

BAT C
50 bis bd de la république
93190 Livry-Gargan

Tél : 01 43 81 51 84 - Site Internet : <http://www.ametist.org>

xxxxxxxxxxxx

Livry-Gargan le 26 janvier 2014

Madame, Monsieur le Sénateur,

Le 21 janvier, Mme La Sénatrice Brigitte Gonthier-Maurin a soumis à Madame la Ministre de la santé et devant votre assemblée une question orale concernant la pérennité de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'Hôpital de Garches spécialisée dans les soins individualisés des patients atteints de cancer et offrant une alternative en milieu académique aux essais thérapeutiques systématiques et aux traitements standards imposés dans les autres centres.

A cet effet je souhaite porter à votre attention les éléments suivants :

- Contrairement à ce qui a été affirmé par Madame la Ministre et reporté par écrit dans le compte- rendu de la réponse, le service ne prend pas en charge **20 patients** dans l'année, mais beaucoup plus.
- En 2013, **il s'agit de 131 enfants, adolescents pris en charge en hospitalisation complète + hospitalisation de jour , chiffres officiels disponibles par l'ARS et le ministère .**
- Il y a eu, de plus, **49 nouveaux patients vus en consultation pour deuxième avis, non suivie d'hospitalisation en 2013.**
- **Au total c'est environ 180 patients (dont 70 % de moins de 20 ans et 20 % de jeunes adultes 20 -25 ans) qui sont venus jusqu'à l'unité d'oncologie pédiatrique pour une prise en charge différente mais restant dans le cadre de la médecine académique et le respect de l'art médical enseigné à la faculté.**
- **Les avis quotidiens demandés par téléphone ou mails ne sont pas comptabilisés.**
- Pour rappel, on recense en France 2500 enfants y compris ados, atteints de cancers pédiatriques par an. **Ce service de 10 lits accueille donc près de 7 % des cancers des enfants et adolescents**, ce malgré la réduction des moyens et la suppression de 3 lits (lors de l'accord qui fonda cette unité en 2004 entre le ministère de Mr le PR Douste Blazy et l'APHP ce service avait 13 lits d'hospitalisation complète plus deux lits d'hospitalisation de jour), si nécessité il y avait d'évaluer l'utilité d'un tel service.
- Ce service a notamment accueilli en 2013 plus de 20 patients dont les parents ont été menacés de mise sous tutelle de leurs enfants, d'amputation forcée voire de procès lorsqu'ils ont demandé un deuxième avis ou ont refusé l'orientation en soins palliatifs éventuellement en début de maladie, **SANS TENTATIVE DE**

(*) Assistance aux Malades En Traitement Individualisé en Spécialité Tumorale

Parrainages : Astrid VEILLON (Actrice), Laurent BAFFIE (Auteur), Daniel GOURDON (Concertiste)

Présidente : Mme Carine CURTET – Email : presidence@ametist.org

BAT C
50 bis bd de la république
93190 Livry-Gargan

Tél : 01 43 81 51 84 - Site Internet : <http://www.ametist.org>

xxxxxxxxxxxx

TRAITEMENT de la part du service qui les avait pris en charge en première instance.

Tous les témoignages sur ces cas récurrents et même de plus en plus fréquents sont à votre disposition.

Notre demande, sur la pérennité de l'unité, est attachée à la capacité pour les médecins de pouvoir continuer à traiter selon « l'art médical » et les données acquises de la science c'est-à-dire le traitement personnalisé dans son sens littéral, tenant compte non pas de la particularité génétique de la tumeur mais bien de la singularité de chaque patient et de sa réponse aux traitements. Ce principe d'art médical est notamment lié à la liberté de soigner.

Je reste certaine qu'en tant que représentant du peuple, vous n'accepterez pas ces inexactitudes énoncées par un ministre devant votre assemblée, que vous saurez entendre notre demande et soutiendrez notre combat pour le maintien de cette unité et surtout de son art médical.

Je suis à votre disposition pour vous rencontrer si vous le souhaitez et /ou vous adresser plus d'information sur ce problème qui touche à la médecine, à l'éthique et à la démocratie.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur Le Sénateur, l'expression de mes sentiments respectueux.

Carine Curtet

Présidente

www.ametist.org

Nota : Pour votre information, ce service est à l'équilibre financier et il utilise avec succès (plus de 90% de survie contre 60% par les essais thérapeutiques imposés, dans les cancers osseux) des chimiothérapies classiques¹. Celles-ci sont souvent jusqu'à 20 fois moins chères que les molécules « dites innovantes » .

¹ Cf publications de l'équipe de Garches www.nicoledelepine.fr

(*) Assistance aux Malades En Traitement Individualisé en Spécialité Tumorale

Parrainages : Astrid VEILLON (Actrice), Laurent BAFFIE (Auteur), Daniel GOURDON (Concertiste)

Présidente : Mme Carine CURTET – Email : presidence@ametist.org



Question orale
Mardi 21 janvier 2014

Maintien de l'unité d'oncologie pédiatrique à l'hôpital de Garches
Compte-rendu intégral

BRIGITTE
GONTHIER-MAURIN

SENATRICE
DES HAUTS-DE-SEINE
GROUPE COMMUNISTE
REPUBLICAIN
ET CITOYEN

*Vice-présidente
de la Commission
de la Culture,
de l'Éducation
et de la Communication*

*Présidente
de la Délégation
aux droits des femmes
et à l'égalité des chances
entre les hommes
et les femmes*

Mme Brigitte Gonthier-Maurin. Madame la ministre, j'ai souhaité vous interpeller sur un dossier bien particulier, celui du maintien de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches.

