

A l'attention de M. Le Président de la République

**Objet : Demande de soutien aux propositions de la députée de la Gironde Martine Faure –
Présidente du groupe d'études cancers de l'enfant**

Monsieur le Président,

Je me permets de vous écrire pour vous inviter à découvrir la démarche actuelle de la députée Martine Faure, qui a effectué durant les 12 derniers mois un travail d'investigation exceptionnel en ce qui concerne le financement de la recherche sur les cancers et leucémies de l'enfant, le soutien des familles d'enfants malades et décédés. Ses conclusions et propositions, en tant que parlementaire mais surtout en tant qu'humaine, rejoignent mes propres constats. Je voudrais par ce courrier vous rappeler les points suivants :

- Chaque année en France, 2500 enfants et adolescents sont diagnostiqués d'un cancer chaque année. Plus de 500 n'en guériront pas, soit 20 classes d'école. Des milliers d'enfants, et des dizaines de milliers de dommages collatéraux que sont les parents, les grands parents, la famille, les amis ... **Depuis votre accession à la Présidence de la République Française, plus de 2 000 enfants sont décédés dans notre pays, faute de traitement adapté**

- Durant les 30 dernières années, les progrès sur les cancers pédiatriques concernent essentiellement ceux qui, « par chance », ont pu être soignés par des traitements développés pour les adultes. C'est le cas pour 70% des leucémies et des cancers chez l'enfant, qui « s'en sortent » mais souvent, avec de lourdes séquelles irréversibles, plus liées aux traitements qu'à la maladie elle-même.

- Par contre, durant ces mêmes 30 ans, nous n'avons enregistré que très peu de progrès, voire aucun, pour les 30% d'enfants qui ont un cancer spécifique, comme les tumeurs cérébrales, et qui pour la plupart décéderont de leur maladie. La raison : le nombre d'équipes de recherche publique (INSERM etc) dédiées aux cancers pédiatriques est TRES limité, et les efforts financiers trop faibles.

-Les firmes pharmaceutiques investissent très peu dans le développement de traitements adaptés aux enfants. Sur les 10 dernières années, seuls 2 traitements ont été développés pour eux, malgré les mesures incitatives existantes. Ces industriels jugent l'enfant peu rentable. Le règlement pédiatrique européen ne se substitue pas à une volonté nationale !

Enfin, en France, environ 2% des fonds de recherche anti-cancer – public et privés confondus - sont alloués à l'enfant.

La Ministre de la Santé Marisol Touraine prétend qu'un effort a été fait par le gouvernement à travers le « plan cancer ». En fait, celui-ci se concentre sur le doublement des essais cliniques pour les enfants en 5 ans, en oubliant que la recherche clinique n'est que la DERNIERE étape du processus scientifiques. Pour que ces essais soient plus efficaces, il faudrait garantir un financement suffisant de la recherche biologique et pré-clinique, et proposer des traitements réellement adaptés à la pathologie de l'enfant.

De même Mme Touraine indique que les fonds alloués à la recherche sont plus importants que le nombre de cas (les cancers de l'enfant représentent moins de 2 % des cas de cancers en France). Pourtant, la recherche fondamentale sur un cancer – ou toute maladie – reste le même que cela concerne 50, 100 enfants ou 10000 adultes/an !

Un exemple ubuesque : un PAIR Cancers Pédiatriques a été mis en place par l'INCA, ouvert à tous les cancers pédiatriques, c'est à dire 60 types de cancers différents, ou 200 si l'on se fie à la classification du National Cancer Institute (USA). Le budget : 5 millions d'euros sur 3 ans, soit 1,67 million par an, sachant que seul 1/3 de cette somme est apporté par l'Etat français (560000 euros/an). A titre de comparaison, un PAIR Mélanome a été créé, donc sur un seul type de cancer chez l'adulte, avec un budget supérieur !

Vous comprendrez aisément que cette situation est décourageante pour toute équipe souhaitant s'investir dans la recherche biologique ou pré-clinique sur les cancers et leucémies de l'enfant ! Dans les faits, les rares équipes qui arrivent à œuvrer sur le sujet sont soutenues par les associations de parents, souvent sans que l'État Français n'apporte le moindre centime !

M. le Président, pouvons-nous accepter une logique « froide et comptable » lorsqu'il s'agit de vies d'enfants ? Ou bien accepteriez-vous de « faire une exception » en soutenant l'idée de Martine Faure, qui consiste – pour réduire cette injustice - à dédier des financements publics en faveur de la recherche en oncologie pédiatrique, et à garantir ce financement par la loi, à l'instant du « Gabriella Miller Kids First Research act » signé par le Président Américain Barack Obama ?

Investir pour l'enfant malade est non seulement moral mais également cohérent d'un point de vue scientifique. En effet, de nombreux chercheurs affirment qu'effectuer de la recherche biologique sur des tumeurs pédiatriques, qui ne sont pas altérées par l'alcool, le tabac, ou d'autres facteurs environnementaux, permettrait aussi de mieux comprendre certains cancers de l'adulte !

En novembre 2014, J.C Lagarde portait à l'Assemblée Nationale – sous l'impulsion de l'association Eva - une proposition de loi qui visait à créer un fond public dédié à la recherche sur les cancers pédiatriques. Malheureusement, cette proposition de loi courageuse a été rejetée à quelques voix près, les socialistes ne souhaitant pas soutenir une proposition de loi n'émanant pas de leur parti, et la droite étant assez peu impliquée. **Seuls 33 députés sur 577 s'étaient déplacés pour débattre d'un sujet pourtant majeur, sachant que le cancer de l'enfant – comme toute maladie – n'a pas de couleur politique !**

Plus récemment, Mme Martine Faure a déposé des amendements réalistes et humanistes pour le financement de la recherche sur les cancers, leucémies & maladies rares de l'enfant, l'aide aux familles d'enfants malades et le don de vie. L'un des amendements - portant sur le financement de la recherche en oncologie pédiatrique - n'a pas été voté le 7 novembre dernier (seuls 20 députés/577 s'étaient déplacés).

Le désintérêt d'une trop grande partie de la classe politique française pour cette cause est choquante, certains pensant qu'il est inutile de s'embêter pour « seulement » 500 décès d'enfants/an en France.

C'est pourquoi, en cette période de fête, je n'ai qu'un souhait : que vous vous engagiez en soutenant publiquement les propositions portées par Mme Martine Faure, et défendues par des dizaines d'associations de parents, de chercheurs ... Vous avez fait votre campagne en 2012 sur le thème « Je ferai de la jeunesse ma priorité ». Récemment, vous avez affirmé vous consacrer d'ici la fin de votre mandat aux « plus fragiles ». Il vous reste moins de 6 mois pour vous impliquer pour les enfants, et être à l'origine d'une mesure qui serait une 1ère en Europe. Je vous invite à rencontrer cette courageuse députée, ainsi que les associations engagées. Les citoyens, les parents, les enfants, se souviendront de votre décision ...

Dans l'attente de votre réponse et de vos propositions, recevez Monsieur le Président, l'expression de mes sincères salutations.