiers est une priorité.

Enfin, lorsqu'un enfant ou un jeune est atteint d'un cancer, les proches à son chevet passent souvent au second plan. C'est pourtant toute la cellule familiale qui est affectée par la maladie.

**C'EST DONC TOUT LE SPECTRE SOCIÉTAL QUI EST CONCERNÉ PAR LE CANCER DES ENFANTS ET DES JEUNES.
LA SOLUTION NE PEUT DONC RÉSIDER SEULE DANS LA POLITIQUE DE LUTTE CONTRE LE CANCER, MAIS DOIT
BÉNÉFICIER D'UNE APPROCHE TRANSVERSALE, POUR QUE NOS ENFANTS, NOS JEUNES ET LEURS PROCHES SOIENT
SOUTENUS FACE À CETTE TRIPLE PEINE.**

LES MULTIPLES IMPACTS DE LA MALADIE SUR LA VIE DU PATIENT





PARTIE 2 — L'AMBITION : GUÉRIR MIEUX ET GUÉRIR PLUS

1. Notre ambition : progresser dans les guérisons

En matière de recherche, travailler vers des traitements spécifiques et ciblés

Parce que les enfants et les jeunes ne sont pas des « adultes en miniature », il est indispensable que les traitements qu'ils perçoivent leur soient spécifiques, et que leur parcours de soins soit adapté. Que ce soit pour les traitements anticancéreux ou les traitements annexes des enfants ou des adolescents, les médicaments proposés sont toujours issus du secteur adulte, non adaptés aux spécificités physiologiques des enfants. Il faut donc maintenir les efforts et les amplifier pour avoir des médicaments adaptés et testés pour toutes les prescriptions utiles en oncopédiatrie.

Il est aujourd'hui essentiel de poursuivre les efforts de recherche fondamentale permettant de mieux comprendre, chez les enfants et les jeunes, les caractéristiques spécifiques des cancers, mais aussi du microenvironnement qui les entoure et du système immunitaire des patients. Ces analyses permettront de faire émerger de nouvelles cibles potentielles, soit autant de pistes pour de futurs traitements innovants. Les développements technologiques récents en termes de séquençage permettent aujourd'hui d'envisager de nouvelles approches transversales qui sont actuellement portées par des programmes de recherche tel que Map-pyActs/eSMART. Un tel programme complet « séquençage + traitements innovants ciblés » positionne clairement la France en tant que leader de la recherche en oncologie pédiatrique. Il est important de capitaliser sur ces programmes pour aller plus loin, et voir de nouvelles thérapies efficaces être proposées aux patients plus tôt au cours de leur maladie. Proposer des traitements adaptés, c'est aussi donner de l'espoir aux patients et aux familles quant aux chances de guérison.

Proposer des traitements adaptés, c'est aussi donner de l'espoir aux patients et aux familles quant aux chances de guérison. Le Plan France Génomique 2025 souhaite répondre à cet objectif d'amélioration de la précision des traitements en élargissant la capacité de séquençage française. Si le Plan met surtout en avant l'importance du séquençage pour le traitement des maladies rares chez les enfants, il pourrait s'étendre, dans sa phase d'implémentation, aux cancers des enfants et des jeunes, et bénéficier à un plus grand nombre de personnes affectées.

Le règlement pédiatrique européen, adopté en 2007¹⁰, a pour but de faciliter le développement et l'accessibilité des médicaments à usage pédiatrique, et d'assurer que ceux-ci font l'objet de recherches cliniques de qualité. Néanmoins en oncologie pédiatrique, seulement 3 médicaments ont été développés sur les 10 dernières années. Il est aujourd'hui nécessaire d'aller plus loin dans son application, et de l'adapter en favorisant le développement des Plans d'Investigations Pédiatriques (PIPs) selon le mécanisme d'action du médicament (qui peut être le même chez l'adulte et l'enfant) et en appliquant correctement le règlement européen. La France, qui a été rapporteur du règlement, a un rôle majeur à jouer alors que la Commission européenne a admis la problématique spécifique des cancers pédiatriques et que les États-Unis reconnaissent déjà l'obligation pour l'industrie de développer leurs médicaments selon le mécanisme d'action *Race for Children Act* (août 2017).

De même que le développement des traitements spécifiques, il est essentiel d'adapter aux besoins spécifiques des enfants et des jeunes tous les soins de support. Pour cela, ils doivent prendre en compte les dimensions physiques, psychiques, fonctionnelles, sociales, mais aussi familiales de la maladie.

Toute activité de recherche sur ces cancers devra cependant être précédée du partage des données et de l'homogénéisation au niveau européen, voire mondial, afin de fournir un accès simple à une grande quantité de données épidémiologiques, biologiques, cliniques, etc. Le potentiel d'une telle base pourra être multiplié grâce à une approche d'intelligence artificielle permettant d'intégrer l'ensemble de ces données. Le gouvernement a bien compris ce que promet cette approche et a misé sur un rôle de précurseur pour la France. Il a chargé Cédric Villani, député de l'Essonne, de rendre un rapport sur l'intelligence artificielle et son application à l'économie et à la société française (source 11). En marge de ce rapport, remis le 28 mars 2018, Agnès Buzyn a lancé en Juin 2018 la mission de préfiguration du Health Data Hub (source 12), un centre d'exploitation des données de santé, ayant pour objectif de mettre à profit la base de données de santé française, une des plus importantes d'Europe. L'objectif de ce Hub sera de favoriser l'élargissement du Système national des données de santé (SNDS) et l'exploitation des données de santé, tout en gardant un lien avec les utilisateurs. Cette ambition, mettant le progrès technologique au service d'une meilleure guérison, doivent pouvoir constituer une avancée pour tous les enfants et les jeunes atteints de cancer, en France et en Europe.

**AUJOURD'HUI, IL EST NÉCESSAIRE DE DÉVELOPPER LA RECHERCHE PÉDIATRIQUE
AINSI QUE LA RECHERCHE SPÉCIFIQUE AUX CANCERS DES ADOLESCENTS JEUNES ADULTES.
ELLES DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME DES PRIORITÉS DE LA STRATÉGIE FRANÇAISE DE RECHERCHE.
LES EFFORTS FRANÇAIS DOIVENT ABOUTIR À UNE STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LE CANCER,
COORDONNÉE PAR L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER ET IMPLIQUANT TOUS LES ACTEURS.**

Explorer les causes des cancers des enfants et des jeunes

Faire des recherches sur les causes des cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte est la première demande des familles, à la fois pour comprendre leur implication génétique ou environnementale dans cette maladie mais aussi pour demander des traitements adaptés.

En effet, les causes ne peuvent pas être strictement identiques à celles observées dans le secteur adulte qui impose par exemple des expositions longues, des gènes différents... Dans les cancers pédiatriques, il apparaît qu'environ 10% de ces derniers sont d'origine génétique et impliquent des mécanismes et des gènes inconnus chez l'adulte. La rareté des cas ne doit pas ralentir les recherches sur ce sujet.

De multiples facteurs environnementaux, comme les perturbateurs endocriniens, la pollution de l'air, les pesticides, les ondes WIFI ou encore l'alimentation, sont suspectés de favoriser la survenue des cancers. Des études notamment épidémiologiques doivent être menées pour identifier l'impact de ces facteurs et prendre les mesures qui s'imposent pour limiter ou éviter leur exposition. Il est donc primordial de mettre en relation les chercheurs, et de créer les échanges nécessaires permettant de croiser les savoirs.

SANS QU'ON NE LE SACHE ENCORE, LA VIE DE MILLIERS D'ENFANTS DÉPEND PEUT-ÊTRE DES TRAVAUX DE CHERCHEURS TRAVAILLANT SUR DES CAUSES INEXPLORÉES.

2. Notre ambition : mieux partager l'information et les ressources

a. L'accès à l'information est primordial, tant pour les familles que pour les soignants

L'accès à l'information pour les familles et les jeunes patients

Alors que l'annonce du cancer est un choc pour les familles et les jeunes patients, les informations données pendant cette période ont du mal à être assimilées. Il faut y revenir par des voies différentes et l'information fournie aux familles se doit d'être globale : elle doit concerner le traitement, l'organisation des soins, l'accompagnement social et financier, la recherche et les essais cliniques, le dossier médical, les acteurs du parcours de soins, etc. C'est ainsi que l'on pourra avancer vers une meilleure implication des familles dans les parcours de soins. Cette information doit être distribuée dans une stratégie d'invitation et non de façon descendante. Plusieurs initiatives, menées par des membres du Collectif, misent déjà sur l'information pour améliorer l'expérience des patients et des familles.

UN ACCÈS PLUS SIMPLE ET PLUS ÉGALITAIRE À DES INFORMATIONS FIABLES ET ADAPTÉES EST UNE PRIORITÉ POUR AIDER LES FAMILLES. IL S'AGIT DE PERMETTRE À CHACUN D'AVOIR CONNAISSANCE DES MOYENS À SA DISPOSITION POUR MIEUX FAIRE FACE ET DE FACILITER LA COMPRÉHENSION DES INFORMATIONS MÉDICALES ET DES DERNIÈRES CONNAISSANCES ISSUES DE LA RECHERCHE.

L'accès à l'information pour les professionnels de santé

Parallèlement, les professionnels de santé ont des difficultés à consacrer du temps à une veille informative de qualité. Il est donc absolument nécessaire d'améliorer le partage d'information entre médecins, la mutualisation des connaissances, de créer la synergie entre les acteurs et de centraliser les informations sur les essais cliniques en cours, en créant par exemple une banque de données unique et partagée, et en enrichissant le registre national des cancers de l'enfant pour disposer de données solides sur ces pathologies. Les données internationales permettent également d'offrir des perspectives de comparaison aux professionnels de santé. Là encore, des initiatives menées par des membres du Collectif existent. Elles doivent être encouragées et déployées.

