

Liste des associations, professionnels, députés et sénateurs cosignataires de la Tribune
« Mobilisons-nous jusqu'au bout pour soigner les cancers pédiatriques ! »
(Septembre 2024)

Tribune rédigée par :

Association Eva pour la vie (Corinne Vedrenne)
Fédération Grandir Sans Cancer (Stéphane Vedrenne)

1ères Associations cosignataires :

Aidons Marina (Stéphanie Ville)
Aline en lutte contre la leucémie (Ludovic Brosset)
Autour d'Evan (Sonia Papillon)
Cœur en liberté (Joanna Wisniewska Deceire)
Collectif Européen des Patients des Hôpitaux Publics et des Résidents des Ehpad (Réjane Thomasic)
Constance la petite guerrière astronaute (Hervé Guinet)
Cocou Nous Voilou (Marc Salem)
Des ballons pour grandir, ensemble contre les cancers des enfants (Carine Chouviat)
Des étoiles dans la mer, vaincre le glioblastome (Laëtitia Clabé)
Enfance Lyme and Co (Emmanuelle Martin)
Enza (Audrey Balducci)
Eva pour la vie (Corinne Vedrenne)
Fondation Laurène Pasquier (Luc Pasquier)
Grandir en guerrier (Sonia Branger-Thoraval)
Grandir Sans cancer Somme (Pauline Bérard)
Groupe Sante Prévention Fédération PEEP (Marie-Françoise Wittrant)
Hugo, tous unis contre le cancer pédiatrique (Pascaline Bargel)
Il était une fois Julia (Roland Cagnoli)
J'ai demandé à la Lune (Anne Lefrancois)
La Chevauchée Arc-en-Ciel (Aurélie Chiron)
La vallée des anges (Gianni De Leo)
Laurette Fugain (Stéphanie Fugain)
Le Sourire de Lucie (Pascaline Meyer)
LEA (Jessica Baba)
Léo (Delphine Chanoyan)
Les ailes de Paulo (Carole Loonhjens)
Les Gladiateurs (Valérie Lagarde)
Les petites Z'étincelles (Chloé Fourchon)
Madysson's Hope (Joséphine Monguele)
Maëlycorne le point rose (Adeline Lemay)
Monaco liver disorder (Carla Shechter)
Nathanaël, du Rêve et de l'Espoir (Xavier Baiao)
Nina un rayon de soleil (Alexandra Vechambre)

Nos P'tites Étoiles (Arnold Bruguière)
Nourette (Gaël Lamant)
Nous sommes Emma (Angélique Aubas)
Olivia for ever (Brigitte Leprestre)
PEEP Linas (Margot Fassolette)
Petit cœur de beurre (Gaëlle Marguin)
Poly'mômes paca (Sonia Khoudir)
Pour Emma (Géraldine Coggio)
Princesse Paloma (Gilles San José)
Rafaël Lorraine (Denis Bettinger)
Rires De Héros (Elodie Coulon)
Running Pour l'Espoir (Fabrice Subirada)
Scott & Co (Virginie Berthelin)
Solhand – Solidarité handicap autour des maladies rares (Annie Moissin)
Stop aux cancers de nos enfants (Marie Thibaud)
Tous des héros (Sabine Risch)
Tous Pour Jays (Laëtitia Simon)
Tous unis pour Mélissa (Sabah Martini)
Une souris verte (Judicaëlle Brioir)
UNSED (Valérie Gisclard)
Warrior Enguerrand (Philippe Ladougne)
Wonder Augustine (Pauline Desplanque)

1ers Députés et sénateurs cosignataires (par ordre alphabétique)

