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



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 1. La France, pays leader de la lutte contre le cancer	9 10
Partie 2 – L'ambition : guérir mieux et guérir plus 1. Notre ambition : progresser dans les guérisons	13 14 14 15
Partie 4 – Une cause en résonance avec l'opinion publique	20
Partie 5 – Un Collectif large et diversifié portant une cause incontestable 1. Genèse du Collectif 2. Nos membres	21
Partie 6 – Propositions 1. Orientations principales 2. Notre projet 3. Calendrier des actions de la campagne de mobilisation 4. Budget	23 26 28
Partie 7 – IIs 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 Lauzzana.

Notre Collectif s'est également félicité du vot<mark>e</mark> favorable de l'amendement gouverneme<mark>n</mark>tal 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

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE LIBERTÉ - ÉGALITÉ - FRATERNITÉ

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 bienêtre 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

Michel LAUZZANA Député de Lot-et-Garonne

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

75008 PARIS



Députés cosignataires :

Christophe AREND, député de la 6ème circonscription de Moselle Delphine BAGARRY, députée de la 1ère circonscription des Alpes de Haute-Provence Grégory BESSON-MOREAU, député de la 1ère circonscription de l'Aube Anne BLANC, députée de la 2^{ème} circonscription d'Aveyron Julien BOROWCZYK, député de la 6ème circonscription de la Loire Pascale BOYER, députée de la 1ère circonscription des Hautes-Alpes Anne BRUGNERA, députée de la 4ème circonscription du Rhône Danielle BRULEBOIS, députée de la 1ère circonscription du Jura Carole BUREAU-BONNARD, députée de la 6^{ème} circonscription de l'Oise Pierre CABARÉ, député de la 1ère circonscription de Haute-Garonne Anne-Laure CATTELOT, députée de la 12 eme circonscription du Nord Jean-François CESARINI, député de la 1ère circonscription du Vaucluse Philippe CHALUMEAU, député de la 1ère circonscription d'Indre-et-Loire Philippe CHASSAING, député de la 1ère circonscription de Dordogne Mireille CLAPOT, députée de la 1ère circonscription de la Drôme Olivier DAMAISIN, député de la 3^{ème} circonscription de Lot-et-Garonne Dominique DAVID, députée de la 1ère circonscription de Gironde Jacqueline DUBOIS, députée de la 4^{ème} circonscription de Dordogne Christelle DUBOS, députée de la 12ème circonscription de Gironde Audrey DUFEU SCHUBERT, députée de la 8ème circonscription de Loire-Atlantique Stella DUPONT, députée de la 2^{ème} circonscription de Maine-et-Loire Alexandre FRESCHI, député de la 2ème 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 1ère circonscription de l'Eure Joël GIRAUD, député de la 2nd circonscription des Hautes-Alpes Perrine GOULET, députée de la 1ère 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 2ème circonscription du Loiret Christophe JERRETIE, député de la 1ère circonscription de Corrèze Sandrine JOSSO, députée de la 7^{ème} circonscription de Loire-Atlantique Stéphanie KERBARH, députée de la 9ème circonscription de Seine-Maritime Rodrigue KOKOUENDO, député de la 7^{ème} circonscription de Seine-et-Marne Daniel LABARONNE, député de la 2ème 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 2ème circonscription de Paris Marion LENNE, députée de la 5ème circonscription de Haute-Savoie Brigitte LISO, députée de la 4ème circonscription du Nord Sandra MARSAUD, députée de la 2ème circonscription de Charente Didier MARTIN, député de la 1ère circonscription de Côte-d'Or Sereine MAUBORGNE, députée de la 4^{ème} circonscription du Var Monica MICHEL, députée de la 16 eme circonscription des Bouches-du-Rhône Paul MOLAC, député de la 4ème circonscription du Morbihan Amélie de MONTCHALIN, députée de la 6ème circonscription de l'Essonne Sandrine MÖRCH, députée de la 9ème circonscription de Haute-Garonne Cendra MOTIN, députée de la 6ème circonscription de l'Isère Isabelle MULLER-QUOY, députée de la 1ère circonscription du Val-d'Oise Claire O'PETIT, députée de la 5ème circonscription de l'Eure Catherine OSSON, députée de la 8ème circonscription du Nord Patrice PERROT, député de la 2ème circonscription de la Nièvre Anne-Laurence PETEL, députée de la 14 ème circonscription des Bouches-du-Rhône Damien PICHEREAU, député de la 1ère circonscription de la Sarthe Jean-François PORTARRIEU, député de la 5^{ème} circonscription de Haute-Garonne Natalia POUZYREFF, députée de la 6ème circonscription des Yvelines Cécile RILHAC, députée de la 3ème circonscription du Val-d'Oise Jean-Bernard SEMPASTOUS, député de la 1ère circonscription des Hautes-Pyrénées Benoit 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 4ème circonscription des Alpes-Maritimes Guillaume VUILLETET, député de la 2ème 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'im<mark>pulsion</mark> 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











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 entrainer 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 entraine 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.