DANS UN SYSTÈME DE SANTÉ OÙ LE MÉDECIN, ET PLUS GÉNÉRALEMENT LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ, SONT AU CŒUR DU PARCOURS DE SOINS ET LA PRINCIPALE SOURCE D'INFORMATION POUR LE PATIENT ET LES FAMILLES, IL EST INDISPENSABLE QU'IL PUISSE DISPOSER DE TOUTES LES CONNAISSANCES DISPONIBLES POUR ACCOMPAGNER ET PRENDRE EN CHARGE AU MIEUX LE PATIENT.



b. Des soins de qualité, pendant, et après le traitement, accessibles à tous

La prise en charge et l'organisation des soins

La prise en charge des jeunes patients atteints de cancer est complexe dans un système de soins qui s'articule entre la médecine pédiatrique (avant 18 ans) et la médecine adulte (après 18 ans). Il existe concernant cette tranche d'âge des problématiques spécifiques qui ne sont prises en charge dans aucune de ces deux organisations des soins.

L'organisation des soins pour les enfants atteints de cancer s'est beaucoup structurée ces dernières années. L'organisation inter-régionale assure la sécurité des soins d'autant mieux que les réseaux sont en appui de celle-ci. Cependant des inégalités territoriales persistent à la fois sur les contraintes imposées par cette organisation et sur le déploiement des réseaux de proximité. Une homogénéisation des pratiques et des prises en charge permet toujours de rassurer les malades et leur famille facilitant ainsi l'instauration de la confiance.

La présence des parents tout au long des traitements est nécessaire et imposée par la loi. Les difficultés sont nombreuses pour les parents qui sont obligés de réorganiser leur vie quotidienne et doivent se déplacer fréquemment. Les prestations sociales inégalement attribuées constituent pourtant l'essentiel des aides financières auxquelles les parents ont recours. Une attribution systématique pour les parents des enfants en traitement est requise.

Concernant les adolescents jeunes adultes, l'Institut National du Cancer a lancé en 2012 une expérimentation à l'échelle du territoire qui a permis à huit équipes hospitalières de proposer des solutions adaptées à ces jeunes patients âgés de 15 à 25 ans¹³. Le Plan Cancer III ambitionne de généraliser à l'échelle du territoire cette prise en charge spécifique afin de faire en sorte qu'aucun jeune n'échappe à ces dispositifs dédiés.

L'organisation actuelle des soins aux adolescents et aux jeunes adultes ne donne pas en effet à chaque patient les mêmes chances de prise en charge thérapeutique et d'accompagnement sur l'ensemble du territoire.

Pour cela, les réseaux de prise en charge du cancer pédiatriques et adultes doivent collaborer pour assurer dès le diagnostic un parcours de soin homogène et adapté pour chacun des patients. Ainsi les décisions thérapeutiques prises dans le cadre de réunions de concertation pluridisciplinaire doivent être partagées entre pédiatres et médecins d'adultes. Une réflexion doit être menée sur l'organisation régionale de réseaux à la fois de décision mais permettant également au patient de se déplacer vers les centres d'expertise, d'être hébergé avec un accompagnant et d'être soutenu sur le plan logistique.

La complexité de la prise en charge entraîne également une centralisation du traitement autour de l'hôpital, dont il est nécessaire de sortir pour faire évoluer et externaliser les traitements et soins. Le retour à domicile et la coordination des soins avec la médecine de ville sont capitaux pour aider le patient à mieux vivre son traitement et à mieux appréhender le retour à la vie normale.

L'organisation d'une prise en charge et d'un accompagnement dans une démarche de soins palliatifs anticipée doit être proposée à l'enfant malade ou au jeune adulte ainsi qu'à ses parents, surtout lorsque celui-ci est atteint d'une maladie grave pour laquelle le pronostic vital est en jeu. La structure hospitalière accueillant l'enfant ou le médecin traitant doit pouvoir s'appuyer et collaborer, notamment avec les équipes ressources soins palliatifs pédiatriques.

Enfin le soutien et l'intervention des acteurs associatifs doivent être intégrés à la prise en charge des patients dès le diagnostic, au cours du traitement et une fois les traitements terminés. Cette coordination nécessite l'intervention de nouveaux métiers spécialisés dans la coordination du parcours de soins, des métiers qui doivent être plus aidant et moins stigmatisant.

Malgré les avancées notables, on constate que des inégalités importantes persistent. En France, tous les jeunes malades n'ont pas les mêmes chances d'avoir une prise en charge de qualité du fait de leur lieu de résidence. Cette situation n'est pas acceptable. Ces inégalités, qui résident principalement dans l'accès à l'information, et qui sont souvent d'ordre socio-économiques, obèrent l'accès aux traitements et mettent en péril leurs chances de guérison.

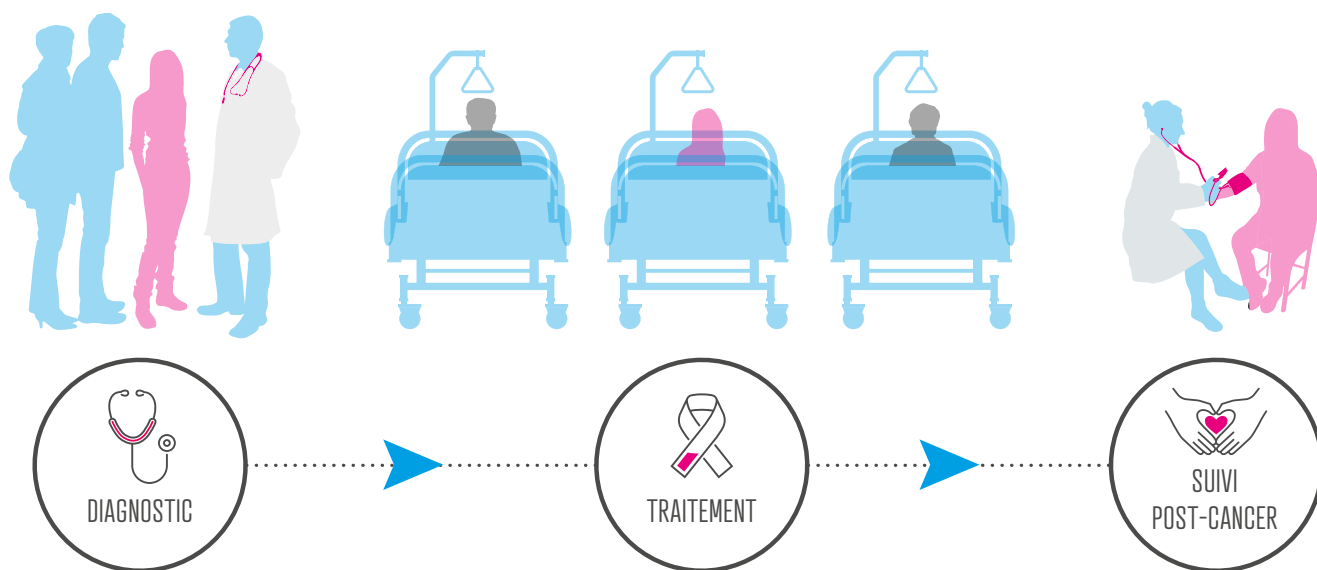
**C'EST DONC EN CONSTRUISANT UNE ORGANISATION RÉGIONALE COORDONNÉE,
MOBILISANT L'ENSEMBLE DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ AUTORISÉS EN ONCOLOGIE ADULTE ET
PÉDIATRIQUE ET EN LIEN AVEC L'ENSEMBLE DES ACTEURS DE PROXIMITÉ AUPRÈS DE CES JEUNES,
QUE POURRA ÊTRE AMÉLIORÉE LA PRISE EN CHARGE DES 15-25 ANS.**

Le suivi post-cancer

Les conséquences à moyen et long termes du cancer, ainsi que les séquelles post-traitements, doivent être prises en compte. Pour certains, il s'agit de séquelles physiques, et pour d'autres de séquelles psychologiques, voire parfois les deux. Elles nécessitent des actions concrètes dans le suivi de l'après-cancer. Aujourd'hui, deux tiers des jeunes traités pour un cancer ont des séquelles dues à leur maladie et/ou aux traitements. L'expérimentation des consultations de suivi initiées par l'INCa doit être généralisée à l'ensemble de la population. De nouvelles voies de suivi thérapeutique doivent être recherchées et financées par toutes les institutions. De plus, l'arrivée de nouvelles thérapeutiques doit être évaluée en tenant compte de la qualité de vie immédiate et à long terme afin d'en diminuer les séquelles.

Aujourd'hui, l'enjeu n'est pas seulement de pouvoir guérir tous les cancers, mais de guérir la personne dans sa globalité. Notre ambition doit être de guérir sans séquelle, de faire en sorte que les traitements « n'abîment pas » les patients. Il s'agit donc d'une part de personnaliser les traitements le plus possible, et d'autre part d'accompagner chaque patient, jusque dans l'après traitement et pour lui permettre de retrouver une vie normale. En matière de recherche, il est nécessaire de découvrir de nouveaux traitements exposant à moins de séquelles, de mieux cibler les patients chez qui ils seront bénéfiques, mais aussi de développer le suivi des cohortes de patients en vie réelle, qui rendent compte de l'état de santé global des patients, de leur qualité de vie, et de rechercher les facteurs de risques de développer telle ou telle autre complication.