- M. Pouria AMIRSHAHI, Député de Paris, Ecologiste et social
- Mme Clémentine AUTAIN, Députée de Seine-Saint-Denis, Ecologiste et social
- Mme Léa BALAGE EL MARIKY, Députée de Paris, Ecologiste et social
- M. Fabrice BARUSSEAU, Député de la Charente-Maritime, SOC
- Mme Marie-Noëlle BATTISTEL, Députée de l'Isère, SOC
- Mme Valérie BAZIN-MALGRAS, Députée de l'Aube, DR
- Mme Béatrice BELLAMY, Députée de Vendée, HOR
- Mme Lisa BELLUCO, Députée de la Vienne, Ecologiste et social
- M. Edouard BENARD, Député de Seine-Maritime, GDR
- M. Karim BENBRAHIM, Député de la Loire Atlantique, SOC
- M. Benoît BITEAU, Député de Charente-Maritime, Ecologiste et social
- Mme Sylvie BONNET, Députée de la Loire, DR
- Mme Émilie BONNIVARD, Députée de la Savoie, DR
- M. Michel BONNUS, Sénateur du Var, LR
- M. Ian BOUCARD, Député du Territoire de Belfort, DR
- M. Mickaël BOULOUX, Député d'Ille-et-Vilaine, SOC
- M. Bertrand BOUYX, Député du Calvados, HOR
- M. Hubert BRIGAND, Député de la Côte d'Or, DR
- M. Fabrice BRUN, Député de l'Ardèche, DR
- Mme Maryse CARRERE, Sénatrice des Hautes-Pyrénées, Présidente du groupe RDSE
- M. Jean-Victor CASTOR, Député de Guyane, GDR
- M. Vincent CAURE, Député des Français de l'étranger, ENS
- M. Pierre CAZENEUVE, Député des Hauts-de-Seine, Vice-président du groupe Ensemble pour la République
- M. François-Xavier CECCOLI, Député de la Haute-Corse, DR
- M. André CHASSAIGNE, Président du groupe GDR et député du Puy de Dôme, GDR
- Mme Cyrielle CHATELAIN, Députée de l'Isère, présidente du Groupe écologiste et social
- M. Paul CHRISTOPHE, Député du Nord, HOR
- Mme Nathalie COLIN-OESTERLE, Députée de Moselle, HOR
- M. Alexis CORBIERE, Député de Seine-Saint-Denis, Ecologiste et social
- M. Pierre CORDIER, Député des Ardennes, DR
- Mme Josiane CORNELOUP, Députée de Saône-et-Loire, DR
- M. Pierrick COURBON, Député de la Loire, SOC
- Mme Marie-Christine DALLOZ, Députée du Jura, DR
- M. Arthur DELAPORTE, Député du Calvados, SOC
- Mme Julie DELPECH, Députée de la Sarthe, ENS
- Mme Béatrice DESCAMPS, Ancienne Députée du Nord, LIOT
- M. Julien DIVE, Député de l'Aisne, DR
- Mme Virginie DUBY-MULLER, Députée de la Haute-Savoie, DR
- Mme Françoise DUMONT, Sénatrice du Var, LR
- M. Emmanuel DUPLESSY, Député du Loiret, Ecologiste et social
- M. Philippe FAIT, Député du Pas-de-Calais, ENS
- M. Olivier FAURE, Député de Seine-et-Marne, SOC
- M. Denis FEGNE, Député des Hautes-Pyrénées, SOC
- Mme Agnès FIRMIN LE BODO, Députée de la Seine Maritime, HOR