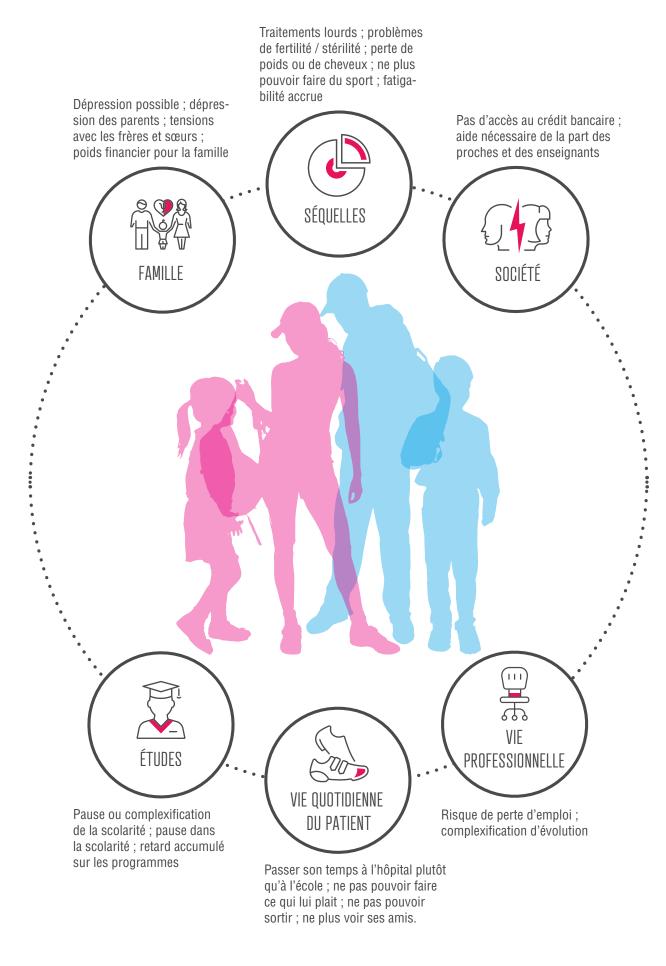
La maladie est aussi une épreuve majeure pour le couple du patient comme de ses parents. La douleur et le combat peuvent être si violents que certaines familles volent en éclats du fait de l'incapacité d'affronter ensemble les épreuves.

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 MappyActs/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 thérapeutiques 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 2007¹º, 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 apparait 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 interrégionale 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 entraine 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 palliatives 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.

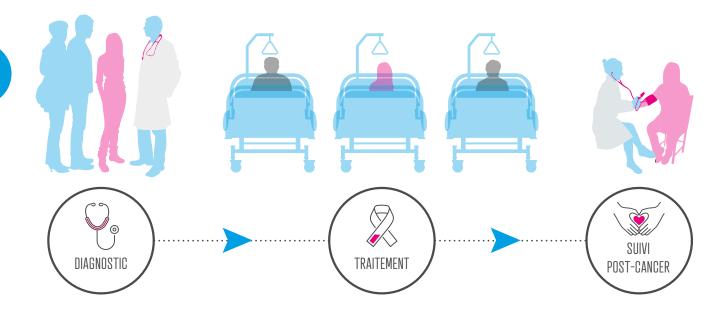
C'EST DONC EN CONSTRUISANT UNE ORGANISATION RÉGIONALE COORDONNÉE, MOBILISANT L'ENSEMBLE DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ AUTORISÉS EN ONCOLOGIE ADULTE ET PÉDIATRIQUE ET EN LIEN AVEC L'ENSEMBLE DES ACTEURS DE PROXIMITÉ AUPRÈS DE CES JEUNES, QUE POURRA ÊTRE AMÉLIORÉE LA PRISE EN CHARGE DES 15-25 ANS.

