



LE PLAN CANCER TUE LES ENFANTS DE GARCHES

NOUVEAU SCANDALE SANITAIRE D'ÉTAT

SAUVEZ-MOI



Le Plan Cancer III prévoit le **doublement du nombre d'essais thérapeutiques** d'ici à 2019.

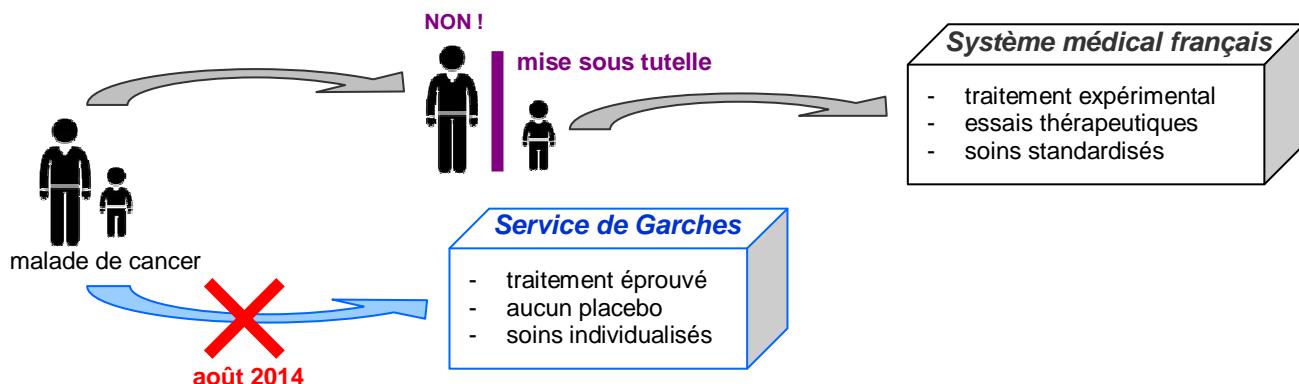
Contreversé

En France, les patients atteints d'un cancer reçoivent une double peine : la maladie et l'inclusion **obligatoire** dans les essais thérapeutiques pour devenir des cobayes des laboratoires pharmaceutiques avec l'aide des hôpitaux publics (notamment AP-HP).

Les **essais thérapeutiques**, appelés aussi « études ou essais cliniques », correspondent à de la recherche sur les êtres humains afin de prouver la validité d'un nouveau traitement. Ces études incluent les essais randomisés contrôlés : les patients ne savent pas s'ils reçoivent un vrai traitement ou un placebo.

Alors qu'il existe des **traitements éprouvés, efficaces à 80-90%**, ayant fait leurs preuves depuis plusieurs dizaines d'années, le **système médical français** impose un **monopole¹** : seuls les **traitements expérimentaux** (donc incluant les essais thérapeutiques) sont proposés aux patients. Pourquoi ? Car ce sont les nouvelles molécules qui rapportent de l'**argent** aux labos pharmaceutiques !

Le service oncologique de **Garches**, dirigé par Dr. Delépine, était le seul **service indépendant** en France. Or l'AP-HP, avec le soutien de la Ministre de la Santé, l'a fermé **arbitrairement et illégalement²** en août 2014. Les **enfants malades de cancer** ont été traités comme des prisonniers³ puis renvoyés dans le **système médical**, aux médecins qui les ont déjà condamnés⁴, et avec un accompagnement médical inapproprié⁵, au grand désespoir de leurs parents. **Les parents n'ont plus aucun choix : accepter ou être privés de leurs droits parentaux⁶ !**



Urgence : sauver les enfants malades de Garches

L'association **AMETIST** qui défend le service oncologique de Garches a lancé une vingtaine de **recours juridiques** pour faire face à l'autocratie de l'AP-HP. Mais un combat juridique est toujours long. Sachant qu'une tumeur peut doubler en 10 jours, **les petits malades ne peuvent pas attendre⁷**. Un premier enfant est déjà décédé⁸.

Combat à mener : donner aux patients un choix thérapeutique, retrouver la liberté des soins

Nous sommes tous concernés : quels patients, quels parents voudraient, de leur plein gré, sacrifier leurs enfants pour l'intérêt de la science alors que des traitements éprouvés existent ? Aujourd'hui ils n'ont plus **aucun choix**. Brisons ce monopole, offrons un **choix thérapeutique aux patients** et la **liberté de soigner aux médecins** !

