

Assemblée Nationale : un colloque sans précédent fédère députés, associations et chercheurs autour de la lutte contre les cancers et maladies graves de l'enfant



Le mercredi 16 mai dernier, le député de la Gironde Benoît Simian organisait - avec une quinzaine de collègues, dont Amélie de Montchalin (commission des finances) et l'ancienne députée Mme Martine Faure, un colloque inédit à l'Assemblée Nationale, portant sur la lutte contre les cancers et maladies incurables de l'enfant.

Une thématique sensible : chaque année, le cancer emporte 500 enfants en France, 6000 en Europe (soit l'équivalent de 240 classes d'école). Un enfant diagnostiqué sur 4 ne guérit pas. Pourtant, seuls 3% des fonds de recherche anti-cancer sont alloués aux enfants, qui sont les grands oubliés de la recherche. Dans une salle comble, des dizaines de représentants d'associations, des chercheurs cosignataires du manifeste de la Fédération « Grandir Sans Cancer » étaient unis autour d'un même objectif : expliquer pourquoi l'Etat doit voter une loi garantissant un fonds dédié à la recherche sur les cancers et maladies incurables de l'enfant et améliorer l'aide aux familles.

Les associations de parents, généralement créées par des parents d'enfants décédés, sont souvent les principaux financeurs de projets de recherche portant sur les cancers de l'enfant. Cependant leurs moyens sont limités, tant pour financer des postes que des équipements indispensables au déroulement des travaux. Avec une conséquence terrible : les chercheurs français doivent régulièrement renoncer, faute de fonds suffisants. Pourtant, ceux-ci ont rappelé, durant ce colloque, qu'ils ne manquaient pas d'arguments scientifiques pour les enfants malades. Mais seulement d'argent pour mener leurs expériences.

Donner toutes ses chances à un enfant de guérir & soutenir les familles

Au-delà de la recherche, plusieurs parents ont témoigné sur les difficultés financières rencontrées durant la maladie, ainsi que sur la problématique de la prise en charge de certains traitements qui ne sont disponibles qu'à l'étranger. En effet, certains parents se rendent à l'autre bout du Monde avec leurs enfants pour tenter des traitements de la dernière chance : aux États-Unis, au Mexique... pour certains cancers (par exemple, les tumeurs du tronc cérébral, dont le taux de survie est inférieur à 1%), ou dans des pays de l'est pour certains handicaps. Des traitements reconnus et remboursés par des pays voisins, tels que l'Italie ou l'Allemagne (de 75 à 100%), mais ignorés par la Sécurité Sociale française.

Des inégalités ... jusqu'au décès de l'enfant

Aucune aide financière n'est versée par la CPAM dans le cas d'un enfant décédé, alors qu'un capital public décès, d'un montant de 3415 €, est versé aux conjoints de salariés, chômeurs, allocataires AAH etc... pour couvrir les frais d'obsèques.

Une lueur d'espoir pour les enfants malades et leurs familles

Durant ce colloque, les députés ont apprécié que les associations et professionnels se fédèrent. Benoit Simian et Amélie de Montchalin évoquent la possibilité de déposer une proposition de loi pour le financement de la recherche pédiatrique.

L'origine de la création de la Fédération « Grandir Sans Cancer »

La création de la Fédération Grandir Sans Cancer, dont le manifeste pour la création d'un fonds dédié à la recherche sur les cancers et maladies graves de l'enfant regroupe 80 associations de parents et plus de 150 professionnels de santé, est liée au rejet, en octobre dernier, de l'amendement du député Benoit Simian, qui proposait de dédier la part non affectée de la « taxe Chirac » sur les billets d'avion à un fonds de recherche pérenne sur les cancers pédiatrique (20 millions d'euros/an, soit 6 fois plus que les moyens actuels).

Le rejet de cet amendement avait fortement choqué les familles, les associations et les chercheurs, qui ont décidé de se fédérer. Avec d'autant plus de force que des initiatives antérieures, liées à l'une des associations cofondatrice (Eva pour la vie) n'avaient également pas été votées : la proposition de loi du député Jean-Christophe LAGARDE fin 2014 et les amendements portés fin 2016 par l'ancienne députée Martine Faure. Cette dernière est également l'ancienne présidente du groupe d'études cancers pédiatriques et l'auteure d'un rapport de 150 pages sur la question. Elle a décidé de continuer à s'impliquer, bénévolement, pour que les enfants ne soient plus oubliés de la recherche publique.



Manifeste et infos sur
www.grandirsanscancer.com