Cette unité, dans son mode de prise en charge des cancers pédiatriques, est unique en France, et ce pour plusieurs raisons.

D'une part, elle a la spécificité d'offrir à des enfants et des adolescents atteints de graves tumeurs une thérapeutique médicale fondée sur des soins cliniquement individualisés.

Pour ces jeunes patients et leurs familles, qui ont parfois subi un échec d'essai thérapeutique dans d'autres établissements, cette unité constitue donc une véritable chance, puisque le docteur Nicole Delépine et toute son équipe sauvent des vies.

D'autre part, cette unité donne aussi à ces jeunes patients et à leur famille la possibilité d'exercer réellement leur droit à un deuxième avis et au libre choix thérapeutique.

Les témoignages très nombreux de parents, de jeunes malades et d'associations de malades n'ont cessé de se multiplier à l'annonce de la fermeture prochaine de cette unité. Cette fermeture coïncide avec le départ en retraite, en juillet prochain, du docteur Delépine, qui est la véritable « matrice » de cette unité après trente années d'exercice.

Avant Noël, ces associations se sont mobilisées sous vos fenêtres et de nouveau, samedi dernier, devant le siège de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris, l'AP-HP.

En effet, malgré la signature d'un protocole d'accord entre l'AP-HP et le ministère de la santé en 2004 garantissant – on pouvait le penser – les conditions et les critères d'un fonctionnement pérenne de cette unité, sa fermeture est aujourd'hui annoncée.

Ce n'est d'ailleurs pas la première fois que son existence est remise en cause. Depuis la signature du protocole de 2004, l'unité a vu ses moyens grignotés par des suppressions de poste, la réaffectation à une autre spécialité de trois des treize lits prévus initialement et le non-remplacement d'un des médecins n'exerçant plus dans l'unité, mais figurant toujours à l'effectif.



Aujourd'hui, face à l'indignation que suscite cette fermeture, le transfert des personnels vers le service pédiatrique de l'hôpital Ambroise-Paré de Boulogne est évoqué. Cet hôpital ne remplit pourtant pas les critères du protocole d'accord de 2004 nécessaires à l'établissement d'une unité de cancérologie pédiatrique.

Ce choix signifierait donc la disparition du mode de prise en charge et de traitement des enfants tel qu'il est pratiqué aujourd'hui dans l'unité d'oncologie pédiatrique de Garches.

C'est pourquoi, conformément au protocole d'accord de 2004, il me paraît tout à fait indispensable de renoncer à la disparition de cette unité d'oncologie pédiatrique et d'assurer sa pérennité au sein de l'hôpital Raymond-Poincaré, d'autant que, vous le savez, la relève est prête en vue de la poursuite de ce beau projet.

Je vous demande donc, madame la ministre, de « pérenniser cet espace de liberté et de créativité associées à un environnement [extrêmement] humain ».

M. le président. La parole est à Mme la ministre.

Mme Marisol Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé. Madame la sénatrice, l'organisation de la prise en charge des enfants atteints d'une pathologie cancéreuse est évidemment un enjeu majeur de santé publique qui justifie l'attention vigilante des pouvoirs publics.

En France, environ 2 400 jeunes, dont 700 adolescents, sont concernés. Cette activité fait l'objet d'une organisation spécifique et identifiée dans chaque région, à la suite de la publication des deux premiers plans cancer et des dispositions réglementaires régissant l'activité de traitement du cancer.

Vous le savez, le futur plan cancer sera annoncé par le Président de la République le 4 février prochain. Il prendra en compte les spécificités et besoins des enfants atteints de cancer.

Concernant la région d'Île-de-France, dont vous êtes l'élue, la prise en charge est organisée autour de centres de référence, de services spécialisés et d'établissements de santé qui permettent une prise en charge des enfants en relais. Cette organisation graduée est rendue possible grâce à l'implication forte et reconnue du réseau d'oncopédiatrie qui couvre l'ensemble du territoire francilien.

L'unité d'oncologie pédiatrique du pôle de pédiatrie du groupe hospitalier Raymond-Poincaré, Ambroise-Paré, Sainte-Périne de l'AP-HP, à Garches, prend en charge une vingtaine de jeunes patients par an. Le médecin responsable de cette unité part prochainement à la retraite.

Je peux néanmoins vous garantir, madame la sénatrice, la continuité de la prise en charge personnalisée des enfants au sein du même pôle de pédiatrie.



M. le président. La parole est à Mme Brigitte Gonthier-Maurin.

Mme Brigitte Gonthier-Maurin. Madame la ministre, je vous remercie des éléments que vous m'avez apportés. J'ai tenté de vous montrer, par mon propos, combien l'existence de cette unité d'oncologie pédiatrique avait un sens. Il s'agit, en quelque sorte, d'un établissement de la « deuxième chance » : il est identifié comme ayant sauvé des vies et évité des amputations grâce à des soins cliniquement individualisés dans des cas où d'autres établissements ont parfois pensé que plus rien ne pouvait être fait.

Mon inquiétude est grande de vous entendre me dire que la réponse se situe au sein d'un pôle. Dans le cadre de restrictions budgétaires que nous connaissons tous, on peut craindre que cette activité si spécifiquement organisée et individualisée ne finisse par être noyée et par disparaître. Le transfert vers l'hôpital Amboise-Paré a été évoqué : cet établissement n'est pas en mesure, me semble-t-il, d'assurer la pérennité du type d'activités menées aujourd'hui par le docteur Delépine.

C'est la raison pour laquelle je plaide résolument pour le maintien de cette unité au sein de l'hôpital de Garches.