**INVESTIGUEZ, RÉVÉLEZ LA VÉRITÉ, POUR OBLIGER L'ÉTAT
AU DIALOGUE QU'IL REFUSE**

Bref historique du service d'oncologie pédiatrique de Garches

1988 : initialement, ce service était établi à l'Hôpital Robet Debré, Paris. Il a la particularité de suivre des protocoles de soins éprouvés aux Etats-Unis et bénéficie depuis une trentaine d'années de **reconnaissance** au niveau **international** avec des taux de guérison atteignant jusqu'à 90 % (de 50 à 70 % partout ailleurs), grâce aux soins individualisés adaptés à chaque patient et le refus des inclusions systématiques en première intention en essais thérapeutiques.

2003 - 2004 : après un déménagement à l'Hôpital Avicenne, Bobigny, l'État tente une fermeture de ce service unique en France⁹. Mais grâce à une forte mobilisation des associations, de la presse et des hommes politiques, un accord est signé entre le Ministère de la Santé et l'AP-HP le 19 octobre 2004. Cet accord entérine une implantation **durable** du service de Dr. Delépine à l'Hôpital Raymond Poincaré, Garches (voir la dernière page).

2009 : la loi Bachelot portant réforme de l'hôpital, promulguée le 21 juillet 2009, a généré le regroupement des services en pôles. C'est ainsi que le service de Dr. Delépine a été intégré au pôle de Pr. Chevallier. A partir de ce moment, une **diminution progressive des moyens** humains et matériels est observée au sein du service.

2013 - 2014 : la menace d'une fermeture du service monte en puissance. Les associations, la presse et les hommes politiques **se mobilisent** de nouveau mais ne parviennent pas à empêcher la fermeture du service. Une **fermeture illégale** puisqu'elle dénie l'accord de 2004 et ne respecte pas les obligations réglementaires. L'AP-HP et la ministre de la Santé **refusent obstinément tout dialogue** avec les associations et les parents de malades, malgré de nombreuses sollicitations.

Dr. Delépine publie le livre « Neuf petits lits sur le trottoir, 2014, FauveS Editions » pour dénoncer ce nouveau scandale sanitaire.



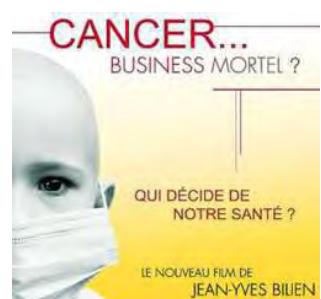
Références sur le sujet

- Les sites Internet www.ametist.org et www.enfants-cancer-garches.fr regroupent de nombreux témoignages, communiqués de presse, articles de presse, vidéos...
- Le mur de photos de soutien aux enfants malades de Garches : www.facebook.com/pages/Soutien-Aux-Enfants-Malades-De-Garches/265993793602563?sk=photos_stream&tab=photos
- Les publications de Dr. Delépine (biographie, publications, bibliographie sur www.nicoledelepine.fr)



- *Neuf petits lits sur le trottoir*, 2014, FauveS Editions
- *Le cancer, un fléau qui rapporte*, 2013, Michalon Editions
- *Ma liberté de soigner*, 2006, Michalon Editions
- *Neuf petits lits au fond du couloir*, 2000, Michalon Editions

- Un film de Jean-Yves Bilien « Cancer... Business mortel ? » dont les extraits sont publiés sur Youtube
- Nombreuses vidéos, témoignages, interviews sur Youtube et Dailymotion avec le mot clé « Garches ».



¹ Le monopole des soins oncologiques se traduit par l'absence de choix thérapeutique offert au patient. AMETIST, 28/08/2014 : « Le service de Garches était le seul en France à respecter le consentement éclairé. Malgré les propos de Mme Touraine, de nombreux enfants sont inclus dans les essais sans leur accord. En effet, si les documents appelés « consentement éclairé » sont bien signés par les familles, ces documents ne sont absolument pas « éclairés » en ce qu'ils ne comprennent jamais les autres traitements pouvant être proposés avec leurs bénéfices/risques comme le prévoit pourtant la loi. Les familles n'ont donc pas toute l'information à laquelle ils ont pourtant droit, afin de prendre une décision "éclairée". »

² Pour qu'un service oncologique soit déménagé ou fermé il faut une autorisation de l'ARS. Or il n'y a aucun arrêté de fermeture officiel pour le service de Dr. Delépine.