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-traitement, 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.



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.

« 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.

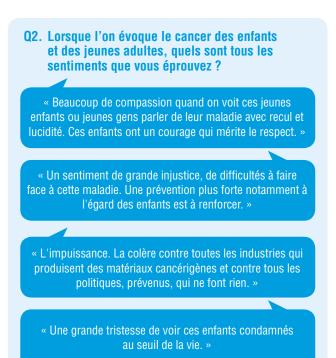
Pour notre Collectif, les priorités de la politique du gouvernement répondent parfaitement aux défis de la lutte contre les cancers des enfants et des jeunes, si leur mise en œuvre est orientée sur le terrain au profit de cette cause.

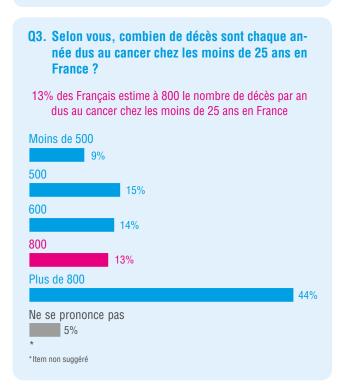
EN CE SENS, IL NOUS PARAIT ESSENTIEL QU'UN DISPOSITIF COMME LE LABEL GRANDE CAUSE NATIONALE Puisse bénéficier à la lutte contre les cancers des enfants et des jeunes, Enjeu en matière d'équité, d'accès aux soins, de recherche et d'innovation.

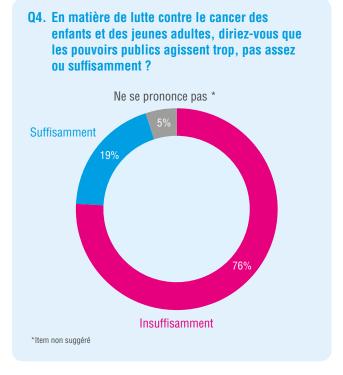
PARTIE 4 — UNE CAUSE EN RÉSONANCE AVEC L'OPINION PUBLIQUE

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 ? L'obésité Le cancer des enfants et des jeunes adultes Le handicap La dépression chez les jeunes adultes 12 29 Les maladies génétiques 10 26 Le syndrome des bébés secoués 1 5 Ne se prononce pas* * Item non suggéré En premier Au global







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 ieunes.

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 frontières (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 la 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.

Information:

3 urgences	Actions proposées
Donner accès à l'information aux patients, aux familles, aux soignants	 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
	 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
	 Déployer une stratégie d'invitation, bénéfique à tous, préférable à une stra- tégie de décision uniquement médicale, descendante vers les patients et les parents.
Traduire les informations en lan- gage commun, accessible à tous	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	9. Maximiser l'école à l'hôpital pour les Enfants et les Jeunes en traitement
Jeunes atteints de cancer dans toutes les structures de vie	 Augmenter notablement les moyens en espaces de vie et pour les équipes mobiles pour Adolescents et Jeunes Adultes
	11. Combler le déficit notoire vis-à-vis des Jeunes pendant les traitements
	12. Avoir des lieux de soins spécifiques pour les Adolescents et Jeunes Adultes

Traitements et soins :

3 urgences	Actions proposées
La prise en charge et l'organisation des soins	 Améliorer la formation des personnes de santé et intégrer les infirmières en pratique avancée dans l'organisation des soins
	 Soutenir le développement des dispositifs pour les adolescents et les jeunes adultes sur l'ensemble du territoire
	 Trouver des solutions pour résoudre l'hétérogénéité des attributions des al- locations 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 (pen- dant et après les traitements)
	7. Développer les capacités d'hébergement et d'accueil des proches durant l'hospitalisation des patients
Le suivi post-cancer	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	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.