IL EST DE LA RESPONSABILITÉ COMMUNE DE FAIRE EN SORTE QUE LES JEUNES CITOYENS SOIGNÉS EN FRANCE SOIENT DES CITOYENS RECONNUS COMME TELS, MÊME S'ILS SUBISSENT DES DÉFICITS RÉELS POST-TRAITEMENTS.



Le handicap per-traitement et post-traitement

Les patients souffrent presque tous d'handicaps communs : l'aspect physique change, la fatigue s'accumule et les liens sociaux s'atténuent pendant le traitement, alors qu'après le traitement, les traces psychologiques impactent l'histoire familiale, rendent difficile le partage et font craindre une rechute même dans les cas où elle est peu probable. Certaines séquelles plus spécifiques à certains cancers sont hautement handicapantes, par exemple la perte d'un membre ou l'ablation d'un organe. Pour certains cancers neurologiques, le patient est exposé à des déficits endocriniens ou à des troubles du système nerveux. La fertilité est également bien souvent affectée par les cancers. Enfin, les excipients des traitements ont souvent une toxicité néfaste sur la santé des patients post-traitements, les handicapant ainsi parfois pour le reste de leur vie.

Cette situation de handicap requiert un accompagnement personnalisé auprès des enfants et des jeunes adultes. Il est question de répondre à des besoins spécifiques, individuels, afin d'optimiser un retour à la vie normale mais également la prise en compte de ces handicaps dans les instances de décision, à l'image du Secrétariat d'État chargé du Handicap ou du ministère des Solidarités et de la santé.



EN MAXIMISANT LA SYNERGIE ENTRE CES INSTANCES ET NOTRE COLLECTIF,
NOUS POURRONS ASSURER LE SOUTIEN DES DYNAMIQUES DÉJÀ ACQUISES ET EN PROPOSER DE NOUVELLES,
AFIN DE METTRE EN PLACE UNE STRATÉGIE COHÉRENTE DANS LE TEMPS ET EFFICACE AUPRÈS DES PATIENTS.
CETTE STRATÉGIE DOIT ÊTRE CONSTRUITE EN ASSOCIATION AVEC LES FAMILLES, LES ENTREPRISES,
ET LES COLLECTIVITÉS TERRITORIALES AFIN D'AUGMENTER SON IMPACT.



PARTIE 3 — UNE CAUSE EN RÉSONANCE AVEC LES PRIORITÉS GOUVERNEMENTALES

Emmanuel Macron, alors candidat à l'élection présidentielle, a beaucoup développé le thème de la santé dans son projet, en promettant notamment « **une révolution de la prévention et de l'accès aux soins pour tous** »¹⁴, une transformation de l'hôpital, et la mise en place d'une politique industrielle et d'innovation de santé ambitieuse.

Conscient que **notre système de santé est l'un des plus complets et des plus enviés au monde**, l'essence de ce projet était de l'adapter aux défis de notre époque (désertification médicale, augmentation des maladies chroniques, crise de l'hôpital, inégalités sociales face aux soins...) sans baisser le niveau de remboursement des prestations.

C'est pourquoi **Emmanuel Macron a souhaité faire de la recherche une véritable « priorité nationale »**¹⁵, afin que celle-ci stimule l'**innovation** pour que la France garde son rang de grande puissance médicale.

« DEPUIS PLUS D'UN SIÈCLE, DEPUIS PLUSIEURS SIÈCLES, NOUS SOMMES UNE TERRE DE SANTÉ,
NOUS SOMMES UN PAYS D'EXCELLENCE MÉDICALE. [...] NOUS SOMMES UN PAYS DE PREMIÈRE MONDIALE,
QUI NE CESSE DE SE PERPÉTUER. »¹⁶

Emmanuel Macron, Nevers, 6 janvier 2017

Dans le cas particulier de **la recherche sur le cancer**, et notamment en oncologie pédiatrique, **la France est déjà à l'avant-garde de la recherche scientifique** avec des programmes innovants qui font référence à l'international.

16



Une fois élu Président de la République, Emmanuel Macron a fait des choix forts et salués par les communautés médicales et scientifiques en nommant comme **Ministre des Solidarités et de la Santé Madame Agnès Buzyn**, médecin hématologue qui fut à la tête de l'Institut national du cancer, et en créant un grand **Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation** sous la responsabilité de **Frédérique Vidal**, biochimiste spécialisée en génétique moléculaire et présidente d'université.

La **Stratégie Nationale de Santé 2017-2022**¹⁷, présentée le 18 septembre 2017 et reprenant le projet présidentiel, a fixé les 4 priorités de la politique de santé du quinquennat :

- La prévention et la promotion de la santé, tout au long de la vie et dans tous les milieux
- La lutte contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé
- La nécessité d'accroître la pertinence et la qualité des soins
- L'innovation

Au sein de ces priorités, il est aussi expressément précisé qu'une « **attention particulière sera apportée aux enfants et aux jeunes** ».

« C'EST POURQUOI, CHAQUE FOIS QUE SERONT FAITES DES PROPOSITIONS POUVANT AMÉLIORER LA VIE DES
ENFANTS MALADES ET DE LEURS FAMILLES, VOUS POURREZ COMPTE SUR MON SOUTIEN SANS FAILLE. »¹⁸

Agnès Buzyn, 29 novembre 2018





Ainsi, la « révolution de la prévention » s'appuiera d'abord et avant tout sur la sensibilisation de la jeune génération. C'est pourquoi **les ministères des Solidarités et de la Santé et de l'Éducation nationale renforceront leur coopération**, notamment autour de la médecine scolaire et de la formation à une alimentation et des modes de vie sains.

« NOTRE STRATÉGIE DE SANTÉ DEVRA AUSSI PERMETTRE DE **GARANTIR UN ÉGAL ACCÈS AUX SOINS.**
PAS SEULEMENT EN DROIT MAIS SURTOUT DANS LES FAITS. »¹⁹

Édouard Philippe, Discours de politique générale, 4 juillet 2017



Le 18 Septembre 2018, Emmanuel Macron présentait le plan Ma Santé 2022, la concrétisation de l'engagement collectif nécessaire pour mener à bien la stratégie nationale de santé 2017-2022. Le plan reprend les priorités gouvernementales énoncées depuis le début du quinquennat : prévention, accès aux soins et innovation y sont placés au premier rang. Le plan met par ailleurs en avant le besoin de **placer le patient au cœur du soin** et d'affirmer **la qualité des prises en charge**. Cela signifie impérativement prendre en compte les spécificités des patients et donc des enfants et des jeunes adultes dans leur prise en charge en oncologie. L'espace numérique souhaité par le gouvernement offrira également **une meilleure information au patient jeune** et lui permettra de devenir **actif dans son parcours de soins**, limitant ainsi la sensation de subir sa maladie.

**La volonté gouvernementale d'innover :
l'article 51 du Projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) 2018**



La politique gouvernementale met également un fort accent sur les expérimentations. La volonté d'innover a entraîné l'ajout au PLFSS 2018 d'un article, ouvrant la possibilité de proposer des expérimentations avec financement ou organisation dérogatoires. Agnès Buzyn a par ailleurs annoncé la naissance du Conseil Stratégique de l'innovation en santé pour superviser la création de ces expérimentations. Cette volonté d'innover se retrouve d'ailleurs dans le PLFSS 2019, qui réaffirme l'importance de l'article 51. Il serait tout à fait envisageable d'imaginer une expérimentation en oncopédiatrie afin de trouver de nouvelles manières de mieux guérir et prendre en charge les patients.

17

« LA RECHERCHE CONTRE LE CANCER FAIT PARTIE DES PRIORITÉS DE L'ÉTAT. »²⁰

Frédérique Vidal, déplacement à l'Institut Curie, 21 novembre 2018

Des solutions innovantes comme la **télémédecine**, ou le doublement du nombre de maisons pluridisciplinaires de santé sont également prévus **pour garantir à tous un accès aux soins et mieux guérir**.

Un appel du même type que la campagne « **Make Our Planet Great Again** » pourrait parfaitement être lancé aux **chercheurs travaillant sur les cancers des enfants et des jeunes**.

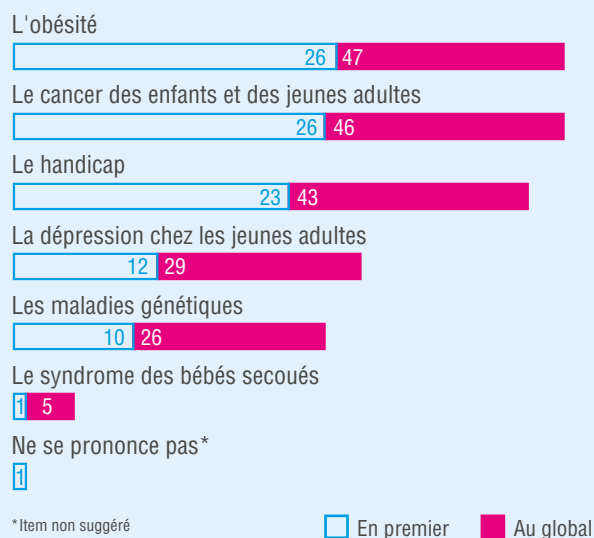
Le gouvernement a également affirmé au cours de l'année 2018 un intérêt fort pour l'intelligence artificielle. Les perspectives que l'intelligence artificielle pourrait offrir à la recherche et au dépistage précoce des cancers sont très importantes. Pour notre Collectif, **les priorités de la politique du gouvernement répondent parfaitement aux défis de la lutte contre les cancers des enfants et des jeunes**, si leur mise en œuvre est orientée sur le terrain au profit de cette cause.