³ AMETIST, 17/07/2014 : « Il a été mis en place depuis une quinzaine de jours des vigiles exerçant, 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24, un filtrage et une restriction des droits de visite pour accéder aux enfants hospitalisés dans ce service : trois vigiles sont postés à l'entrée de l'hôpital, trois autres sont à l'entrée principale du bâtiment abritant l'unité de soins, un autre est à l'entrée arrière (qui est une issue de secours, de surcroît) et même à l'escalier qui mène au super U...



Chaque fois que les parents des enfants malades reviennent dans le service, il leur faut redécliner leur identité et les gardiens vérifient sur une liste qui leur a été communiquée par la sécurité de l'hôpital qu'ils sont bien inscrits parmi les personnes autorisées. Toute personne non inscrite sur cette liste ne peut donc y pénétrer et est refoulée. Ainsi, plusieurs membres des familles de ces enfants malades venant de province pour leur rendre visite se sont faits refuser l'accès en fin de semaine dernière... Les parents de ces enfants comparent cet état de tension à un contexte de droit de visite à des détenus. »

⁴ AMETIST, 25/09/2014 : « La plupart des échanges avec les oncologues sont démoralisants, on condamne sans appel les enfants, tout en constatant par ailleurs leur très bon état général ! Par exemple : La petite K. qui deux ans plus tôt était condamnée aux soins palliatifs par plusieurs oncologues, est aujourd'hui toujours pleine de vie, allant à l'école comme beaucoup d'autres patients de Garches même si son état nécessite encore des traitements de chimiothérapie. Or, après avoir ausculté K., et s'être étonné de son excellente condition générale, l'oncologue du nouveau centre de référence affirme froidement aux parents de K. : "Je n'ai jamais vu un enfant survivre après deux récidives de" et pourtant la conversation continue en proposant une recherche ALK en vu d'une proposition d'essais cliniques. ». NB : Les soins palliatifs sont des soins délivrés à la personne atteinte d'une maladie grave pour accompagner sa « fin de vie » et non pour la guérir. L'objectif est de soulager les douleurs physiques et la souffrance psychologique.

⁵ AMETIST, 07/08/2014 : « Deux enfants ont été transférés à l'hôpital Paul Brousse à 20h30 en état d'aplasie c'est à dire en situation de risque sanitaire majeur. Pour les deux autres enfants le retour à domicile aurait été proposé... Ce soir l'APHP démontre que sa mission n'est pas de défendre les droits des patients, ni d'appliquer la loi. Avec une liste d'atteintes aux droits des citoyens extrêmement longue, dénoncée en partie par la ligue des droits de l'homme, ne respectant pas les droits des patients (vol et perte des dossiers médicaux, consultation sans droit des patients, mise à pied intempestive des médecins pour démanteler le service,) et bafouant son rôle de protection des enfants et des malades, l'APHP, dirigée par M. HIRSCH, n'a rien à envier aux gouvernements largement critiqués pour déni de démocratie. »

AMETIST, 26/10/2014 : « A la suite de la fermeture, les patients ont erré de service en service, cherchant désespérément une « continuité de traitement », mais n'ont eu souvent que des chimiothérapies retardées, des examens farfelus à refaire (comme la demande d'un audiogramme avant chaque chimio), des centres admettant pour certains leur incompétence dans ces traitements pourtant éprouvés et pratiqués à l'international par de nombreux pays et depuis de très longues années, et des tumeurs qui pendant ce temps sont reparties de plus belle alors qu'il est essentiel de ne pas les laisser « souffler ». »

⁶ Pour avoir un choix thérapeutique, un adulte malade qui refuse le système médical français et ses essais randomisés peut aller se faire soigner à l'étranger, principalement aux États-Unis. Encore faut-il avoir les moyens financiers importants pour le faire. Mais un parent d'enfant malade n'a vraiment aucun choix : s'il refuse les soins imposés en France, le juge des enfants est saisi pour le priver des droits parentaux et mettre l'enfant sous tutelle. A l'instar de ce petit britannique dont on a diabolisé les parents (qui ne cherchaient qu'à sauver leur enfant avec des soins alternatifs à l'étranger) pour mieux le rendre au système médical.

