Entretien avec Stéphane Védrenne, co-fondateur de la fédération Grandir Sans Cancer

Propos recueillis par Solenne Carof et Sylvain Besle, en 2023

Stéphane VÉDRENNE

Co-fondateur de la fédération Grandir Sans Cancer

Pouvez-vous décrire l'histoire de votre association et son organisation actuelle ?

Stéphane Védrenne (SV) : Créée en 2017, la Fédération « Grandir Sans Cancer » rassemble près d'une centaine d'associations, ainsi que des chercheurs, des professionnels et des familles sur l'ensemble du territoire français autour de la lutte contre les cancers et maladies graves de l'enfant, ainsi que de l'accompagnement des familles concernées. Elle est, malgré la forte implication de ses membres, à 100 % bénévole.

Sa particularité, unique en France, est à la fois d'intervenir dans l'urgence (pour soutenir des projets de recherche sur les cancers pédiatriques, soutenir des familles ou des services de pédiatrie) à l'aide de dons effectués par des particuliers et des professionnels, mais surtout de se mobiliser auprès du gouvernement et les parlementaires afin d'obtenir des avancées légales. Nous proposons également chaque année un colloque unique à l'Assemblée Nationale autour des cancers pédiatriques, en présence de plusieurs dizaines de parlementaires et d'associations.

Depuis 2018, l'ensemble des propositions de loi votées autour de ces sujets : création d'un fonds dédié de cinq millions d'euros par an à la recherche fondamentale sur les cancers pédiatriques en 2018 ; fléchage de 20 millions d'euros complémentaires en 2021 ; loi deuil d'un enfant ; doublement de la durée de l'AJPP (allocation journalière de présence parentale) et revalorisation au Smic (Salaire minimum de croissance) ; divers progrès en matière de protection des familles de l'enfant gravement malade… Ces lois sont issues de travaux impulsés par notre fédération, avec des parlementaires tels

que Paul Christophe, Béatrice Descamps, Guy Bricout, Amélie de Montchalin, Benoit Simian, Laurianne Rossi, Charlotte Bolognese qui ont porté ou vont porter lesdites propositions. Nous nous réjouissons de constater que nous convainquons ensemble : plusieurs des propositions de loi votées depuis 2018 l'ont été à l'unanimité.

Qui sont les bénévoles impliqués dans votre association et est-ce que des enfants malades y participent ?

SV : Les membres peuvent être des parents, des enfants malades, des aidants, des professionnels tels que des médecins, des infirmières, des assistantes sociales, des enseignants, des professionnels du secteur bancaire et financier… qui viennent spontanément vers nous pour partager leur expérience ou proposer de nous aider. Ils sont situés sur l'ensemble du territoire français. Ces échanges sont précieux car ils permettent de n'oublier aucun enfant, aucune famille, de se mettre à leur place ainsi qu'à la place des professionnels concernés, tant par la maladie que par les aspects sociaux. Nos enquêtes menées auprès des familles et des professionnels, autour des sujets sociaux notamment, ont conduit plusieurs dizaines d'entre elles à intervenir régulièrement à nos côtés.

Quels sont les principaux objectifs de votre association ?

SV : La Fédération Grandir Sans Cancer a été créée en vue d'obtenir des améliorations budgétaires et légales autour des problématiques suivantes :

- La recherche médicale et le traitement des cancers, leucémies et maladies graves pédiatriques, ainsi que le don de vie.
- La prise en charge médicale, sociale, scolaire et psychologique des enfants atteints de cancers, leucémies, handicaps ou maladies graves.
- L'aide financière des familles d'enfants malades ou handicapés.
- Les droits des enfants et des familles touchés par les cancers, leucémies, handicaps et maladies graves pédiatriques.
- Le soutien financier et l'accompagnement des familles d'enfants décédés, quelle que soit la cause (maladie, accident).

Selon vous, est-ce qu'il y a plus d'associations de parents et d'anciens malades depuis 20 ans et qu'est-ce qui a changé dans ce domaine ?

