



Grandir Sans Cancer

DOCUMENT DE SYNTHÈSE

COLLOQUE

**Lutte contre les cancers,
maladies graves et handicaps
de l'enfant.**



Mercredi 4 juin 2025 • Salle Colbert – Assemblée Nationale



Grandir Sans Cancer

**Besoins majeurs en termes
de Recherche & Développement
de traitements adaptés contre
les cancers et graves maladies pédiatriques.**

RAPPEL DU CONTEXTE



2 500 enfants et ados diagnostiqués chaque année en France et **plus de 30 000 en Europe**.

500 enfants & ados en décèdent, **6 000 en Europe** (240 classes d'école)

1^{ère} cause de mortalité par maladie des enfants de plus de 1 an.



5 millions d'€ /an fléchés depuis fin 2018 pour la recherche fondamentale *(en laboratoire)* sur les cancers de l'enfant, Ce qui permet à l'INCa de créer des appels à projets nouveaux et dédiés.



20 millions d'euros ponctuels pour la structuration de la recherche fondamentale fin 2021 avec l'amendement de Béatrice Descamps, permettant de créer des « Centres de recherche intégrée d'excellence ».



15 millions d'euros ponctuels votés pour 2025 pour la recherche clinique sur les cancers pédiatriques *(amendement défendu par Vincent Thiébaud puis François Ruffin en commission à l'Assemblée nationale ; vote au Sénat de l'amendement défendu par Elsa Schalck)*.



FINANCEMENT DE LA RECHERCHE SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES



Malgré des avancées significatives,
la recherche sur les cancers pédiatriques nécessite
aujourd'hui une stabilité renforcée, rendue possible
par des financements spécifiquement fléchés vers
la recherche fondamentale, clinique
et épidémiologique.

Aujourd'hui :

5M€ /an dédiés à la recherche fondamentale sur les cancers pédiatriques + apports ponctuels par amendements.

➔ Un financement utile mais faible et instable.

Notre attente pour la recherche : stabilité & action globale

➔ **25M€/an** nécessaires à la
recherche onco-pédiatrique
(*fondamentale, clinique,
épidémiologique*)

Demain :

Utiliser les avancées de la recherche sur les cancers & maladies graves de l'enfant en finançant un fond d'investissement pour développer des start-ups du médicament pédiatrique.

➔ **PPL Marie Récalde**

RECHERCHE & SOIN :

allons jusqu'au bout pour les enfants atteints de cancers et de maladies graves



Une tribune co-signée par 180 parlementaires, de nombreuses associations, professionnels de santé (*chercheurs et médecins*) parue dans le quotidien Libération, autour de 2 propositions fortes :

- **Revaloriser le fonds dédié à la recherche d'une façon pérenne le fonds public dédié à la recherche sur les cancers pédiatriques à 25 millions d'euros par an au lieu de 5 millions d'euros**, pour soutenir la recherche fondamentale (*pour mieux comprendre ces cancers*), la recherche épidémiologique (*pour mieux identifier les causes et origines, notamment environnementales*) et mettre en place un programme hospitalier de recherche clinique sur les cancers pédiatriques (*pour mieux les soigner*). »

- **Créer un fonds d'investissement visant à permettre le développement de start-ups du médicament pédiatrique**, en priorisant les cancers et les pathologies de mauvais pronostic. Des recherches et traitements développés en première intention pour l'enfant, mais qui pourraient avoir ensuite un impact chez les adultes.



TABLE RONDE PARLEMENTAIRES, PROFESSIONNELS ET FAMILLES :

Les besoins majeurs en termes de recherche clinique & de développement de traitements adaptés contre les cancers et maladies graves pédiatriques



Pr Marlène PASQUET
Chercheur & Professeure
en Hématologie Oncologie
Pédiatrique CHU de Toulouse



Dr Fabienne MEGGETTO
Directrice de recherche
à l'INSERM de Toulouse



Dr Sébastien APCHER
Chercheur INSERM à
l'Institut Gustave Roussy
de Villejuif



Dr Sylvain CHAMOT
Médecin et chercheur au sein
du CRPPE-HDF et de PÉriTox au
CHU d'Amiens. A mis en place
la 1^{ère} consultation « Pesticides
& pathologies pédiatriques »
en France.



Dr Catherine BRENNER
Directrice d'un Laboratoire
de recherche CNRS à
l'Institut Gustave Roussy



Dr Laurent TURCHI
Ingénieur de recherche
au CHU de Nice et
co-fondateur de la start-up
Virtu Therapeutics



Margaux MEUNIER LE CANN
Nantaise, Maman de Lou
et à l'origine d'une pétition
(25.000 signataires)



Franck RINCHET-GIROLLET
Rochelais, Papa d'Elliot et
porte parole d'Avenir
Santé Environnement



Vincent THIÉBAUT
Et tous les députés impliqués autour de ces sujets.