⁷ La ministre de la Santé avait présenté cette fermeture de service comme un simple déménagement (sans toutefois déménager l'équipe médicale !) à l'hôpital Ambroise Paré, Boulogne-Billancourt, et en promettant une continuité de soins. Il n'en fut rien !

AMETIST, 11/09/2014 : « Ces petits étaient destinés à migrer à l'hôpital Ambroise Paré. Ce service était censé appliquer les traitements de Garches « qu'on suivrait à la lettre ». La ministre avait dit "à moins de 5 km, M. J-J Bourdin" ! Pourtant lorsque des parents ont demandé la possibilité de faire faire la chimiothérapie de leur enfant à l'Hôpital Ambroise Paré, on leur indiqua rapidement que cela était impossible : un courrier reçu du chef de département d'oncologie pédiatrique de Curie contredit la version du chef de pôle et de la ministre rabâchée sur les ondes depuis mai 2014. La chimiothérapie prévue ne pouvait pas être pratiquée à Boulogne : **le service de pédiatrie d'Ambroise Paré ne dispose ni des moyens matériels et humains ni en conséquence de l'autorisation ARS pour ces soins spécialisés** ! les cures ne pourront donc pas se faire à Ambroise Paré. »

AMETIST, 26/10/2014 : « Le temps de doublement d'une tumeur chez un organisme jeune, en pleine croissance est très court (une dizaine de jours dans certains cas), et **les patients, service de Garches fermé, sont restés des semaines sans traitement**. Aujourd'hui ils sont **en grave danger**, il est démontré que la continuité ne peut pas être assurée au sens propre, même s'ils reçoivent des médicaments, et que la garantie que tout ce qui peut être fait, au mieux pour nos enfants ne le sera pas. On leur dit de tourner la page, que c'est telle équipe qui décide maintenant... »

⁸ AMETIST, 26/10/2014 : « Ce que nous redoutions depuis la fermeture de cette unité est malheureusement arrivé. Le **décès du premier petit patient** victime de la fermeture du 7 août. Il reste 249 patients, si l'on se base sur le nombre de patients qu'a reçu cette unité les années précédentes, mais dans l'immédiat **la vie d'une trentaine de petits patients est en jeu à court terme**.

Cet enfant, condamné par le service qui a pris le relais de Garches et qui ne lui a d'emblée laissé aucune chance dès la première consultation. Il avait pourtant repris l'école en septembre. Il est décédé quelques semaines seulement après que le Professeur Chevalier, pédiatre, non oncologue, chef de pôle et chef du service de pédiatrie d'A. PARE, l'ait renvoyé chez lui le jour de la fermeture, le 7 août 2014 en déclarant « faux malade », et disant de lui qu'il était en hospitalisation dans le seul but d'occuper le service pour éviter la fermeture.

La vie des enfants est en danger, et plusieurs enfants sont encore en très grande détresse alors qu'ils allaient mieux avec les traitements VERITABLEMENT PERSONNALISES et surtout avec les traitements éprouvés utilisés par l'équipe de Garches. La plupart de ces enfants avaient reçu un premier "essai thérapeutique" dans ces grands pôles, sans succès, et y avaient été condamnés une première fois aux soins palliatifs. Alors quand ils y retournent ... »

⁹ Cette unité était la seule à ne pas faire d'expérimentation sur nos enfants, à les traiter avec des chimiothérapies connues et à leur donner la possibilité d'exercer le libre choix thérapeutique qui clairement a permis à de nombreux patients des rémissions inattendues car ils avaient été envoyés en soins palliatifs par les autres services d'oncologie.

Contact presse

Carine Curtet
06 08 41 71 12
carine.curtet@gmail.com



104, boulevard Raymond Poincaré
92380 GARCHES
Tél. standard 33 (0) 01 47 10 79 00
Université de Versailles / St Quentin-en Yvelines
Faculté de Médecine
Paris Ile-de-France Ouest

Responsable d'Unité
Médecin des Hôpitaux PHPT
Dr Nicole DELEPINE Péd. Onco
Tel : 01.47.10.44.00
nicole.delepine@rpc.aphp.fr
nicole.delepine@bbox.fr