SV : J'ai cocréé la fédération Grandir Sans Cancer et j'étais déjà le cofondateur de l'association Eva pour la vie, en 2012, un an après le décès de ma fille Eva d'une tumeur du tronc cérébral, un cancer qui reste incurable. A l'époque, le nombre d'associations était limité et elles intervenaient soit pour le confort de l'enfant, soit pour la recherche mais uniquement à travers la récolte de dons. Avec ma femme Corinne, nous nous sommes penchés sur le rôle de l'Etat et nous avons soutenu le député Jean-Christophe Lagarde pour sa première question au gouvernement sur le sujet du financement de la recherche en oncologie pédiatrique. Par la suite, de nombreuses associations se sont créées, parfois durant le cancer de leur enfant (pour obtenir des dons pour les aider face à cette épreuve) et souvent, après son décès. Tout en menant leurs actions au niveau local ou régional, la plupart de ces associations partageaient la volonté d'un

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

réel engagement de l'Etat autour des enfants malades. C'est ainsi que nombre d'entre elles se sont retrouvées au sein de Grandir Sans Cancer.

Comment la question des cancers pédiatriques est-elle perçue par les acteurs politiques français et européens ? Est-ce qu'il y a des liens qui sont faits avec des mobilisations liées à d'autres maladies ?

SV : La lutte contre les cancers de l'enfant a longtemps été ignorée par les pouvoirs publics. En effet, les différents appels à projets étaient généraux et avec un peu de chance, on pouvait espérer qu'un essai clinique ou un traitement pensé pour l'adulte puisse aussi fonctionner pour l'enfant. La recherche fondamentale était aussi délaissée en oncologie pédiatrique. La mise en place fin 2018 d'un fond fléché de cinq millions d'euros par an sur les cancers de l'enfant a eu un effet très positif : elle a renforcé la motivation de la communauté scientifique impliquée, ou souhaitant l'être, sur ces pathologies affectant l'enfant. Auparavant, il arrivait que des chefs d'équipe découragent les chercheurs de s'impliquer, car ils n'auraient pas de financement. Désormais, avec ce financement fléché, les équipes portant des projets de recherche fondamentale ou translationnelle de qualité sur ces cancers ont une réelle chance d'être financés par l'Institut National du Cancer (INCa), même si nous regrettons que le montant soit en dessous des besoins réels. Cette écoute des parlementaires, souvent eux-mêmes jeunes parents, a donc été efficace mais incomplète : à ce jour, il n'existe toujours pas de fonds fléché équivalent pour la recherche clinique. En outre, malheureusement, les industriels du médicament, désengagés en matière de pédiatrie, mais aussi certaines institutions tendent à se satisfaire de la situation actuelle en termes de survie des enfants atteints de cancers.

En effet, près de 80 % des enfants diagnostiqués sont toujours en rémission cinq ans après le diagnostic, ce qui ne veut pas toujours dire guéri. C'est aussi pour deux enfants sur trois souvent au prix de séquelles lourdes. A l'inverse, la survie d'enfants atteints de cancers spécifiques, nécessitant des recherches et des traitements ciblés, reste très faible voire quasiment nulle pour les enfants atteints de cancers spécifiques, notamment les tumeurs du tronc cérébral qui aujourd'hui encore, ne se guérissent quasiment pas (les rares rémissions constatées, moins de 0,1 % des enfants affectés, sont inexpliquées).

Ceci est la conséquence directe d'un problème de fond en France et en Europe : les industriels du médicament ne s'investissent quasiment pas pour des enfants qu'ils voient comme un marché trop peu rentable, y compris depuis la mise en place du règlement pédiatrique européen, qui n'a pas été réellement construit autour des besoins des enfants, mais plutôt sur l'intérêt des firmes à obtenir des récompenses, comme l'ont dénoncé plusieurs fois les médecins de la revue médicale *Prescrire*.

Factuellement, sur les 15 dernières années, AUCUN médicament n'a été développé en 1ère intention pour les enfants atteints de cancers de mauvais pronostic par des industriels du médicament qui sont tous privés. Seuls 16 médicaments anticancéreux – tous initialement développés pour l'adulte – ont été autorisés pour une indication spécifique de cancer pédiatrique, contre plus de 150 pour les cancers de l'adulte. Malheureusement, la plupart ne concernaient que le traitement de tumeurs malignes

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

responsables de moins de 4 % de tous les décès par cancer chez les enfants en Europe, avec notamment trois médicaments pour le mélanome et le cancer de la thyroïde – des cancers d'adultes qui se produisent très rarement chez les enfants.