**EN CE SENS, IL NOUS PARAÎT ESSENTIEL QU'UN DISPOSITIF COMME LE LABEL GRANDE CAUSE NATIONALE
PUISSE BÉNÉFICIER À LA LUTTE CONTRE LES CANCERS DES ENFANTS ET DES JEUNES,
ENJEU EN MATIÈRE D'ÉQUITÉ, D'ACCÈS AUX SOINS, DE RECHERCHE ET D'INNOVATION.**

PARTIE 4 — UNE CAUSE EN RÉSONANCE AVEC L'OPINION PUBLIQUE

L'Institut BVA a effectué à titre gracieux au profit de notre Collectif une étude sur internet du 6 au 7 novembre 2017 auprès de 1159 français âgés de 18 ans et plus.

Q1. Parmi les sujets suivants qui concernent les enfants et les jeunes adultes, lequel devrait selon vous devenir une grande cause nationale ? En premier ? Et ensuite ?



Q2. Lorsque l'on évoque le cancer des enfants et des jeunes adultes, quels sont tous les sentiments que vous éprouvez ?

« Beaucoup de compassion quand on voit ces jeunes enfants ou jeunes gens parler de leur maladie avec recul et lucidité. Ces enfants ont un courage qui mérite le respect. »

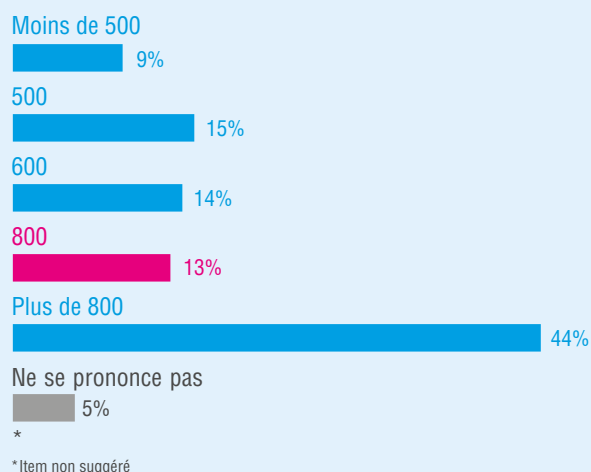
« Un sentiment de grande injustice, de difficultés à faire face à cette maladie. Une prévention plus forte notamment à l'égard des enfants est à renforcer. »

« L'impuissance. La colère contre toutes les industries qui produisent des matériaux cancérigènes et contre tous les politiques, prévenus, qui ne font rien. »

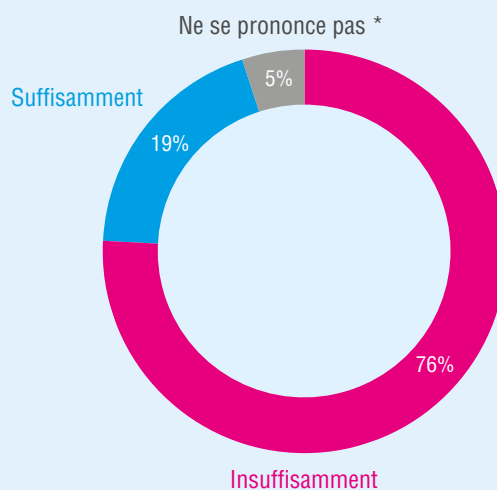
« Une grande tristesse de voir ces enfants condamnés au seuil de la vie. »

Q3. Selon vous, combien de décès sont chaque année dus au cancer chez les moins de 25 ans en France ?

13% des Français estime à 800 le nombre de décès par an dus au cancer chez les moins de 25 ans en France



Q4. En matière de lutte contre le cancer des enfants et des jeunes adultes, diriez-vous que les pouvoirs publics agissent trop, pas assez ou suffisamment ?



AUX YEUX DE L'OPINION PUBLIQUE, LES CANCERS DES ENFANTS ET DES JEUNES APPARAISSENT AVANT TOUT COMME UNE INJUSTICE. MÊME S'IL RESTE DIFFICILE À QUANTIFIER, LES FRANÇAIS SONT CONSCIENTS DU FLÉAU QUE LE CANCER REPRÉSENTE CHEZ MOINS DE 25 ANS, ET ESTIMENT QUE LA LUTTE CONTRE LES CANCERS DES ENFANTS ET DES JEUNES DEVRAIT BÉNÉFICIER DU LABEL GRANDE CAUSE NATIONALE.



PARTIE 5 — UN COLLECTIF LARGE ET DIVERSIFIÉ PORTANT UNE CAUSE INCONTESTABLE

1. Genèse du Collectif

Le Collectif est né à l'été 2017 de la volonté commune de plusieurs acteurs de s'unir pour mieux porter la cause de la lutte contre les cancers des enfants et des jeunes.

Ces acteurs sont d'origines très diverses : on trouve des associations de patients et de parents de malades, des fondations de recherche sur le cancer, une société savante ou encore des mouvements de sensibilisation citoyenne.

Chaque acteur porte depuis longtemps ses propres projets, que ce soit pour apporter des réponses aux enfants malades, pour aider les familles d'enfants atteints de cancer dans leurs parcours de soin, pour encourager la recherche sur les cancers des enfants et des jeunes ...

Tous ces projets, aussi variés soient-ils, ont pour vocation à guérir plus et mieux et d'aider les familles et les jeunes patients. Tous veulent faire reculer les cancers chez les enfants et les jeunes. Tous travaillent à ce que ce fléau, qui a déjà pris tant de vies, cesse.

Grâce à ce Collectif, tous ces acteurs veulent aller plus loin. Ils veulent que la lutte contre les cancers des enfants et des jeunes devienne une véritable priorité nationale, à laquelle la population française puisse être largement sensibilisée et incitée à se mobiliser.

Pour tous ces acteurs, l'obtention du label « Grande Cause nationale » est un objectif majeur porté par le Collectif.



2. Nos membres



L'association **Appel** a été créée en 1978 par un groupe de parents souhaitant améliorer le quotidien des enfants et des jeunes atteints de leucémie ou autres cancers et accompagner leurs familles. **L'appel** a aussi vocation à financer la recherche sur les cancers pédiatriques.



L'Association **Hubert Gouin – Enfance & Cancer** est une entité binationale franco-suisse créée en 2004. Elle soutient des projets de recherche des deux côtés de la frontière (72 à ce jour) afin de lutter contre les cancers des enfants et des jeunes.



Créée suite au décès de Margo, l'association **Imagine for Margo** aide la recherche sur des traitements spécifiques et innovants pour les enfants et les adolescents atteints de cancers. Ses actions visent à collecter des fonds, aider les enfants hospitalisés et leur famille ou encore à sensibiliser l'opinion publique et la communauté scientifique sur ce sujet.



Depuis 2002, **Laurette Fugain** lutte contre les leucémies et s'est engagée autour de 3 missions principales. Elle soutient la recherche médicale et les initiatives des chercheurs et du personnel médical, elle informe le plus grand nombre sur les dons de vie (sang, plaquettes et moelle osseuse) indispensables dans le parcours du patient et elle apporte soutien et réconfort aux patients et à leurs familles.



Les petits citoyens : L'association a pour but d'initier les 7-11 ans à la citoyenneté. Elle souhaite proposer des actions d'accompagnement et de suivi adaptées pour faciliter le retour des enfants en situation de handicap après un cancer en milieu scolaire.



L'association **Lisa forever** créée en 2010 a pour objectif de contribuer financièrement à la recherche contre le cancer chez l'enfant et améliorer le quotidien des enfants malades pendant et après la maladie.



L'association **Princesse Margot** aide les enfants, les adolescents atteints de cancer, et leurs familles à traverser l'épreuve d'un cancer pédiatrique, par un accompagnement personnalisé, la mise à disposition d'un tiers lieu de répit, la Maison d'accueil Princesse Margot, le financement de l'innovation médicale et le soutien à la recherche.



Le **Fonds pour les soins palliatifs** est un fonds qui a pour objectif de sélectionner et de soutenir des projets innovants, en les conseillant, les accompagnant et leur apportant des solutions de financement.



La **Ligue nationale contre le cancer** est une association créée en 1918 et reconnue d'utilité publique dès 1920. Elle a pour missions la prévention et la promotion des dépistages des cancers, l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches et le soutien financier de la recherche publique dans tous les domaines touchant à la cancérologie.



La **Fondation ARC pour la recherche sur le cancer** est une fondation reconnue d'utilité publique 100 % dédiée à la recherche sur le cancer. L'oncologie pédiatrique est une de ses priorités scientifiques. Elle soutient un grand nombre de projets de recherche fondamentale spécifiques à la pédiatrie et est partenaire des principaux essais cliniques de médecine de précision dédiés aux enfants et jeunes adultes, tels que MAPPYACTS et AcSé e-SMART.



La **Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent** est une société savante labellisée comme un groupe coopérateur pour les essais cliniques qui regroupe des professionnels de santé travaillant sur les cancers des enfants et des jeunes.



La **Fondation Bristol-Myers-Squibb pour la recherche en immuno-oncologie** a pour but de promouvoir les initiatives exemplaires et d'intérêt général dans le domaine de la santé et plus particulièrement de l'immuno-oncologie.



La **Fondation AstraZeneca** a pour objet de soutenir les projets portés par des collaborateurs d'AstraZeneca au sein d'associations ou d'organismes d'intérêt général, visant à améliorer la santé humaine, notamment à travers l'éducation et la solidarité, en France ou à l'étranger.



PARTIE 6 — PROPOSITIONS

1. Orientations principales

Le Collectif, fort de ses nombreux membres et de leurs expériences de terrains, ainsi que des auditions qu'il a pu mener dans l'objectif de constituer ce dossier, s'est accordé 4 grands domaines d'action : l'information, les traitements et soins du cancer, la recherche, la mobilisation de la société. Pour chacun de ses domaines, le Collectif a identifié des priorités et des pistes d'action qui devront permettre d'obtenir des avancées significatives pour guérir mieux et plus les enfants et jeunes atteints de cancer.

