



## 16ème législature

<b>Question N° :</b> 4729	De Mme <b>Christelle Petex-Levet</b> ( Les Républicains - Haute-Savoie )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Santé et prévention		<b>Ministère attributaire</b> > Santé et prévention
<b>Rubrique</b> >maladies	<b>Tête d'analyse</b> >Cancers pédiatriques : recherches et statistiques	<b>Analyse</b> > Cancers pédiatriques : recherches et statistiques.
Question publiée au JO le : <b>17/01/2023</b> Réponse publiée au JO le : <b>13/06/2023</b> page : <b>5382</b>		

### Texte de la question

Mme Christelle Petex-Levet attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur les informations qui lui ont récemment été relayées par plusieurs associations de son territoire au sujet des cancers pédiatriques. Les chiffres de recensement et statistiques relatifs aux cancers pédiatriques semblent ne pas avoir été mis à jour depuis plusieurs années. Les associations s'inquiètent donc de l'honnêteté et de la transparence avec laquelle ils sont traités et diffusés. Une actualisation régulière de ces données leur est indispensable. Par ailleurs, la loi de finances pour 2022 avait permis d'allouer 20 millions d'euros de plus en faveur de la recherche sur les cancers pédiatriques. Le budget fléché passait donc pour 2022 de 5 à 25 millions d'euros. Cette nouvelle avait donné beaucoup d'espoir aux chercheurs, aux familles et aux associations qui espèrent que ces moyens permettront de trouver de nouvelles voies thérapeutiques mais aussi, d'améliorer la prévention des cancers pédiatriques, qui est pour le moment considérée comme très faible. Les associations rencontrées ont fait part à Mme la députée de leurs importantes attentes concernant ce nouveau budget. Elles ont toutefois également fait part de leur confusion de n'avoir jusque-là que très peu de visibilité sur l'utilisation plus détaillée qui serait faite de cette nouvelle enveloppe. Elles souhaiteraient que les familles ainsi que les associations similaires aux leurs puissent participer aux concertations visant à détailler les programmes de recherche à ce sujet et sont partisans d'une division de ce nouveau budget entre la recherche fondamentale et la recherche clinique. En ce sens, elle l'interroge sur ces deux points et souhaiterait qu'il puisse lui donner plus de détails sur les procédures de communication des chiffres relatifs aux cancers pédiatriques ainsi que sur les avancées d'ores et déjà établies quant au fléchage de la nouvelle enveloppe de 25 millions d'euros consacrée à la recherche sur les cancers pédiatriques.

### Texte de la réponse

Chaque année, 2 500 nouveaux cas de cancers sont déclarés chez les enfants et les adolescents. Le taux de survie à 5 ans dépasse 80 %. Les principales localisations sont les leucémies, les cancers du système nerveux central et les lymphomes. Aujourd'hui, grâce aux résultats de la recherche fondamentale et des progrès médicaux qui en ont résulté, la grande majorité des enfants et des adolescents /jeunes adultes (AJA) sont guéris. Mais le cancer reste la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an et certains cancers restent de très mauvais pronostic, tel que le gliome infiltrant du tronc cérébral. Concernant les chiffres de recensement et statistiques, les plus récents concernent la période 2012-2016. La surveillance épidémiologique des cancers pédiatriques repose sur le registre national des cancers de l'enfant (RNCE). Il enregistre tous les nouveaux cas de cancers survenant chez des enfants ou adolescents âgés de moins de 18 ans domiciliés en France. La collecte des données et leur validation sont les étapes clés pour garantir l'exhaustivité et la qualité des données. La durée moyenne de ces étapes est de 2 à

3 ans pour les registres des cancers. Par ailleurs, un blocage de nombreux centres d'oncologie pédiatrique a fortement impacté l'accès du registre aux sources de données à partir de juin 2018. Sous l'égide de l'Institut national du cancer (INCa), un protocole d'accord a été signé entre les différentes parties conduisant d'une part au déblocage de la situation à partir de juillet 2020 et d'autre part à un rattrapage du retard accentué par les difficultés pour les équipes à accéder aux centres médicaux en période Covid. Des moyens financiers spécifiques ont été mobilisés par l'INCa pour rattraper le retard de collecte des données. Actuellement, le rattrapage se poursuit. Les données d'incidence et de survie des cancers pédiatriques sont disponibles sur le site du RNCE (rubriques « Statistiques » et « Publications ») : <https://rnce.inserm.fr/index.php/fr/>. Les données sont présentées jusqu'en 2016 mais une actualisation est prévue dans les prochains mois. S'agissant des budgets alloués à la recherche fondamentale sur les cancers pédiatriques, le ministère chargé de la recherche a décidé en 2018 d'un financement supplémentaire dédié de 5 millions d'euros par an. Le ministère chargé de la recherche a confié à l'INCa la gestion de ce nouveau financement récurrent, dont l'utilisation est définie en accord avec une Task Force animée par l'Institut et composée de trois collectifs : Grandir sans cancer, Gravir, UNAPECLE. Les collectifs comprennent des associations de parents, mais aussi des chercheurs, la Société Française Cancers Enfant, la Fondation ARC et la Ligue contre le cancer, ainsi que plusieurs fondations. Les recommandations du Conseil scientifique international de l'Institut sont également prises en considération. Les actions qui répondent aux critères d'utilisation définis par le ministère chargé de la recherche des 5 millions d'euros supplémentaires pour la recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique ont été engagées dès 2019. En 3 ans, entre 2019 et 2021, 25 projets très originaux ont été soutenus au travers de 9 appels novateurs. Fin 2021, un nouvel effort de 20 millions d'euros a été accordé. Le ministère de la recherche a sollicité l'INCa et l'Inserm pour faire des propositions de programmes ambitieux. Ainsi, deux appels à candidatures ont été lancés pour financer des actions de taille critique et ambitieuses permettant de mieux structurer encore la recherche française en cancérologie pédiatrique : - en décembre 2022 pour soutenir l'émergence de Centres de recherche d'excellence réunissant plusieurs équipes, issues de plusieurs établissements, voire de régions différentes et de disciplines variées ; - en janvier 2023 pour financer des Chaires internationales sénières afin de renforcer l'attractivité de la France en cancérologie pédiatrique en accueillant les meilleurs chercheurs internationaux. Le financement annuel supplémentaire de 5 M€ octroyé depuis 2019 et le financement supplémentaire de 20 M€ accordé pour 2022 proviennent de lignes budgétaires dépendantes du ministère de la recherche qui ne peuvent soutenir la recherche clinique.