Le politique manque, au niveau européen, de courage sur ces sujets. Les lobbyings du médicament sont aussi extrêmement efficaces pour contourner les règles. En France, la volonté a été réelle pour mieux accompagner les familles et pour soutenir la recherche fondamentale sur les cancers de l'enfant, bien que le montant alloué soit trop faible. L'écoute de nos propositions a été réelle. Nous souhaitons qu'il en soit de même sur la question des essais cliniques, en étendant la portée du financement dédié à la recherche sur les cancers de l'enfant à la recherche clinique, ce qui induit une revalorisation majeure de l'effort de l'Etat en la matière, en le passant de cinq à 25 millions d'euros par an. Par ailleurs, la mise en place d'une vraie politique publique du développement de médicaments pédiatriques, tout particulièrement pour les cancers et maladies graves de l'enfant, est indispensable. Cela pourrait passer par la création d'un établissement public du médicament pédiatrique ou bien, par la participation de l'Etat, à travers un financement fléché émanant de BPI (Banque publique d'investissement) France. Cela permettrait par exemple le développement de start-ups du médicament dédiées, avec un réel contrôle des pouvoirs publics, appuyées par les associations engagées, afin que le premier intérêt soit celui de l'enfant.

Quelles sont les actions politiques que vous portez en France ?

SV : En novembre 2018, grâce à notre mobilisation, cinq millions d'euros par an ont été fléchés à la recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique. L'utilisation de cette dotation, complémentaire aux financements généraux existants, est décidée en lien avec les représentants des associations. L'Institut National du Cancer est en charge de la coordination du plan d'actions. Cette décision est prise après plusieurs amendements portés par des parlementaires qui nous soutiennent, et débattus en hémicycle sous notre impulsion. Les députés Amélie de Montchalin, Benoit Simian et Laurianne Rossi ainsi que la ministre de la recherche Frédérique Vidal (2017-2022) ont permis la mise en place de ce progrès. Mais cette somme ne permet pas de soutenir l'ensemble des bons projets de recherche fondamentale et clinique pour développer des traitements pédiatriques pour les cancers et maladies graves (les besoins réels sont évalués entre 40 et 50 millions d'euros par an).

En mai 2020, nous avons soutenu la proposition de loi de Guy Bricout, reprise et enrichie par le gouvernement, visant à accompagner les familles après le décès d'un enfant, dite « loi deuil ». Elle comprend :

- Le congé de deuil porté de cinq à 15 jours fractionnables.

- Le maintien des aides sociales (Caisse d'Assurance Familiale – CAF) en lien avec l'enfant pendant trois mois. Jusqu'à présent, les aides s'arrêtaient juste après le décès d'un enfant. Une amélioration a également été actée pour les bénéficiaires du RSA (Revenue de Solidarité Actif).

- La création d'un capital décès public, qui permettra de couvrir les frais d'obsèques, versé automatiquement à l'ensemble des familles d'enfants décédés par la CAF, confor-

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

mément aux propositions faites par Eva pour la vie et aux travaux menés avec les députés Sereine Mauborgne et François Ruffin.

- La protection des familles endeuillées contre le licenciement durant une période de 13 semaines.

- Le remboursement du soutien psychologique (psychologues de ville).

En novembre 2020, nous avons participé aux travaux politiques permettant le doublement de la durée de l'AJPP (Allocation journalière de présence parentale). Cette proposition de loi, qui a été adoptée, était portée par le député Paul Christophe. Après l'avoir sensibilisé, nous avons fourni un travail complet d'évaluation de la situation, des témoignages de familles pour justifier de l'utilité de cette mesure, qui devrait à terme aboutir sur la mise en place de mesures sociales plus larges pour les familles d'enfants malades, victimes d'accidents de la vie, qui doivent réduire voire cesser leur activité professionnelle pour cette raison. Avec ce renouvellement exceptionnel, l'AJPP pour une même pathologie passe donc de 310 à 620 jours.

En octobre 2021, nous avons fait du lobbying pour permettre le vote de 20 millions d'euros complémentaires pour la recherche sur les cancers pédiatriques. Comme nous l'avions démontré dans un rapport, le fléchage de cinq millions d'euros par an alloué depuis fin 2018 montrait à la fois son efficacité et ses limites, à cause d'un budget contraint. Soutenu par des députés Les Républicains, La France Insoumise mais aussi de la majorité présidentielle (notamment, Pierre Cabaré qui est intervenu d'une façon très forte), l'amendement de la députée du Nord Béatrice Descamps, voté dans le projet de loi de finances 2022, permet une accélération de ces travaux ainsi qu'une amélioration de la structuration. Malheureusement, cette somme n'a pas été reconduite annuellement.