Toutes ont pour but de proposer un socle de réflexion et d'actions spécifiques contre les cancers des enfants et des jeunes dans le cadre de l'élaboration des futures stratégies nationales contre les cancers de l'enfant et du jeune, en concertation avec les institutions qui en ont la responsabilité.

L'obtention du label Grande Cause permettrait de porter haut et fort ces recommandations et constituerait un réel tremplin dans leur mise en œuvre.

3 urgences	Actions proposées
Donner accès à l'information aux patients, aux familles, aux soignants	<ol style="list-style-type: none"> 1. Favoriser l'envoi de tous les essais cliniques réalisés par l'Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des Produits de Santé vers la base de données U Link 2. Permettre aux patients et à leurs familles de pouvoir prendre connaissance d'essais thérapeutiques prometteurs disponibles à l'international 3. Mettre en place une démarche de sensibilisation des soignants 4. Déployer une stratégie d'invitation, bénéfique à tous, préférable à une stratégie de décision uniquement médicale, descendante vers les patients et les parents.
Traduire les informations en langage commun, accessible à tous	<ol style="list-style-type: none"> 5. Capitaliser sur les expérimentations en cours (« Mallettes d'information » pour les familles, actions de Sparadrap et Petits citoyens) 6. Collecter, auprès des associations, les pratiques performantes de diffusion d'information auprès des familles 7. Renforcer l'information des professionnels de santé non oncologues 8. Créer un diplôme d'accompagnant des familles et des jeunes patients qui soit spécifique à l'oncopédiatrie
Intégration des Enfants, et des Jeunes atteints de cancer dans toutes les structures de vie	<ol style="list-style-type: none"> 9. Maximiser l'école à l'hôpital pour les Enfants et les Jeunes en traitement 10. Augmenter notablement les moyens en espaces de vie et pour les équipes mobiles pour Adolescents et Jeunes Adultes 11. Comblar le déficit notoire vis-à-vis des Jeunes pendant les traitements 12. Avoir des lieux de soins spécifiques pour les Adolescents et Jeunes Adultes

Information :
Traitements et soins :

3 urgences	Actions proposées
La prise en charge et l'organisation des soins	<ol style="list-style-type: none"> 1. Améliorer la formation des personnes de santé et intégrer les infirmières en pratique avancée dans l'organisation des soins 2. Soutenir le développement des dispositifs pour les adolescents et les jeunes adultes sur l'ensemble du territoire 3. Trouver des solutions pour résoudre l'hétérogénéité des attributions des allocations d'éducation d'enfant handicapé (AAEH) et de l'allocation journalière de présence parentale en agissant sur les critères d'éligibilité, les délais, et complexité des démarches. 4. Trouver des réponses aux inégalités socioéconomiques, aux inégalités territoriales et aux inégalités d'accès aux soins 5. Développer les équipes ressources en soins palliatifs pédiatriques et les soins à domicile sur tout le territoire 6. Mieux intégrer les enfants et les jeunes dans toutes les structures de vie (pendant et après les traitements) 7. Développer les capacités d'hébergement et d'accueil des proches durant l'hospitalisation des patients
Le suivi post-cancer	<ol style="list-style-type: none"> 8. Proposer un accompagnement adapté (effets secondaires, dimension psychologique, recherche sur le suivi), particulièrement en cas de handicap per ou post-traitement 9. Développer les consultations de suivi à long terme 10. Accompagner le retour à la vie normale
Handicaps et post traitement	<ol style="list-style-type: none"> 11. Nommer et décrire les handicaps spécifiques 12. Déterminer les besoins, notamment aux niveaux scolaire et socio-économique des familles, et élaborer un plan de prise en charge et d'accompagnement. 13. Renforcer la coopération entre le Secrétariat d'État chargé du handicap, le ministère de la Santé, les familles, les associations et les collectivités pour une stratégie d'accompagnement individuel efficace et cohérente dans le temps.



3 urgences	Actions proposées
Etablir un état des lieux de la recherche en oncopédiatrie	<ol style="list-style-type: none"> 1. S'appuyer sur les travaux et les chiffres des organismes impliqués en oncopédiatrie (INCa & PAIR, LEEM, Accelerate, Unite2Cure...) et élargir ensuite aux niveaux européen et mondial. 2. Faire le lien entre la recherche actuelle et les politiques futures (Plan Cancer ; Plan Génomique 2025 ; toute action gouvernementale existante ou proposée sur le thème de l'oncopédiatrie) 3. Renforcer l'intégration des associations de parents à toutes les étapes : besoins, expertise et évaluation
Mieux comprendre les cancers des enfants et des jeunes adultes ; spécificités, causes, résistances aux traitements, ...	<ol style="list-style-type: none"> 4. Amplifier les efforts en matière de recherche fondamentale notamment en termes de compréhension des caractéristiques spécifiques des cancers des enfants et des jeunes (biologie des cancers, microenvironnement, système immunitaire...) notamment afin d'identifier de nouvelles cibles thérapeutiques et de mieux comprendre les mécanismes de résistance et de rechute. 5. Créer les conditions pour le partage et l'analyse des données de la recherche (biologiques, cliniques, Big data, Intelligence artificielle...) aux niveaux national et européen et encourager les collaborations interdisciplinaires. 6. Travailler sur des interconnexions et des extractions communes relatives aux données génomiques, immunologiques et cliniques de tous les enfants et jeunes atteints de cancer. 7. Développer les recherches sur les facteurs de prédisposition et sur l'impact de l'environnement. 8. Développer la recherche cognitive et les neurosciences. 9. Lancer un nouveau programme coopératif sur les besoins qui n'ont pas été traités
Cancers à haut risque : Accélérer l'accès à des traitements spécifiques et ciblés	<ol style="list-style-type: none"> 10. Assurer un séquençage de tous les cancers d'enfants et jeunes en France et intégrer de manière pérenne ce séquençage dans la prise en charge des patients 11. Développer les essais de phase précoces (notamment ESMART) 12. Favoriser l'accès à l'immunothérapie, aux traitements « Car-T Cells », etc. 13. Impulser des recherches sur les séquelles : cancers et leucémies secondaires, conséquences psychologiques, maladies métaboliques... 14. Réduire les délais d'autorisation des essais cliniques et ouvrir l'accès en France à des essais étrangers, dans un cadre sécurisé 15. Favoriser l'ouverture de nouveaux essais cliniques maintenant que le cadre réglementaire y est plus favorable 16. Favoriser l'inclusion des thématiques liées aux cancer oncopédiatriques dans les discussions entre les industriels et les pouvoirs publics (à l'exemple du Conseil Stratégique des Industries de Santé)

Recherche :
Mobilisation :

3 urgences	Actions proposées
Règlement européen sur les Médicaments pédiatriques : un texte qui permet toujours aux industriels d'obtenir des dérogations pour ne pas développer leurs molécules en oncopédiatrie	<ol style="list-style-type: none"> 1. Faire modifier le Règlement européen pour que le développement de nouveaux médicaments se fasse en fonction du mécanisme d'action du médicament et sur le bénéfice pour les enfants, que les délais d'accès soient réduits et que les mesures incitatives soient plus efficaces 2. Reconnaître cet engagement au niveau français via un label RSE
Des contraintes administratives lourdes pour les jeunes de plus de 18 ans ayant fait face au cancer	<ol style="list-style-type: none"> 3. Faire aboutir les négociations visant à remonter à 21 ans l'âge maximum pour bénéficier de la possibilité d'un droit à l'oubli d'une durée de cinq ans 4. À terme, étendre le droit à l'oubli jusqu'à 30 ans, notamment pour les prêts bancaires des jeunes de plus de 21 ans ayant fait face au cancer
La question de la fertilité et de la stérilité	<ol style="list-style-type: none"> 5. Promouvoir les dons de vie avec la sensibilisation du grand public sur les dons de gamètes et autres alternatives 6. Promouvoir l'échange avec les AJA au sujet de l'incidence de leur traitement sur leur corps et sur les solutions possibles en post-traitement

2. Notre projet

Le Collectif pointe l'urgence d'agir collectivement plus vite et plus fort sur 3 points :





Quelle communication autour du cancer des enfants et des jeunes ?

De nombreux acteurs interviennent en France dans le domaine du cancer et notamment dans le cancer des enfants et des jeunes.

Tous soulignent l'urgence d'agir pour mieux soigner ces jeunes, éviter les récurrences et favoriser la recherche sur les formes de cancer qui les touchent en priorité.

Pour être audible et efficace, la campagne innovante que proposera notre « Collectif GRAVIR » se caractérisera par un ancrage fort auprès de tous les acteurs intervenant dans les parcours de soins et par une volonté affichée de les fédérer autour d'une seule cause : guérir durablement ces jeunes patients.



Un concept positif et un label fort pour faire largement connaître notre cause

Qu'est-ce qui fait vibrer notre collectif ? Qu'est-ce qui nous rassemble ?

C'est évidemment d'abord notre volonté commune de lutter contre un mal dont il est souvent difficile de comprendre l'origine, et qu'on ne peut plus accepter.

Mais c'est aussi et surtout faire résolument le choix de la vie, pour ces enfants et ces jeunes brutalement confrontés à l'injustice de la maladie précoce.

C'est en effet pour préserver leur vie et continuer à bâtir des projets d'avenir que se mobilisent, autour du jeune patient et de sa famille, l'équipe médicale, les soignants, les enseignants et tous ceux qui interviennent sur la longue chaîne du parcours de soins, à l'hôpital comme à domicile.