Recherche:

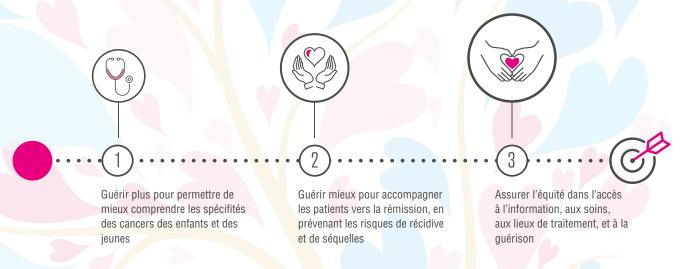
3 urgences	Actions proposées
Etablir un état des lieux de la recherche en oncopédiatrie	 S'appuyer sur les travaux et les chiffres des organismes impliqués en oncopé- diatrie (INCa & PAIR, LEEM, Accelerate, Unite2Cure) et élargir ensuite aux niveaux européen et mondial.
	2. Faire le lien entre la recherche 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,	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.
	 Créer les conditions pour le partage et l'analyse des données de la recherche (biologiques, cliniques, Big data, Intelligence artificielle) aux niveaux na- tional et européen et encourager les collaborations interdisciplinaires.
	 Travailler sur des interconnections 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.
	 Lancer un nouveau programme coopératif sur les besoins qui n'ont pas été traités
Cancers à haut risque : Accélérer l'accès à des traitements spéci-	 Assurer un séquençage de tous les cancers d'enfants et jeunes en France et in- tégrer de manière pérenne ce séquençage dans la prise en charge des patients
fiques et ciblés	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
	 Réduire les délais d'autorisation des essais cliniques et ouvrir l'accès en France à des essais étrangers, dans un cadre sécurisé
	 Favoriser l'ouverture de nouveaux essais cliniques maintenant que le cadre réglementaire y est plus favorable
	 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)

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	 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 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	 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 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	 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 récidives 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.

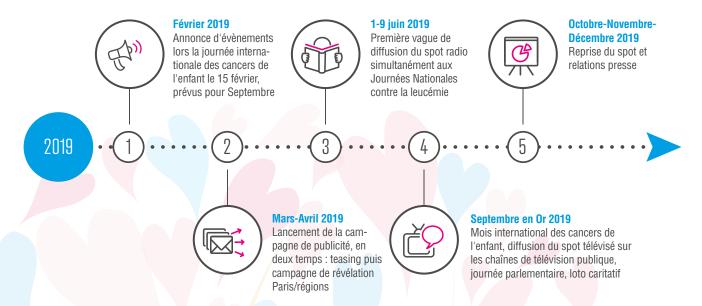
Placer la vie et non plus la maladie au centre de notre cause permet, tout en appelant à agir, d'adopter un ton positif, de poser un regard différent sur les jeunes patients et leurs projets d'avenir, d'embarquer plus facilement un plus grand nombre d'acteurs et d'être plus accessible au grand public.

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 LREM** Isère Jean-Félix **ACQUAVIVA** Haute-Corse Libertés et territoires Ramlati Mayotte **LREM** ALI Christophe AREND Moselle **LREM** PS **BAREIGTS Ericka** Réunion Thierry **BENOIT** Ille-et-Villaine UDI-AI **BONNIVARD** Savoie LR **Emilie** Jean-Yves BONY Cantal LR **LREM** Julien **BOROWCZYK** Loire **Eric BOTHOREL** Côtes-d'Armor **LREM** lan **BOUCARD** Territoire de Belfort LR PS Christophe **BOUILLON** Seine-Maritime **Pascale BOYER** Hautes-Alpes **LREM** Guy **BRICOUT** Nord UDI-AI Anne **BRUGNERA** Rhône **LREM Danielle BRULEBOIS LREM** Jura Carole **BUREAU-BONNARD** 0ise **LREM** Jean-René **CAZENEUVE** Gers **LREM CAZENOVE** Pyrénées-Orientales Sébastien **LREM CESARINI** Jean-François Vaucluse **LREM** Annie **CHAPELIER** Gard **LREM** Stéphane **CLAIREAUX** Saint-Pierre-et-Miquelon **LREM** Jean-Charles **COLAS-ROY LREM** Isère **Fabienne COLBOC** Indre-et-Loire **LREM** Josiane **CORNELOUP** Saône-et-Loire LR Jean-Pierre **CUBERTAFON** Dordogne MoDem Olivier **DAMAISIN** Lot-et-Garonne **LREM Bernard DEFLESSELLES** Bouches-du-Rhône LR **LREM** Michel **DELPON** Dordogne **DEMILLY** UDI-AI Stéphane Somme **DOMBREVAL** Loïc Alpes-Maritimes **LREM Jeanine** DUBIÉ Hautes-Pyrénées **Audrey DUFEU-SCHUBERT** Loire-Atlantique **LREM** M'jid **EL GUERRAB** Français établis hors de France **ELIAOU** Hérault **LREM**