En décembre 2021, nous avons soutenu la proposition de loi visant à l'accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer. Cette proposition de loi rédigée par la députée Béatrice Descamps crée un congé spécifique de deux jours lors de l'annonce d'un cancer ou d'une pathologie chronique chez l'enfant. Elle permet aussi de mieux sécuriser le parcours des élèves concernés par de telles situations.

En janvier 2022, nous avons travaillé pour demander une revalorisation de l'AJPP au salaire minimum (SMIC). Ce progrès, obtenu grâce à l'intervention du député Paul Christophe, faisait partie de nos demandes incluses dans notre pétition. En moyenne, l'AJPP à temps plein – ouverte à tout parent devant cesser son activité professionnelle pour accompagner son enfant gravement malade – est portée de 900 euros à plus de 1 300 euros.

En juillet 2023, nous avons soutenu la proposition de 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. Cette proposition de loi coconstruite par le député Paul Christophe, Eva pour la vie et Grandir Sans Cancer a été votée et appliquée en seulement cinq mois, avec un soutien impliquant des parlementaires transpartisans. Elle vise à :

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

- Protéger les parents d'un licenciement alors qu'ils doivent réduire ou cesser leur activité professionnelle pour accompagner leur enfant,

- Allonger le congé d'annonce d'une pathologie grave d'un enfant de deux jours à cinq jours,

- Allonger le congé de deuil à 14 jours pour le décès d'un enfant de moins de 25 ans et à 12 jours quel que soit son âge,

- Faciliter l'accès au télétravail pour ces mêmes parents,

- Simplifier les démarches de renouvellement de l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) en supprimant la condition d'un accord préalable explicite du service du contrôle médical et permettre aux CAF de verser une avance aux bénéficiaires sous 15 jours,

- Supprimer la mesure d'écrêtement de l'AJPP et de l'AJPA (Allocation Journalière du Proche Aidant) versées aux non-salariés des professions agricoles non-affiliés à l'assurance retraite, à leurs conjoints collaborateurs et associés et aux non-salariés des professions agricoles cessant leurs activités,

- Protéger ces familles des ruptures de bail lorsqu'elles sont locataires,

- Mieux accompagner les parents en expérimentant des améliorations avec les CAF.

Qui sont les acteurs – associations, parlementaires, médecins, chercheurs – avec lesquels vous travaillez régulièrement ?

SV : Nous œuvrons, au niveau politique, d'une façon transpartisane. Par exemple, la dernière proposition de loi sociale du député Paul Christophe était soutenue par l'ensemble des partis politiques, à l'exception du Rassemblement National. Durant nos colloques, des députés républicains (LR), centristes (UDI), socialistes, écologistes, de la France Insoumise ou du groupe Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires (LIOT) côtoient des élus de la majorité présidentielle (Renaissance et Horizons, MODEM). Leurs votes sur ces sujets se rejoignent mais rien n'est le fruit du hasard : nous effectuons un véritable travail qui ne se limite pas à la sensibilisation ou à l'apport de constats. Nous apportons des propositions abouties et travaillons ensemble les propositions de loi, afin qu'elles soient à la fois techniquement cohérentes et proches des réalités du terrain.

Comment votre association agit-elle dans l'espace politique européen et quelles actions avez-vous mis en place ?

SV : Nous avons fait le choix de concentrer nos actions au niveau national, pour une raison simple : notre pays a une taille et un poids suffisant au niveau européen pour cela. Par ailleurs, certaines mesures financières ou légales dépendent directement de la volonté de chaque pays. Nous pensons aussi qu'obtenir des avancées dans notre propre pays incitera nos voisins à en faire de même, et c'est ce qu'il se passe déjà sur certains points. Cela dit, nous appuierons bien volontiers toute démarche européenne s'inscrivant dans l'intérêt de l'enfant malade et de sa famille.

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

Est-ce que vous avez vu des évolutions récentes dans la recherche contre les cancers pédiatriques et est-ce que ces évolutions ont des conséquences sur le rôle des associations de parents ?