Placer la vie et non plus la maladie au centre de notre cause permet, tout en appelant à agir, d'adopter un ton positif, de poser un regard différent sur les jeunes patients et leurs projets d'avenir, d'embarquer plus facilement un plus grand nombre d'acteurs et d'être plus accessible au grand public.

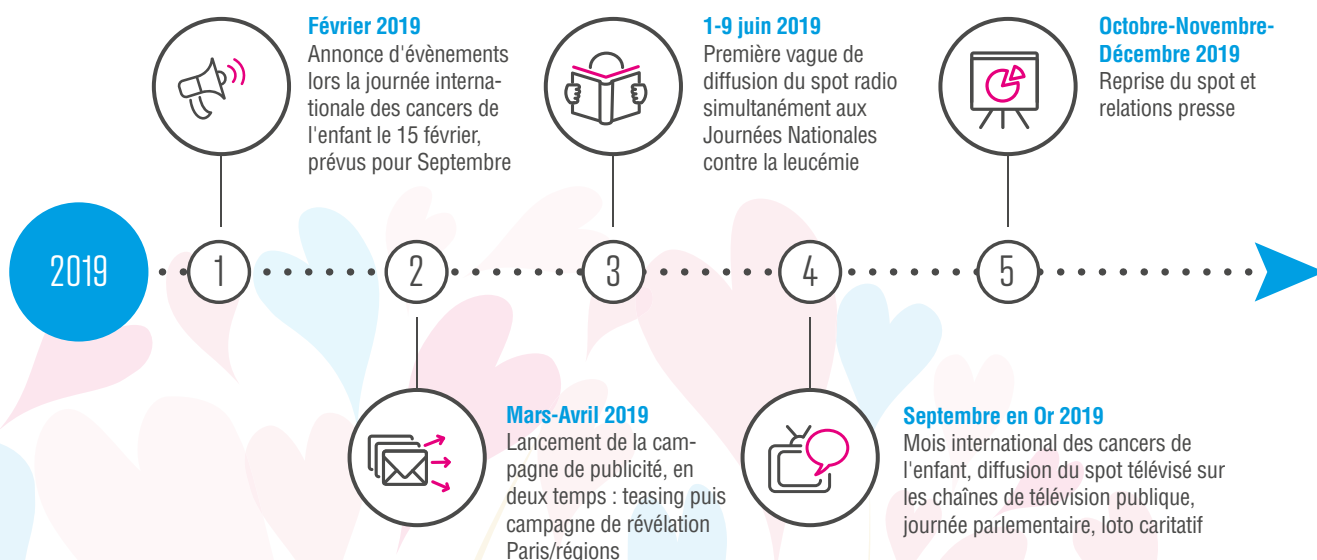
Ce concept de vie se matérialisera par la création d'un label fort, symbole universel de vie, visible dès la première prise en charge du patient, présent pendant toute la durée de son traitement et, au-delà, sur le « passeport » qu'il utilisera lors de ses visites de suivi et de contrôle à l'âge adulte.

Ce label, qui reste à créer, pourrait prendre la forme d'un arbre de vie, à la fois solidement enraciné dans la terre et donc dans la vie et doté de branches et ramifications multiples représentant les nombreux acteurs qui interviennent dans le parcours de soins.

La campagne qui sera déployée s'appuiera sur ce label pour faire connaître très largement les modes d'accès à l'information

et aux parcours de soins spécifiques aux cancers des enfants et des jeunes.

3. Calendrier des actions de la campagne de mobilisation



Février 2019 :

- Annonce de l'évènement de Septembre en Or au cours de la Journée internationale des cancers de l'enfant, le 15 février
- Annonce d'un loto caritatif pour le mois de Septembre en or (2019)

Mars/avril 2019 : lancement de la campagne de publicité en deux temps :

- Teasing : « affichage mystère » et pages presse du nouveau logo accompagné de mots comme vie, former des projets, avenir... sans signature : campagne Paris/Régions
- Campagne de « révélation » signée – Paris/Régions – accompagnée d'un communiqué de presse largement diffusé auprès de la presse nationale, régionale et de la presse médias.
- Simultanément, projection du nouveau logo sur les mairies de 9 métropoles ciblées.

1er-9 juin 2019: première vague de diffusion du spot radio simultanément aux Journées Nationales contre La Leucémie.

Septembre en Or (2019) : mois international des cancers de l'enfant

- Diffusion du spot télévisé sur les chaînes de télévision publique
 - En parallèle, programmation d'émissions et de débats « société » et « médecine » autour des thèmes de l'égalité d'accès des jeunes patients à l'information aux soins et de la prévention (par exemple, Le Magazine de la Santé, C dans l'Air, Le téléphone sonne, LCP)
- Organisation du loto caritatif annoncé en février 2019
 - Ce loto permettrait le financement d'actions de recherche en reversant une partie du prix du ticket au collectif ou à un organisme coordonnateur du collectif,
 - En partenariat avec la Française des jeux, ce projet pourrait également avoir une visée éducative en offrant des chiffres, données, sur l'importance de la recherche en oncopédiatrie.
 - Le positif prévalant, il pourrait être intéressant d'expliquer l'impact concret de l'achat d'un ticket de loterie par plusieurs illustrations simples.

Octobre / novembre / décembre 2019

- Reprise du spot radio
- Relations presse





4. Budget

Media	Nombre de spots, insertions, affiches	Montant estimé (en €TTC)
France Télévision (France 2, France 3, France5)	A définir	60 000
M6	10	66 000
TF1	6	120 000
TMC	14	22 500
France Inter	6	96 500
franceinfo: radio	6	43 000
France Bleu	6	31 000
Lagardère Radio Europe 1, RFM, Virgin, Autoroute FM	24	186 000
Lagardère Presse (Télé 7 Jours, Elle, Paris-Match)	3 (éditions nationales)	440 000
Groupe RTL Radio (RTL, RTL2, Fun Radio)	18	360 000
Le Parisien	2	300 000
Le Figaro	2	130 000
Le Monde	6	226 000
Media Transports (Paris)	150	120 000
Média Transports (Marseille)	50	48 000
Clear Channel (Lyon)	50	48 000
Clear Channel (Lille)	50	48 000
Total		2 345 000

PARTIE 7 — ILS NOUS SOUTIENNENT



Françoise Grossetête,
députée européenne

Députée européenne, Françoise Grossetête est membre de la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la sécurité alimentaire du Parlement européen. Rapporteur en 2006 du règlement européen sur les médicaments pédiatriques, elle n'a depuis jamais cessé son engagement pour la cause des enfants malades et travaille régulièrement avec les associations de parents et la Société Européenne d'Oncologie Pédiatrique



Catherine Deroche,
sénateur du Maine-et-Loire, présidente du groupe d'études Cancer au Sénat

Cancérologue de formation et Présidente du groupe d'études cancer du Sénat, Catherine Deroche s'engage auprès des associations et des médecins depuis plusieurs années afin de favoriser une recherche spécifique sur les cancers pédiatriques et renforcer l'égalité dans l'accès aux soins. Elle souhaite mobiliser les parlementaires pour prendre les mesures nécessaires contre cette maladie qui reste la 1ère cause de décès des enfants en France et en Europe.



Michel Lauzzana,
député du Lot-et-Garonne, co-président du groupe d'études Cancer à l'Assemblée Nationale

En tant que médecin, Michel Lauzzana a pu observer durant sa carrière de nombreuses injustices et inégalités, mais celles concernant les cancers des enfants et des jeunes l'ont profondément marqué. Ces inégalités sociales, économiques, territoriales ou dans l'accès à l'information, peuvent obérer l'accès aux traitements et ont des conséquences multiples à la fois professionnelles, scolaires, et économiques. En tant que Député et co-président du groupe d'études sur le cancer à l'Assemblée nationale, ces inégalités l'interpellent particulièrement et l'incitent à agir pour que les politiques publiques offrent à tous les mêmes chances de prise en charge. Ainsi, il a souhaité prendre une part active dans le débat sur la proposition de loi relative à la prise en charge des cancers pédiatriques examinée en novembre 2018 à l'Assemblée nationale : amendements, interventions, discussions avec le Ministère des Solidarités et de la Santé. Convaincu de la noblesse de cette cause, il a décidé, avec 107 de ses collègues, de soutenir le Collectif GRAVIR, franchir un nouveau cap dans la lutte contre le cancer des enfants et des jeunes, pour que ce thème se voie attribuer le label Grande Cause Nationale.



Nathalie Elimas,
député du Val d'Oise, co-présidente du groupe d'études Cancer à l'Assemblée Nationale

« Un homme n'est jamais si grand que lorsqu'il est à genoux pour aider un enfant », disait Pythagore. C'est dans cet esprit d'humilité, et loin des clivages partisans, que je me bats sans relâche pour renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques, notamment par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels de santé et le droit à l'oubli. C'est le sens de ma proposition de loi, qui a été adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale. Ensemble, nous pouvons aider les enfants atteints de cancer et leurs familles ! »



Yves Blein,
député du Rhône, membre de la commission des affaires économiques de l'Assemblée Nationale et président de la Fédération Léo Lagrange



Le **Groupe Onco-hématologie – Adolescents et Jeunes Adultes** a pour vocation de faire reconnaître la spécificité de la prise en charge des adolescents / jeunes adultes atteints d'un cancer et d'apporter des réponses tant d'un point de vue thérapeutique que sociétal et psychique.