- M. Nicolas FORISSIER, Député de l'Indre, DR
- Mme Marie Charlotte GARIN, Députée du Rhône, Ecologiste et social
- Mme Félicie GERARD, Députée du Nord, HOR
- M. Damien GIRARD, Député du Morbihan, Ecologiste et social
- Mme Charlotte GOETSCHY BOLOGNESE, Ancienne Députée du Haut-Rhin, ENS
- M. Guillaume GOUFFIER VALENTE, Député du Val-de-Marne, ENS
- Mme Justine GRUET, Députée du Jura, DR
- M. Steevy GUSTAVE, Député de l'Essonne, Ecologiste et social
- M. Michel HERBILLON, Député du Val-de-Marne, DR
- Mme Catherine HERVIEU, Députée de Côte d'Or, Ecologiste et social
- Mme Céline HERVIEU, Députée de Paris, SOC
- M. François JOLIVET, Député de l'Indre, HOR
- Mme Sandrine JOSSO, Députée de Loire-Atlantique, Les Démocrates
- Mme Emeline K/BIDI, Députée de la Réunion, GDR
- Mme Fatiha KELOUA-HACHI, Députée de Seine-Saint-Denis, SOC
- Mme Brigitte KLINKERT, Questeure et Députée du Haut-Rhin, ENS
- Mme Françoise LABORDE, ancienne Sénatrice de la Haute-Garonne, RDSE
- Mme Julie LAERNOES, Députée de Loire-Atlantique, Ecologiste et social
- M. Tristan LAHAIS, Député d'Ille-et-Vilaine, Ecologiste et social
- M. Michel LAUZZANA, Député du Lot-et-Garonne, ENS
- Mme Karine LEBON, Députée de la Réunion, GDR
- Mme Sandrine LE FEUR, députée du Finistère, ENS
- M. Corentin LE FUR, Député des Côtes d'Armor, DR
- M. Didier LE GAC, Député du Finistère, ENS
- Mme Anne LE HENANFF, Députée du Morbihan, HOR
- M. Didier LEMAIRE, Député du Haut-Rhin, HOR
- Mme Delphine LINGEMANN, Députée du Puy-de-Dôme, Les Démocrates
- Mme Lise MAGNIER, Députée de la Marne, HOR
- M. Sylvain MAILLARD, Député de Paris, ENS
- M. Frédéric MAILLOT, Député de la Réunion, GDR
- Mme Alexandra MARTIN, Députée des Alpes-Maritimes, DR
- Mme Alexandra MARTIN, Ancienne Députée de la Gironde, ENS
- M. Max MATHIASIN, Député de la Guadeloupe, LIOT
- M. Emmanuel MAUREL, député du Val d'Oise, GDR
- M. Stéphane MAZARS, Député de l'Aveyron, ENS
- M. Laurent MAZAURY, Député des Yvelines, LIOT
- Mme Frédérique MEUNIER, Député de la Corrèze, DR
- M. Yannick MONNET, député de l'Allier, GDR
- Mme Naima MOUTCHOU, Députée du Val d'Oise, HOR
- M. Marcellin NADEAU, député de Martinique, GDR
- Mme Julie OZENNE, Députée de l'Essonne, Ecologiste et social
- Mme Agnès PANNIER-RUNACHER, Députée du Pas-de-Calais & ancienne ministre, ENS
- Mme Sophie PANONACLE, Députée de la Gironde, ENS
- M. Jérémie PATRIER-LEITUS, Député du Calvados, HOR
- M. Eric PAUGET, Député des Alpes-Maritimes, DR

- Mme Christelle PETEX, Députée de Haute-Savoie, DR
- M. Stéphane PEU, Député de Seine Saint-Denis, GDR
- M. Sébastien PEYTAVIE, Député de la Dordogne, Ecologiste et social
- Mme Christine PIRES BEAUNE, Députée du Puy-de-Dôme, SOC
- M. Christophe PLASSARD, Député de Charente-Maritime, HOR
- Mme Marie POCHON, Députée de la Drôme, Ecologiste et social
- Mme Marie-Agnès POUSSIER-WINSBACK, Député de Seine-Maritime, HOR
- Mme Isabelle RACH, Députée de la Moselle, HOR
- M. Jean Claude RAUX, Député de Loire-Atlantique, Ecologiste et social
- M. Nicolas RAY, Député de l'Allier, DR
- Mme Sandra REGOL, Députée du Bas-Rhin, Ecologiste et social
- Mme Mereana REID ARBELOT, Députée de Polynésie, GDR
- M. Davy RIMANE, Député de Guyane, GDR
- M. Vincente ROLLAND, Député de Savoie, DR
- Mme Claudia ROUAUX, Députée d'Ille-et-Vilaine, SOC
- M. Jean-Louis ROUMEGAS, Député de l'Hérault, Ecologiste et social
- M. Jean-François ROUSSET, Député de l'Aveyron, ENS
- M. François RUFFIN, Député de la Somme, Ecologiste et social
- Mme Eva SAS, Députée de Paris, Ecologiste et social
- Mme Sabrina SEBAIHI, Députée des Hauts-de-Seine, Ecologiste et social
- Mme Violette SPILLEBOUT, Députée du Nord, ENS
- Mme Michèle TABAROT, Députée des Alpes-Maritimes, Questeuse de l'Assemblée nationale, DR
- M. Jean-Pierre TAITE, Député de la Loire, DR
- M. Boris TAVERNIER, Député du Rhône, Ecologiste et social
- Mme Céline THIEBAULT-MARTINEZ, Députée de Seine-et-Marne, SOC
- M. Vincent THIEBAUT, Député du Bas-Rhin, HOR
- M. Nicolas THIERRY, Député de Gironde, Ecologiste et social
- Mme Mélanie THOMIN, Députée du Finistère, SOC
- M. Emmanuel TJIBAOU, Député de Kanaky-Nouvelle Calédonie, GDR
- Mme Annie VIDAL, Députée de Seine-Maritime, ENS
- M. Jean-Pierre VIGIER, Député de la Haute-Loire, DR
- Mme Corinne VIGNON, Députée de la Haute-Garonne, ENS
- M. Stéphane VIRY, Député des Vosges, LIOT
- Mme Dominique VOYNET, Députée du Doubs, Ecologiste et social
- M. Eric WOERTH, Député de l'Oise, ENS