Libertés et territoires

Libertés et territoires

Jean-François Nathalie **ELIMAS** Val-d'Oise MoDem

Olivier **FALORNI** Charente-Maritime Libertés et territoires

Jean-Jacques **FERRARA** Corse-du-Sud LR **FONTENEL-PERSONNE Pascale** Sarthe **LREM** Indre-et-Loire **Nicolas FORISSIER** LR **FUGIT LREM** Rhône Jean-Luc Laurent **FURST** Bas-Rhin LR Olivier **GAILLARD LREM** Gard Joël **GIRAUD** Hautes-Alpes **LREM GOULET Perrine** Nièvre **LREM** Carole **GRANDJEAN** Meurthe-et-Moselle **LREM GRÉGOIRE LREM** Olivia Paris Jean-Carles **GRELIER** Sarthe LR PS David **HABIB** Pyrénées-Atlantiques HAI **Yvelines LREM**

Nadia Yannick **HAURY** Loire-Atlantique **LREM HERBILLON** Michel Val-de-Marne LR **LREM** Sandrine **J0SS0** Loire-Atlantique Anissa **KHEDHER** Rhône **LREM Daniel LABARONNE** Indre-et-Loire **LREM** Jean-Christophe **LAGARDE** Seine-Saint-Denis UDI-AI

Jean-Luc	LAGLEIZE	Haute-Garonne	MoDem
Frédérique	LARDET	Haute-Savoie	LREM
Vincent	LEDOUX	Nord	UDI-AI
Didier	LE GAC	Finistère	LREM
Gilles	LE GENDRE	Paris	LREM
Marie-France	LORHO	Vaucluse	Non inscrite
Jacqueline	MAQUET	Pas-de-Calais	LREM
Jacques	MARILOSSIAN	Hauts-de-Seine	LREM
Denis	MASSÉGLIA	Maine-et-Loire	LREM
Sereine	MAUBORGNE	Var	LREM
Stéphane	MAZARS	Aveyron	LREM
Monica	MICHEL	Bouches-du-Rhône	LREM
Jean-Michel	MIS	Loire	LREM
Paul	MOLAC	Morbihan	Libertés et territoires
Amélie	DE MONTCHALIN	Essonne	LREM
Pierre	MOREL A L'HUISSIER	Lozère	UDI-AI
Catherine	OSSON	Nord	LREM
		Meuse	
Bertrand Patrice	PANCHER		Libertés et territoires
	PERROT	Nièvre	LREM
Anne-Laurence	PETEL	Bouches-du-Rhône	LREM
Sylvia	PINEL	Tarn-et-Garonne	Libertés et territoires
Christine	PIRES BEAUNE	Puy-de-Dôme	PS
Bérengère	POLETTI	Ardennes	LR
Dominique	POTIER	Meurthe-et-Moselle	PS
Natalia	POUZYREFF	Yvelines	LREM
Cathy	RACON-BOUZON	Bouches-du-Rhône	LREM
Nadia	RAMASSAMY	Réunion	LR
Isabelle	RAUCH	Moselle	LREM
Jean-Luc	REITZER	Haut-Rhin	LR
Véronique	RIOTTON	Haute-Savoie	LREM
Marie-Pierre	RIXAIN	Essonne	LREM
Mireille	ROBERT	Aude	LREM
Laurianne	ROSSI	Hauts-de-Seine	LREM
Fabien	ROUSSEL	Nord	GDR
Maina	SAGE	Polynésie Française	UDI-AI
Nicole	SANQUER	Polynésie Française	UDI-AI
Jean-Bernard	SEMPASTOUS	Hautes-Pyrénées	LREM
Benoit	SIMIAN	Gironde	LREM
Bertrand	SORRE	Manche	LREM
Jennifer	DE TEMMERMAN	Nord	LREM
Stéphane	TESTÉ	Seine-Saint-Denis	LREM
Elisabeth	TOUTUT-PICARD	Haute-Garonne	LREM
Laurence	TRASTOUR ISNART	Alpes-Maritimes	LR
Frédérique	TUFFNELL	Charente-Maritime	LREM
Cécile	UNTERMAIER	Saône-et-Loire	PS
Isabelle	VALENTIN	Haute-Loire	LR
Laurence	VANCEUNEBROCK-MIALON	Allier	LREM
Francis	VERCAMER	Nord	UDI-AI
Patrice	VERCHÈRE	Rhône	LR
Annie	VIDAL	Seine-Maritime	LREM
Corinne	VIGNON	Haute-Garonne	LREM
Cornine	VIGNON	Haute-Garonne	LITLIVI
SÉNAT			
	DADADV	Indus at Lains	LD
Serge	BABARY	Indre-et-Loire	LR
Arnaud	BAZYN	Val d'Oise	LR
Martine	BERTHET	Savoie	LR
Joël	BIGOT	Maine et Loire	SOC
Annick	BILLON	la Vendée	UC
Jean	BIZET	Manche	LR