François RUFFIN



MÉDICAMENTS PÉDIATRIQUES :

La proposition de Loi de Marie Récalde



PROPOSITION DE LOI de Marie Récalde

(Députée de la 6^{ème} circonscription de la Gironde)

Cette loi vise à mettre en place un programme de soutien à l'innovation thérapeutique contre les cancers, les maladies rares et les maladies orphelines de l'enfant.

- **70 millions d'euros par an** pour un fonds d'investissement pour le financement et le développement d'entreprises françaises destinées à développer des solutions thérapeutiques contre les cancers, les maladies rares et les maladies orphelines de l'enfant.
- **Gestion pilotée par BPI France** : Financement abondé par le biais d'une contribution sur le C.A. des industriels du médicament (*hors médicaments orphelins, etc...*).
- **Une mesure efficace, tant au niveau sanitaire qu'économique, permettant de mettre en place une politique publique d'intervention dans l'innovation thérapeutique dédiée à la pédiatrie**, avec un impact pouvant s'étendre aux pathologies de l'adulte.





Grandir Sans Cancer

**Avancées & difficultés concernant la protection
et l'accompagnement des parents d'enfants
atteints de cancers, de maladies graves
et de handicaps.**

DEPUIS 2020,

PLUSIEURS AVANCÉES LÉGALES POUR LES FAMILLES

Juin 2020

Loi deuil d'un enfant
(Guy Bricout & le
Gouvernement)

Allongement du congé de deuil, mise en place d'un forfait obsèques, maintien des aides sociales CAF pendant 3 mois, protection contre le licenciement des parents, accompagnement psychologique...

Novembre 2020

Doublment de la durée de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) - Paul Christophe

Avec le renouvellement exceptionnel, l'AJPP passe de 310 à 620 jours pour les familles d'enfants gravement malades devant continuer de réduire ou cesser leur activité professionnelle.

Décembre 2021

Loi accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer
Béatrice Descamps

Mise en place d'un congé spécifique de 2 jours lors de l'annonce d'un cancer ou d'une pathologie chronique chez l'enfant. Amélioration de la sécurisation du parcours scolaire des enfants concernés...

Juillet 2023

Loi visant à renforcer la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité.
P. Christophe

Protection des parents d'un licenciement, facilitation du télé-travail, allongement du congé d'annonce, possibilité aux CAF de verser une avance d'AJPP, protection des familles des ruptures de bail, expérimentations d'améliorations...

Décembre 2024

Loi visant à mieux protéger et accompagner les parents d'enfants atteints d'un cancer, maladie grave et/ou handicap.
Vincent Thiébaud

Votée à l'unanimité à l'Assemblée nationale le 4 décembre 2024, en attente de discussions au Sénat.

Vincent THIÉBAUT

(Horizons)

Papa de 2 enfants, il a été sensibilisé aux cancers pédiatriques par Charlotte Goetschy Bolognese, Eva pour la vie et Grandir sans cancer.



Sa proposition de loi visant à renforcer la protection et l'accompagnement des parents d'enfants atteints d'un cancer, maladie grave et handicap a été votée à l'unanimité le 4 décembre 2024 à l'Assemblée nationale :

- Prise en charge du logement près de l'hôpital pour les familles éloignées et du stationnement pour les familles d'enfants hospitalisés
- Expérimentation visant à réduire le délai d'attribution de l'AEEH à 2 mois
- Mesures visant à réduire les démarches pour le renouvellement d'AJPP
- Possibilité de partage de l'AJPP pour les parents divorcés en garde alternée
- Allongement de la durée du congé d'annonce
- Mesure relative au crédit immobilier
- Reste à charge zéro pour les enfants atteints de maladie grave & handicap sur prescription médicale dans le cadre du parcours de soin de l'enfant etc...

Notre attente : vote au Sénat le plus rapidement possible (été/automne 2025).

TABLE RONDE PARLEMENTAIRES, PROFESSIONNELS ET FAMILLES :

Les avancées & difficultés concernant la protection et l'accompagnement des parents d'enfants atteints de cancers, de maladies graves & de handicaps



Mélanie LAUTRE

Assistante sociale au service
d'oncologie pédiatrique
du CHU de Toulouse



Dr Elise QUILLET

Médecin généraliste à Amiens
et maman de Jade (*en rémission
d'un cancer pédiatrique*)



Alexandra PONÇON

Agent de la fonction
publique, maman de Nathan
(*en situation de handicap*)



Sabah MARTINI

Co-responsable problématiques
handicap de GSC et maman de Mélissa



Wilfried BRIAND

Expert problématiques
bancaires & assurantielles



Vincent THIÉBAUT

Et tous les députés impliqués
autour de ces sujets



MERCI DE VOTRE ATTENTION



Grandir **S**ans **C**ancer