**1ers Professionnels de santé & assistantes sociales hospitalières signataires
(par ordre alphabétique)**

- Dr Claude Abi-Safi, chirurgien à l'hôpital de Sens
- Olivier Alègre, pharmacien
- Dr Saïd Aoufouchi, chercheur en immunologie moléculaire à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Dr Iléana Antony Debret, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Dr Sébastien Apcher, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Nathalie Balayn, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Christine Bihl, pharmacienne à Paris
- Dr Mathieu Bohm, Chercheur en immunologie/hématologie à Gustave Roussy, Villejuif
- Dr Jacinthe Bonneau-Lagacherie, oncopédiatre au CHU de Rennes
- Dr Florine Bourleau-villain, médecin
- Eve-Lise Brémont, assistante sociale au CHU de Rennes
- Dr Catherine Brenner, Directrice de recherche et d'unité CNRS en oncometabolisme, Villejuif
- Nathalie Chambrier, assistante sociale au CHU de Caens
- Anne-Amandine Chassot, INSERM à Nice
- Pr Pascal Chastagner, oncopédiatre et chef du service pédiatrique du CHRU de Nancy
- Dr Amélie Chef, médecin
- Dr Stéphanie Cognac, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Dr Laurie Créton, médecin
- Sonia De Oliveira, infirmière à Rueil Malmaison
- Dr Julia Delahousse, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Dr Mélanie Demeules, Ingénieure de recherche en cancérologie à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Dr Catherine Devoldere, oncopédiatre au CHU d'Amiens
- Dr Pauline Dupaigne, Chargée de Recherche INSERM à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Dr Nils Godkine, médecin à Savigny-le-temple
- Dr Emilie Gontran, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Dr Nicolas Guillaume, médecin au CHU d'Amiens
- Dr Christel Guillouf, Directrice de recherche à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Dr Martin Grégoire, chercheur à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Mélanie Lautre, assistante sociale au service d'oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Cynthia Laymajoux, assistante sociale au service d'oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Dr Eric Le Cam, Directeur de Recherche CNRS, Maintenance des Génome et Cancer, Institut Gustave Roussy
- Hélène Lefebvre, CHRU de Nancy
- Maïna Letord-Bertrand, infirmière puéricultrice coordinatrice au CHU de Rennes
- Dr Marion Lubnau, oncopédiatre au CHRU de Nancy
- Dr Ludovic Mansuy, oncopédiatre au CHRU de Nancy
- Dr Antonin Marchais, responsable de groupe à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Françoise Miquel, CHU de Montpellier

- Daphné Morel, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Dr Angelo Paci, Institut Gustave Roussy à Villejuif
- Julie Paquotte, assistante sociale au CHRU de Nancy
- Pr Marlène Pasquet, hématologue-immunologiste au service d'oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse
- Dr Florent Peglion, Biologiste cellulaire du cancer, Cadre de Recherche INSERM, Institut Gustave Roussy
- Dr Aurelie Phulpin, oncopédiatre au CHRU de Nancy
- Dr Hélène Pizzut, médecin et chef de pôle urgences au CH de Montauban
- Isabelle Prunier, Déléguée médicale hospitalière en immuno oncologie, Paris
- Dr Elise Quillent, médecin
- Dr Laura Soumoy, chercheur en oncologie à l'Institut Gustave Roussy (Villejuif)
- Laurent Turchi, Ingénieur de Recherche CHU de Nice & IBV
- Charlotte Vandaele, assistante sociale au CHU de Clermont-Ferrant
- Dr Yegor Vassetzky, Directeur de recherche CNRS à l'Institut Gustave Roussy, Villejuif
- Dr Clemence Vifquain, médecin gynécologue
- Christine Violet, assistante sociale au CHU de Montpellier
- Simone Volle, assistante sociale au CHU de Strasbourg
- Pr Jessica Zucman-Rossi, médecin et directrice du Centre de Recherche des Cordeliers à Paris

TRIBUNE - Mobilisons-nous jusqu'au bout pour soigner les cancers pédiatriques !

« *Si mon cancer repart, je vais mourir* ». Ce sont les mots de Mélissa, diagnostiquée à 2 ans d'une tumeur du tronc cérébral, un cancer pédiatrique du cerveau qui a cessé de croître sans traitement. Une situation aussi rarissime qu'inespérée : il n'existe aucun traitement curatif contre ce cancer qui n'affecte que des enfants, et qui les emporte quasiment tous.