SV : La création d'un financement fléché à la recherche sur les cancers de l'enfant, aux Etats-Unis depuis 2014 (Gabriella Miller Kids First Research act, sous Barack Obama) et en France depuis fin 2018, a favorisé la recherche médicale spécifique aux cancers de l'enfant, en plus de la recherche générale elle aussi indispensable mais insuffisante à elle seule. Les mentalités ont, globalement, évolué grâce à l'argent, qui reste le nerf de la guerre. La place de nos associations a aussi changé. Avant l'élection d'Emmanuel Macron, nous subissions l'inaction, à des rares exceptions près, telle la députée socialiste de la Gironde Martine Faure qui avait décidé de créer et de présider un groupe d'études parlementaires « cancers pédiatriques », dont les conclusions tant au niveau de la recherche que des aspects sociaux rejoignaient largement les nôtres, sans qu'elle ne soit pour autant écoutée par les ministères de l'époque, qui répondaient d'une façon très théorique, sur le ton de l'autosatisfaction. Aujourd'hui, nous sommes en contact régulier avec un certain nombre de parlementaires, de représentants au niveau des ministères qui nous écoutent dès lors que l'on démontre la légitimité de nos demandes, même si l'on souhaiterait que les choses aillent plus vite ! On notera aussi que le premier secrétariat d'État chargé de la protection de l'enfance a été créé en 2017, avec Adrien Taquet puis, depuis 2022, Charlotte Caubel. Inexistant avant cette date …

Selon vous, est-ce que les associations de parents ont un rôle à jouer contre les inégalités d'accès aux traitements en France et en Europe ?

SV : Nous intervenons sur ce sujet de plusieurs façons au niveau français. Le premier frein d'accès aux traitements peut être économique, en raison de l'éloignement de la famille du centre de soins. Par exemple, si un essai clinique se déroule uniquement à Gustave Roussy à Villejuif près de Paris, cela peut être un frein pour un parent modeste vivant à l'autre bout de la France. Nos associations interviennent pour financer un certain nombre de logements près de l'hôpital, mais cela est trop fragile et c'est pour cette raison que nous avons rédigé avec une parlementaire une nouvelle proposition de loi incluant la prise en charge du logement près de l'hôpital face à ces situations-là. De même, d'autres charges deviennent difficiles à assurer durant la pathologie de l'enfant. Les différentes lois qui ont été votées, ou qui vont l'être, facilitent fortement les choses et réduisent l'inégalité d'accès aux soins liée aux conditions sociales et géographiques des familles. Et tout ne passe pas par la loi : récemment, sous l'impulsion d'Eva pour la vie et de la fédération Grandir Sans Cancer, avec l'appui de députés et, plus particulièrement, Paul Christophe, le CCSF (Comité consultatif du secteur financier), acteur clé en termes de décisions bancaires et assurancielles, a décidé que l'ensemble des assurances emprunteur françaises devraient prévoir dans leurs contrats la prise en charge du crédit immobilier en cas de maladie grave d'un enfant, dès lors que celle-ci contraint le parent à réduire ou cesser de travailler, et donc voir ses ressources baisser. Là encore, nous souhaitons que cet exemple unique en Europe soit généralisé, en plus d'une accélération de la mise en place d'essais cliniques innovants pour l'enfant (ce qui passe par un financement dédié et une réelle politique

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

du médicament pédiatrique), et d'une répartition géographique aussi équitable que possible.

Quels sont les enjeux futurs en oncologie pédiatrique sur lesquels les associations vont pouvoir agir à votre avis ?

SV : Il existe pour notre fédération plusieurs enjeux pour le futur :

- La mise en place d'une vraie politique publique du développement de médicaments pédiatriques, tout particulièrement pour les cancers et maladies graves de l'enfant à travers le développement d'une entité publique ou bien d'un fléchage financier public permettant de stimuler le développement de start-ups ou d'associations du médicament pédiatrique, contrôlé par les pouvoirs publics et les associations impliquées.

- La mise en place d'un fonds dédié à la recherche clinique ou l'extension du fonds dédié avec une revalorisation aux besoins estimés à 25 millions d'euros par an.

- La mise en place d'une vraie politique publique de prévention des cancers et maladies pédiatriques, avec la mise en place d'un principe de précaution dès lors que les publications scientifiques évoquent une suspicion importante pour les enfants ou les femmes enceintes. C'est par exemple le cas pour les pesticides.

- La recherche systématique des causes et origines des cancers pédiatriques, dès lors qu'une cause n'est pas connue, à travers des prélèvements biologiques et environnementaux et des questionnaires à l'ensemble des parents concernés.

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496