LES PARLEMENTAIRES QUI SOUTIENNENT LE COLLECTIF

ASSEMBLÉE NATIONALE

Caroline	ABADIE	Isère	LR
Jean-Félix	ACQUAVIVA	Haute-Corse	Libertés et territoires
Ramlati	ALI	Mayotte	LR
Christophe	AREND	Moselle	LR
Ericka	BAREIGTS	Réunion	PS
Thierry	BENOIT	Ille-et-Villaine	UDI-AI
Emilie	BONNIVARD	Savoie	LR
Jean-Yves	BONY	Cantal	LR
Julien	BOROWCZYK	Loire	LR
Eric	BOTHOREL	Côtes-d'Armor	LR
Ian	BOUCARD	Territoire de Belfort	LR
Christophe	BOUILLON	Seine-Maritime	PS
Pascale	BOYER	Hautes-Alpes	LR
Guy	BRICOUT	Nord	UDI-AI
Anne	BRUGNERA	Rhône	LR
Danielle	BRULEBOIS	Jura	LR
Carole	BUREAU-BONNARD	Oise	LR
Jean-René	CAZENEUVE	Gers	LR
Sébastien	CAZENOVE	Pyrénées-Orientales	LR
Jean-François	CESARINI	Vaucluse	LR
Annie	CHAPELIER	Gard	LR
Stéphane	CLAIREAUX	Saint-Pierre-et-Miquelon	LR
Jean-Charles	COLAS-ROY	Isère	LR
Fabienne	COLBOC	Indre-et-Loire	LR
Josiane	CORNELOUP	Saône-et-Loire	LR
Jean-Pierre	CUBERTAFON	Dordogne	MoDem
Olivier	DAMASIN	Lot-et-Garonne	LR
Bernard	DEFLESSELLES	Bouches-du-Rhône	LR
Michel	DELPON	Dordogne	LR
Stéphane	DEMILLY	Somme	UDI-AI
Loïc	DOMBREVAL	Alpes-Maritimes	LR
Jeanine	DUBIÉ	Hautes-Pyrénées	Libertés et territoires
Audrey	DUFEU-SCHUBERT	Loire-Atlantique	LR
M'jid	EL GUERRAB	Français établis hors de France	Libertés et territoires
Jean-François	ELIAOU	Hérault	LR
Nathalie	ELIMAS	Val-d'Oise	MoDem
Olivier	FALORNI	Charente-Maritime	Libertés et territoires
Jean-Jacques	FERRARA	Corse-du-Sud	LR
Pascale	FONTENEL-PERSONNE	Sarthe	LR
Nicolas	FORISSIER	Indre-et-Loire	LR
Jean-Luc	FUGIT	Rhône	LR
Laurent	FURST	Bas-Rhin	LR
Olivier	GAILLARD	Gard	LR
Joël	GIRAUD	Hautes-Alpes	LR
Perrine	GOULET	Nièvre	LR
Carole	GRANDJEAN	Meurthe-et-Moselle	LR
Olivia	GRÉGOIRE	Paris	LR
Jean-Carles	GRELIER	Sarthe	LR
David	HABIB	Pyrénées-Atlantiques	PS
Nadia	HAI	Yvelines	LR
Yannick	HAURY	Loire-Atlantique	LR
Michel	HERBILLON	Val-de-Marne	LR
Sandrine	JOSSO	Loire-Atlantique	LR
Anissa	KHEDHER	Rhône	LR
Daniel	LABARONNE	Indre-et-Loire	LR
Jean-Christophe	LAGARDE	Seine-Saint-Denis	UDI-AI

LAGLEIZE
 LARDET
 LEDOUX
 LE GAC
 LE GENDRE
 LORHO
 MAQUET
 MARILOSSIAN
 MASSÉGLIA
 MAUBORGNE
 MAZARS
 MICHEL
 MIS
 MOLAC
 DE MONTCHALIN
 MOREL A L'HUISSIER
 OSSON
 PANCHER
 PERROT
 PETEL
 PINEL
 PIRES BEAUNE
 POLETTI
 POTIER
 POUZYREFF
 RACON-BOUZON
 RAMASSAMY
 RAUCH
 REITZER
 RIOTTON
 RIXAIN
 ROBERT
 ROSSI
 ROUSSEL
 SAGE
 SANQUER
 SEMPASTOUS
 SIMIAN
 SORRE
 DE TEMMERMAN
 TESTÉ
 TOUTUT-PICARD
 TRASTOUR ISNART
 TUFFNELL
 UNTERMAIER
 VALENTIN
 VANCEUNEBROCK-MIALON
 VERCAMER
 VERCHÈRE
 VIDAL
 VIGNON

MoDem
LREM
UDI-AI
LREM
LREM
Non inscrite
LREM
LREM
LREM
LREM
LREM
LREM
Libertés et territoires
LREM
UDI-AI
LREM
Libertés et territoires
LREM
LREM
Libertés et territoires
PS
LR
PS
LREM
LREM
LR
LREM
LR
LREM
LREM
LREM
LREM
GDR
UDI-AI
UDI-AI
LREM
LREM
LREM
LREM
LREM
LREM
LR
LREM
PS
LR
LREM
UDI-AI
LR
LREM
LREM

Serge
Arnaud
Martine
Joël
Annick
Jean

BABARY
BAZYN
BERTHET
BIGOT
BILLON
BIZET

Indre-et-Loire
Val d'Oise
Savoie
Maine et Loire
la Vendée
Manche

LR
LR
LR
SOC
UC
LR



Jean-Marie BOCKEL
 Eric BOCQUET
 Christine BONFANTI-DOSSAT
 François BONHOMME
 Bernard BONNE
 Max BRISSON
 Marie-Thérèse BRUGUIERE
 François-Noël BUFFET
 Emmanuel CAPUS
 Jean-Noël CARDOUX
 Maryse CARRERE
 Patrick CHAIZE
 Pierre CHARON
 Alain CHATILLON
 Pierre CUYPERS
 Jean-Pierre CORBISEZ
 Philippe DALLIER
 Laure DARCOS
 Yves DAUDIGNY
 Marta de CIDRAC
 Louis-Jean de NICOLAY
 Catherine DEROCHE
 Jacky DEROMEDI
 Chantal DESEYNE
 Yves DETRAIGNE
 Gilbert-Luc DEVINAZ
 Catherine DI FOLCO
 Elisabeth DOINEAU
 Alain DUFAUT
 Catherine DUMAS
 Nicole DURANTON
 Dominique ESTROSI-SASSONNE
 Jacqueline EUSTACHE-BRINIO
 Françoise FERAT
 Alain FOUCHE
 Bernard FOURNIER
 Christophe-André FRASSA
 Joëlle GARRIAUD-MAYLAM
 Françoise GATEL
 Bruno GILLES
 Jocelyne GUIDEZ
 Annie GUILLEMOT
 Véronique GUILLOTIN
 Olivier HENNO
 Alain HOUPERT
 Benoit HURE
 Corinne IMBERT
 Alain JOYANDET
 Roger KAROUTCHI
 Guy-Dominique KENNEL
 Claude KERN
 Françoise LABORDE
 Christine LANFRANCHI-DORGAL
 Florence LASSARADE
 Robert LAUFOAULU
 Daniel LAURENT
 Christine LAVARDE
 Antoine LEFEVRE
 Ronan LE GLEUT
 Jean-Pierre LELEUX