Aujourd'hui, Mélissa a 24 ans, mais elle a peur pour son avenir. Elle constate, comme nous, que 500 enfants par an décèdent d'un cancer en France, 6 000 en Europe, soit l'équivalent de 240 classes d'école. C'est leur première cause de mortalité par maladie, après les accidents, et le taux de survie reste particulièrement bas sur certains cancers spécifiques à l'enfant. Une situation imprévisible et encore plus injuste pour des enfants qui ne boivent pas, ne fument pas, ne se droguent pas.

Certes, un réel effort a été effectué par le gouvernement français afin d'accélérer la recherche fondamentale - c'est-à-dire la recherche en laboratoire - sur les cancers de l'enfant.

Fin 2018, suite à la mobilisation de Grandir Sans Cancer et de parlementaires engagés, le gouvernement a consenti à dédier 5M€ par an à la recherche fondamentale sur les cancers de l'enfant. Fin 2021, 20M€ ont été ajoutés, d'une façon malheureusement ponctuelle, par le biais de la loi de finances. Ces moyens ont permis à l'Institut National du Cancer de mettre en place des appels à projets ambitieux, d'améliorer l'investissement humain et matériel et de structurer les équipes de recherche œuvrant sur les cancers de l'enfant.

L'accélération de la connaissance scientifique de ces maladies n'aurait jamais été possible sans ces moyens-là.

Cependant, les progrès de recherche ainsi obtenus aboutiront à l'amélioration de la guérison seulement si cette dynamique s'étend au développement de traitements et d'essais cliniques dédiés.

Or à ce jour, s'il existe un programme hospitalier de recherche clinique publique sur les cancers (PHRC-K), une nette majorité des projets retenus bénéficient aux adultes atteints de cancers les plus courants : entre 2018 et 2022, sur 177 projets financés, seuls 11 concernaient l'enfant.

Par ailleurs, l'effort consenti par les grands industriels du médicament dans le développement de traitements pour les enfants atteints de cancers reste très faible. Le taux de survie actuel est essentiellement lié au fait que certains cancers pédiatriques peuvent se soigner avec des traitements pensés pour l'adulte, très souvent au prix d'effets secondaires importants. Depuis 2009, sur 150 médicaments anticancéreux développés pour l'adulte, seuls 16 ont été autorisés pour une indication spécifique de cancer pédiatrique. Mais ils ne concernent que des tumeurs responsables de moins de 4% des décès par cancer chez les enfants. Sur cette même période, aucun traitement n'a été spécifiquement développé pour les enfants atteints de cancers les plus mortels. Pourtant, le « règlement pédiatrique européen » a permis à plusieurs industriels de bénéficier de récompenses impactantes sur leur chiffre d'affaires, tels que des allongements de durée de brevets exclusifs.

Face à cette situation, nous ne pouvons accepter de regarder autant d'enfants mourir sans agir, dans un pays qui en a les moyens. C'est pourquoi nous proposons :

- **De revaloriser le fond public dédié à la recherche sur les cancers pédiatriques en le portant à 25 M€/an au lieu de 5M€**, afin d'y inclure la recherche clinique et permettre la création d'un « PHRC-KP » (programme hospitalier de recherche clinique sur les cancers pédiatriques) dédié et adapté aux réalités de l'oncologie pédiatrique, avec notamment des populations de patients plus réduites.
- **De 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.** Celui-ci pourrait être assuré par BPI France, par le biais d'un volet « santé de l'enfant ». L'étude d'un établissement public du médicament, complémentaire aux acteurs existants, pourrait également être étudié.

La mise en place de telles mesures serait à la fois humaine et cohérente, tant au niveau économique que sanitaire : si à ce jour, il faut attendre « qu'un traitement soit développé pour l'adulte et espérer qu'il ait aussi un effet sur l'enfant atteint d'un cancer », il serait probable que les recherches et traitements développés pour améliorer la santé de l'enfant aient également un impact chez les adultes !

La France, acteur majeur en termes de recherche, souvent leader en termes de justice sociale, peut aussi à travers ces mesures être un exemple européen dans sa façon de protéger et de soigner ceux qui nous rassemblent tous, quelles que soit nos origines culturelles et sociales ou nos idéaux politiques : la vie des enfants.