



## Cancer de l'enfant : la recherche avance trop lentement

Gustave-Roussy est le plus grand centre de traitement du cancer en Europe. Au 9<sup>e</sup> étage, les couloirs décorés de grandes vagues colorées mènent à deux petites salles de classe et à un atelier, où les petits patients ont cours chaque jour. Un peu plus loin, il y a l'aire de jeux pour les bébés, et le « village », où des files de trotters sont garés entre les berceaux bleus.

La maladie est ici aussi discrète que possible. On la croise sous les traits d'un petit garçon avec une perfusion au bras, d'un petit bébé, au teint pâle, blotti dans les bras de sa mère, ou d'une petite fille sans cheveux, qui file au bout de l'allée.

Environ 380 patients sont suivis ici chaque année par des pédiatres spécialisés. « *Leurs cancers, qui n'ont rien à voir avec ceux [qui touchent] l'adulte, ne sont pas des pathologies d'organe. Leurs tumeurs peuvent être [localisées] dans des endroits du corps très différents, malgré une même nature. Il s'agit d'une soixantaine de maladies, toutes sont très rares* », indique le docteur Dominique Valteau-Couanet, qui dirige le département d'oncologie pédiatrique.

1 700 nouveaux cas par an

En France, on diagnostique chaque année 1 700 nouveaux cas de cancers chez les enfants de moins de 15 ans, un chiffre « stable », insiste l'oncologue. Les leucémies représentent un tiers des cas, et les tumeurs du cerveau un quart.

Aujourd'hui, près de 80 % des enfants guérissent, contre 20 % dans les années 1950. « *Mais nous sommes arrivés au bout de ce que l'on peut faire avec les molécules classiques. La diminution des effets secondaires est aussi un enjeu, car les traitements peuvent entraîner des séquelles irréversibles* », assène M. Valteau-Couanet.

Aujourd'hui, moins de 10 % des enfants en rechute ont accès à une molécule innovante autorisée ou en cours de développement chez les adultes. « *Nous devrions être en mesure de proposer quelque chose à la moitié d'entre eux* », estime le professeur Gilles Vassal, directeur de recherche clinique à Gustave-Roussy, en rappelant qu'un millier de molécules sont en développement chez l'adulte.

Thérapies ciblées

En théorie, les laboratoires ont l'obligation de réaliser des plans d'investigation chez l'enfant, avant toute demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) pour leurs médicaments. Mais, faute de modèle économique, la plupart s'en affranchissent, en expliquant que leur molécule est destinée à traiter un cancer qui n'existe que chez l'adulte, comme ceux du poumon, du sein ou de la prostate.

Leurs thérapies « ciblées » sont pourtant très utiles pour soigner des cancers pédiatriques qui présentent des caractéristiques moléculaires identiques aux cancers adultes. Quand les industriels « jouent le jeu », c'est souvent avec beaucoup de retard. « *Seules 10 % des molécules sont développées en même temps chez l'adulte et l'enfant* », regrette M. Vassal. « *Or, pour les patients en rechute, l'accès à ces molécules est la dernière chance.* »

C'est le cas pour la petite Aloïs, âgée de 9 ans. Atteinte d'une tumeur au cerveau avec des métastases, elle est sous traitement depuis 2012, sans succès. « *Après sa seconde rechute, les médecins nous ont expliqué*

www.lemonde.fr  
Pays : France  
Dynamisme : 374



Page 2/2

[Visualiser l'article](#)

*qu'une nouvelle chimiothérapie ne servirait à rien, car sa tumeur présente une mutation rare, qui l'immunise contre ces molécules* », témoigne Jacques, son père, qui préfère garder l'anonymat.

L'argent des associations de patients

En septembre 2015, Aloïs est donc incluse dans un essai destiné à évaluer l'efficacité du pembrolizumab, une immunothérapie développée par l'allemand Merck et autorisée, depuis fin 2014, chez l'adulte pour soigner certains mélanomes et certains cancers du poumon. Elle a reçu plusieurs injections, avec des résultats « *encourageants* », selon son père. Si cela fonctionne, elle pourra bénéficier de la molécule pendant encore deux ans, dans le cadre de l'essai.

Pour renforcer son arsenal, Gustave-Roussy finance aussi des essais cliniques dits « académiques », c'est-à-dire qui ne sont pas à l'initiative d'un industriel. Ils représentent environ 40 % des essais menés par l'établissement. Mais leur coût est extrêmement élevé : plusieurs millions d'euros. « *Nous consacrons beaucoup de temps et d'énergie à rechercher des financements* », soupire Dominique Valteau-Couanet. Depuis 2013, l'Institut national du cancer prend en charge une partie du coût lié à ces essais cliniques, dans le cadre d'un programme baptisé AcSé.

Les associations de patients jouent aussi un rôle clé. En trois ans, L'Etoile de Martin a ainsi versé plus de 1,6 million d'euros, pour financer des programmes de recherche, essentiellement à Gustave-Roussy. Imagine for Margo a, elle, financé, à hauteur d'un million d'euros, l'essai eSmart, qui évaluera, chez les enfants en rechute, au moins 10 médicaments différents et à hauteur de 400 000 euros l'essai Beacon, qui teste chez les enfants l'Avastin, un anticancéreux commercialisé depuis 2005 par Roche.