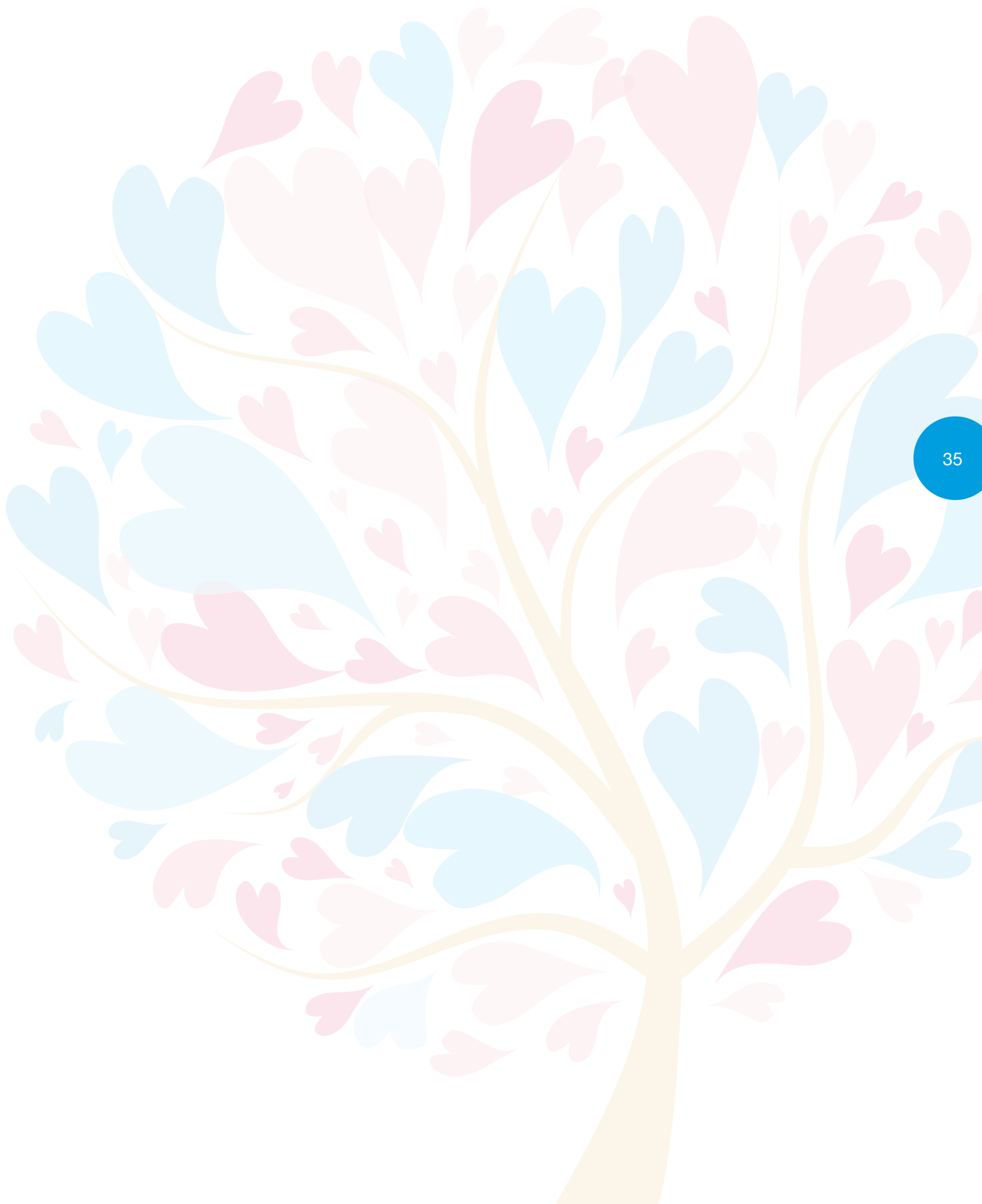
Haut-Rhin UC
 Nord CRCE
 Lot-et-Garonne LR
 Tarn-et-Garonne LR
 Loire LR
 Pyrénées-Atlantiques LR
 Hérault LR
 Rhône LR
 Maine et Loire LI
 Loiret LR
 Hautes-Pyrénées RDSE
 Ain LR
 Paris LR
 Haute-Garonne LR
 Seine-et-Marne LR
 Pas-de-Calais RDSE
 Seine-Saint-Denis LR
 Essonne LR
 Aisne SOC
 Yvelines LR
 Sarthe LR
 Maine et Loire LR
 Français établis hors de France LR
 Eure-et-Loir LR
 Marne UC
 Rhône SOC
 Rhône LR
 Mayenne UC
 Vaucluse LR
 Paris LR
 Eure LR
 Alpes-Maritimes LR
 Val d'Oise LR
 Marne UC
 Vienne LI
 Loire LR
 Français établis hors de France LR
 Français établis hors de France LR
 Ille-et-Vilaine UC
 Bouches-du-Rhône LR
 Essonne UC
 Rhône SOC
 Meurthe et Moselle RDSE
 Nord UC
 Côte-d'Or LR
 Ardennes LR
 Charente-Maritime LR
 Haute-Saône LR
 Hauts-de-Seine LR
 Bas-Rhin LR
 Bas-Rhin LR
 Haute-Garonne RDSE
 Var LR
 Gironde LR
 Iles Wallis et Futuna LI
 Charente-Maritime LR
 Hauts-de-Seine LR
 Aisne LR
 Français établis hors de France LR
 Alpes-Maritimes LR

Jean-François	LONGEOT	Doubs	UC
Vivette	LOPEZ	Gard	LR
Pierre	LOUAULT	Indre-et-Loire	UC
Michel	MAGRAS	Saint-Barthélemy	LR
Viviane	MALET	La Réunion	LR
Claude	MALHURET	Allier	LI
Didier	MANDELLI	Vendée	LR
Frédéric	MARCHAND	Nord	LREM
Franck	MENONVILLE	Meuse	RDSE
Marie	MERCIER	Saône-et-Loire	LR
Brigitte	MICOLEAU	Haute-Garonne	LR
Alain	MILON	Vaucluse	LR
Jean-Marie	MORISSET	Deux-Sèvres	LR
Philippe	MOUILLER	Deux-Sèvres	LR
Sylvianne	NOEL	Haute-Savoie	LR
Olivier	PACCAUD	Oise	LR
Philippe	PAUL	Finistère	LR
Cédric	PERRIN	Territoire de Belfort	LR
Stéphane	PIEDNOIR	Maine et Loire	LR
François	PILLET	Cher	LR
Sophie	PRIMAS	Yvelines	LR
Catherine	PROCACCIA	Val de Marne	LR
Frédérique	PUISSAT	Isère	LR
Michel	RAISON	Haute Saône	LR
Françoise	RAMOND	Eure-et-Loir	LR
Jean-François	RAPIN	Pas-de-Calais	LR
Damien	REGNARD	Français établis hors de France	LR
André	REICHARDT	Bas-Rhin	LR
Bruno	RETAILLEAU	Vendée	LR
René-Paul	SAVARY	Marne	LR
Michel	SAVIN	Isère	LR
Alain	SCHMITZ	Yvelines	LR
Vincent	SEGOUIN	Orne	LR
Jean	SOL	Pyrénées-Orientales	LR
Claudine	THOMAS	Seine-et-Marne	LR
Jean-Marie	VANLERENBERGHE	Pas-de-Calais	UC
Michel	VASPART	Côtes d'Armor	LR
Yannick	VAUGRENARD	Loire-Atlantique	SOC
Sylvie	VERMEILLET	Jura	UC
Jean-Pierre	VOGEL	Sarthe	LR
Michèle	VULLIEN	Rhône	U



RÉFÉRENCES

- 1 Lettre de Michel Lauzanna et Brigitte Bourguignon à Madame Brigitte Macron, Agence Bretagne Presse, 28/11/17 : <http://paulmolac.bzh/wp-content/uploads/2017/11/20171114-Courrier-Brigitte-Macron-cancers-p%C3%A9diatriques.pdf>
- 2 Règlement européen relatif aux médicaments à usage pédiatrique (2006) : https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-1/reg_2006_1901/reg_2006_1901_fr.pdf
- 3 <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Troisieme-rapport-au-president-de-la-Republique-Fevrier-2017>
- 4 Institut National du Cancer: « Les spécificités des cancers des enfants et adolescents » - Février 2016 <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Les-specificites-des-cancers-des-enfants-et-des-adolescents> dernier accès : 24 novembre 2017
- 5 Institut National du Cancer: « Les cancers en France en 2016 – L'essentiel des faits et chiffres » - Février 2016 <http://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/Les-cancers-en-France-en-2016-l-essentiel-des-faits-et-chiffres> dernier accès : 24 novembre 2017
- 6 <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Les-specificites-des-cancers-des-enfants-et-des-adolescents>
- 7 <https://go-aja.fr/notre-vocation/panorama-chiffre/>
- 8 « Le taux de mortalité par cancer chez les ados est inquiétant », mai 2016 : <https://www.topsante.com/medecine/cancers/cancer/le-taux-de-mortalite-par-cancer-chez-les-ados-est-inquietant-611548>
- 9 Institut National du Cancer: « Les cancers en France en 2016 – L'essentiel des faits et chiffres » - Février 2016 <http://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/Les-cancers-en-France-en-2016-l-essentiel-des-faits-et-chiffres> dernier accès : 24 novembre 2017
- 10 Règlement Européen (N°1901/2006) relatif aux médicaments à usage pédiatrique : https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-1/reg_2006_1901/reg_2006_1901_fr.pdf
- 11 Cédric Villani, « Donner un sens à l'intelligence artificielle », 28 mars 2018 : https://www.aiforhumanity.fr/pdfs/9782111457089_Rapport_Villani_acces-sible.pdf
- 12 Ministère de la Santé, communiqué de presse du 12 juin 2018 relatif au lancement de la mission de préfiguration du Health Data Hub : <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/agnes-buzyn-lance-la-mission-de-prefiguration-du-health-data-hub-un-laboratoire>
- 13 Appel à projet de l'Institut National du Cancer pour le financement d'unités Adolescents et Jeunes Adultes dans le but d'expérimenter un accompagnement spécifique à ce public. http://espacecancer.sante-ra.fr/oncogeriatry/Ressources/documents/instruction-AJA_juillet-2016.pdf
- 14 En Marche! : Programme présidentiel d'Emmanuel Macron, volet Santé -> <https://en-marche.fr/emmanuel-macron/le-programme/sante>
- 15 En Marche! : Programme présidentiel d'Emmanuel Macron, volet Enseignement supérieur et Recherche -> <https://en-marche.fr/emmanuel-macron/le-programme/enseignement-superieur-recherche>
- 16 Discours d'Emmanuel Macron prononcé à Nevers le 06/01/2017 -> <https://en-marche.fr/article/meeting-macron-nevers-discours>
- 17 Ministère des Solidarités et de la Santé : « Stratégie Nationale de Santé : lancement des travaux » – Dossier de presse du 17/09/2017, page 5 -> <http://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/dossiers-de-presse/article/417672>
- 18 Assemblée nationale, Compte rendu des débats entourant la proposition de loi de Madame Nathalie Elimas, prise de parole de Madame Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé, le 29 novembre 2018 : <http://www.assemblee-nationale.fr/15/cr/2018-2019/20190087.asp#P1543104>
- 19 Déclaration de Politique générale de Monsieur Édouard Philippe, Premier ministre, à l'Assemblée nationale le 04/07/2017 -> <http://www.gouvernement.fr/partage/9296-declaration-de-politique-generale-du-premier-ministre-edouard-philippe>
- 20 Déclaration de Frédérique Vidal lors d'un déplacement à l'Institut Curie, en marge du vote de cinq millions d'euros de crédits supplémentaires à l'Inca : https://journal.lutte-ouvriere.org/2018/11/21/cancers-des-enfants-les-millions-qui-manquent_115105.html





COLLECTIF GRAVIR
FRANCHIR UN CAP POUR LES
ENFANTS ET LES JEUNES ATTEINTS DE CANCER