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

Jean-Marie	BOCKEL	Haut-Rhin	UC
Eric	BOCQUET	Nord	CRCE
Christine	BONFANTI-DOSSAT	Lot-et-Garonne	LR
François	BONHOMME	Tarn-et-Garonne	LR
Bernard	BONNE	Loire	LR
Max	BRISSON	Pyrénées-Atlantiques	LR
Marie-Thérèse	BRUGUIERE	Hérault	LR
François-Noël	BUFFET	Rhône	LR
Emmanuel	CAPUS	Maine et Loire	LI
Jean-Noël	CARDOUX	Loiret	LR
Maryse	CARRERE	Hautes-Pyrénées	RDSE
Patrick	CHAIZE	Ain	LR
Pierre	CHARON	Paris	LR
Alain	CHATILLON	Haute-Garonne	LR
Pierre	CUYPERS	Seine-et-Marne	LR
Jean-Pierre	CORBISEZ	Pas-de-Calais	RDSE
Philippe	DALLIER	Seine-Saint-Denis	LR
Laure	DARCOS	Essonne	LR
Yves	DAUDIGNY	Aisne	SOC
Marta	de CIDRAC	Yvelines	LR
Louis-Jean	de NICOLAY	Sarthe	LR
Catherine	DEROCHE	Maine et Loire	LR
Jacky	DEROMEDI	Français établis hors de France	LR
Chantal	DESEYNE	Eure-et-Loir	LR
Yves	DETRAIGNE	Marne	UC
Gilbert-Luc	DEVINAZ	Rhône	SOC
Catherine	DI FOLCO	Rhône	LR
Elisabeth	DOINEAU	Mayenne	UC
Alain	DUFAUT	Vaucluse	LR
Catherine	DUMAS	Paris	LR
Nicole	DURANTON	Eure	LR
Dominique	ESTROSI-SASSONNE	Alpes-Maritimes	LR
Jacqueline	EUSTACHE-BRINIO	Val d'Oise	LR
Françoise	FERAT	Marne	UC
Alain	FOUCHE	Vienne	LI
Bernard	FOURNIER	Loire	LR
Christophe-André	FRASSA	Français établis hors de France	LR
Joëlle	GARRIAUD-MAYLAM	Français établis hors de France	LR
Françoise	GATEL	Ille-et-Vilaine Bouches-du-Rhône	UC
Bruno	GILLES	Essonne	LR UC
Jocelyne Annie	GUIDEZ GUILLEMOT	Rhône	SOC
Véronique	GUILLOTIN	Meurthe et Moselle	RDSE
Olivier	HENNO	Nord	UC
Alain	HOUPERT	Côte-d'Or	LR
Benoit	HURE	Ardennes	LR
Corinne	IMBERT	Charente-Maritime	LR
Alain	JOYANDET	Haute-Saône	LR
Roger	KAROUTCHI	Hauts-de-Seine	LR
Guy-Dominique	KENNEL	Bas-Rhin	LR
Claude	KERN	Bas-Rhin	LR
Françoise	LABORDE	Haute-Garonne	RDSE
Christine	LANFRANCHI-DORGAL	Var	LR
Florence	LASSARADE	Gironde	LR
Robert	LAUFOAULU	lles Wallis et Futuna	LI
Daniel	LAURENT	Charente-Maritime	LR
Christine	LAVARDE	Hauts-de-Seine	LR
Antoine	LEFEVRE	Aisne	LR
Ronan	LE GLEUT	Français établis hors de France	LR
Jean-Pierre	LELEUX	Alpes-Maritimes	LR

Jean-François	LONGEOT	Doubs	UC
Vivette	LOPEZ	Gard	LR
Pierre	LOUAULT	Indre-et-Loire	UC
Michel	MAGRAS	Saint-Barthélémy	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	MICOULEAU	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-enfantset-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 préfiguraiton du Health Data Hub: https://solidar-ites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-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/oncogeriatrie/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/cri/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

