



Aidons Marina
Soutien aux enfants malades du cancer et à la recherche

Objet : élections législatives 2017

Dardilly,
Le 21 juin 2017

Bonjour,

Tout d'abord, nous vous adressons nos sincères félicitations pour votre réussite aux élections législatives.

Nous nous permettons de vous solliciter – en tant que parents, qui avons perdu notre troisième fille Marina d'une tumeur du tronc cérébral, faute de traitement contre une maladie aussi inattendue (Marina était, jusqu'à l'âge de 6 ans et demi, en parfaite santé, intellectuelle, sportive, une vie où rien ne laissait penser qu'elle puisse être touchée par un cancer) que fulgurante (elle est décédée en 13 mois, dans des conditions très difficiles) mais aussi en tant que présidente de l'association AIDONS MARINA, afin d'obtenir votre réponse à 3 questions simples.

Tout d'abord, permettez-nous de vous préciser que nous avons créé cette association pour des raisons pragmatiques, issues de constats concrets, insupportables ... mais réversibles avec une volonté politique, les associations ne pouvant tout à elles-seules.

Après le décès de notre fille, nous avons eu le besoin de comprendre « pourquoi elle, pourquoi aucun traitement ? ». Nous avons pu constater que l'histoire de Marina était loin d'être isolée. Chaque année, en France, 2500 enfants et adolescents sont diagnostiqués d'un cancer ou d'une leucémie, et 500 d'entre eux en décéderont (un chiffre qui ne recule plus depuis une quinzaine d'années, après de réels progrès entre les années 70 et 90), soit l'équivalent de 20 classes d'école, souvent dans de lourdes souffrances. Le cancer est la 1ère cause de décès par maladie chez l'enfant.

Nous nous demandions aussi si « les chercheurs avaient les moyens de chercher ». Il existe 60 formes de cancers différents chez l'enfant, pour lesquels il faudrait effectuer des travaux de recherche (épidémiologique, fondamentale...) approfondis. Par exemple, la maladie qui a emporté Eva n'existe quasiment que chez les enfants. De l'avis même de nombreux chercheurs (INSERM, universitaires) avec lesquels nous échangeons, effectuer des travaux de recherche fondamentale spécifiques, en amont des essais cliniques est indispensable. Et pourtant, moins de 3% des financements publics pour la recherche sur les cancers sont alloués aux cancers pédiatriques, avec les conséquences que vous imaginez, tant en matière de traitements que de prévention.

Il faut y ajouter tous les enfants atteints d'autres maladies incurables (« maladies rares »), et aussi de handicaps. Pour tous, il est incompréhensible et scandaleux que la recherche ne bénéficie que d'investissements très faibles de l'État, et que des milliers de familles se sentent abandonnées.



Aidons Marina
Soutien aux enfants malades du cancer et à la recherche

C'est après avoir effectué ces constats que nous avons décidé de créer l'association AIDONS MARINA. Nous avons très rapidement eu un objectif tant prioritaire que particulier : soutenir l'association EVA POUR LA VIE dans son projet de mobiliser l'Etat pour obtenir une loi, garantissant des financements dédiés pour la recherche sur les cancers et maladies incurables de l'enfant (comme cela a pu être fait aux USA sous Obama fin 2014) et aussi, obtenir des améliorations des aides apportées aux familles d'enfants malades.

Ainsi nous avons participé très concrètement, avec d'autres associations mais aussi avec l'appui de familles, de chercheurs, ... durant la précédente mandature à l'élaboration d'un projet de loi en faveur des cancers pédiatriques ; la représentation nationale a eu ainsi l'occasion d'être saisie à deux reprises :

- En date du 26 juin 2013, la proposition de loi N° 1187 « relative au financement de la recherche oncologique pédiatrique par l'industrie pharmaceutique » a été déposée par le député Jean-Christophe Lagarde ; elle a été rejetée à l'Assemblée Nationale le 21 novembre 2014, après un débat très court et des amendements de suppression ...
- En date du 3 novembre 2016, un amendement (N°II-329 – PLF 2017) visant « à dédier un financement spécifique pour la recherche onco-pédiatrique », a été porté par la députée Martine Faure, présidente du groupe d'études « Cancers pédiatriques » à l'Assemblée Nationale, dont les conclusions de son rapport vont au-delà de nos constats ; il a été retiré à la demande du gouvernement de M. François Hollande.

Une pétition diffusée sur le site d'Eva pour la vie a également recueilli plus de 190 000 signatures : <https://www.evapourlavie.com/13-l-appel-petition-cancer-des-enfants.html>

Aujourd'hui, nous souhaitons connaître votre positionnement sur le combat que nous menons et avoir vos réponses aux trois questions suivantes :

Question 1 - Vous, élu(e) en tant que Député(e), sachant que les financements supplémentaires nécessaires pour la recherche s'élèveraient – selon diverses estimations - à 20 millions d'euros/an pour les cancers pédiatriques et de 20 millions d'euros/an pour les autres maladies incurables de l'enfant, vous engagez-vous à soutenir ou à porter une proposition de loi garantissant la création d'un fonds dédié à la recherche sur les cancers, leucémies et maladies incurables pédiatriques, en complément des faibles moyens actuels ?

Question 2 - Vous, élu(e) en tant que Député(e), vous engagez-vous à agir pour obtenir outre les financements pour la recherche dédiée aux cancers et maladies incurables pédiatriques, des avancées concrètes, tant au niveau légal que financier sur :

- le soutien aux familles des enfants malades, notamment par la revalorisation de l'allocation journalière de présence parentale et son maintien durant la durée réelle de la maladie (contre 310 jours actuellement) ;
- l'amélioration des conditions d'accueil, et de la prise en charge physique et psychologique des enfants au sein des hôpitaux ;
- l'encouragement des dons de sang, de plaquettes et de moelle osseuse, notamment au niveau des écoles et des entreprises ?



Aidons Marina
Soutien aux enfants malades du cancer et à la recherche

Question 3 - Sachant que le coût de l'ensemble des mesures que nous proposons s'élèverait à environ 60 millions d'euros/an, êtes-vous favorable à la création de contributions obligatoires permettant d'apporter les moyens nécessaires, qui pourraient être les suivantes ...

- 0,05 % sur le chiffre d'affaires des industriels du médicament = 27 millions d'euros/an;
- 1 centime d'euro par paquet de tabac vendu = 25 millions d'euros/an;
- 1 % sur le chiffre d'affaires des industriels des produits phytosanitaires = 19 millions d'euros/an.

Ne doutant pas de l'intérêt que vous porterez à notre combat pour les enfants les plus vulnérables, et restant ouverts à toute proposition constructive et concrète, nous vous proposons de vous rencontrer pour en discuter.

Dans l'attente, nous vous prions de croire en l'expression de nos sentiments les plus respectueux.

Stéphanie VILLE, présidente de l'association AIDONS MARINA

Annexes :

- PPL JC Lagarde : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion1187.asp>
- amendement Martine Faure : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/amendements/4061C/AN/329.asp>
- rapport parlementaire de Mme Martine Faure sur demande.