Dr S. ALKHALLAF Péd. Onco
Tél. : 01.47.10.44.09
Salwa.alkhallaf@rpc.aphp.fr
Dr H. CORNILLE Péd. Onco
Tél. : 01.47.10.44.10
helene.cornille@rpc.aphp.fr
Dr G. DELEPINE
Chir. orthopédiste - Oncologue
Tél. : 01.47.10.44.00
gerard.delepine@bbox.fr

Dr Z. LANKRI Pédiatre
Tél. : 01.47.10.44.14
zahia.lankri@rpc.aphp.fr
Dr B. MARKOWSKA Péd. Onco
Tél. : 01.47.10.44.11
barbara.markowska@rpc.aphp.fr
Dr A. TABBI Endocrinologue
Tél. : 01.47.10.44.14
azzedine.tabbi@rpc.aphp.fr
Dr E. FALLOUKH DES Pédiatre
Tél. : 01.47.10.44.14
amel.falloukh@rpc.aphp.fr
Dr F. LEHYANI DES Oncologie
Tél. : 01.47.10.44.14
Dr L. BWOZOCK DES Pédiatre
Tél. : 01.47.10.44.14

Cadre de santé
B. RUL
Tél. : 01.47.10.44.05
brigitte.rul@rpc.aphp.fr

Psychologue
E. CORBEL
Tél. : 01.47.10.44.15
emilie.corbel@rpc.aphp.fr

Secrétaire médicale
C. LE MOIGNE
Tél. : 01.47.10.44.01
Fax : 01.47.10.44.13
secretariat.oncologie@rpc.aphp.fr

Secrétaire hospitalières
N. BENTAHAR
01.47.10.44.02
naima.bentahar@rpc.aphp.fr
I. CHELLI
Tél. : 01.47.10.44.05
ichrak.chelli@rpc.aphp.fr
Fax : 01.47.10.44.23

Assistant Social
Marc BORAND
Tél. : 01.47.10.44.08
Fax : 01.47.10.44.13
Port : 06.72.92.90.87
marc.borand@rpc.aphp.fr

UNITE D'ONCOLOGIE PEDIATRIQUE
TRAITEMENTS INDIVIDUALISES

Téléphone médecins 24H/24 : 01.47.10.44.14
Fax médecins : 01.47.10.44.33

A Mesdames et Messieurs les Journalistes

Garches, le 19 mai 2014

Madame, Monsieur,

Je me permets de vous alerter, en votre qualité de journaliste, sur le scandale sanitaire concernant les enfants atteints de cancer soumis systématiquement aux essais thérapeutiques, cause réelle de la fermeture programmée de notre unité de cancérologie pédiatrique de Garches.

Notre service est menacé de fermeture d'ici la fin de l'été.

Pourriez-vous aider à ce que le gouvernement et les responsables politiques de ce pays entendent familles, patients, soutiens multiples tant médicaux que soignants ?

De nombreux politiques ont sollicité Madame la Ministre de la santé, par des questions orales et écrites au Sénat et à l'Assemblée Nationale. Notre service bénéficie d'une extraordinaire mobilisation populaire autour de ce sujet de société très grave.

Notamment avec cette pétition : http://www.change.org/fr/p%C3%A9titions/service-d-oncologie-de-garches-non-%C3%A0-la-fermeture-d-un-service-qui-sauve-nos-enfants?recruiter=31634196&utm_campaign=15-05-2014+Nicole+Delepine+-+Meta+TV+-+La+m%C3%A9decine+en+danger+1%2F2&utm_content=Mailing_7609479&utm_medium=email&utm_source=CleverReach mouvement soutenu entre autres par Nikos ALIAGAS, Philippe CROIZON, Laurent BAFFIE, Pascal OLMETA, Jean-Marie BIGARD, Astrid VEILLON, Bruno WOLKOWITCH.

Vous pouvez aussi visionner cette vidéo d'une dizaine de minutes expliquant notre combat :

https://www.youtube.com/watch?v=rgGGudsZLA&utm_source=CleverReach&utm_medium=email&utm_campaign=15-05-2014+Nicole+Delepine+-+Meta+TV+-+La+m%C3%A9decine+en+danger+1%2F2&utm_content=Mailing_7609479

Derniers articles et interviews parus (liste non exhaustive) :
http://www.lepoint.fr/sante/cancer-les-enfants-ne-sont-pas-des-cobayes-15-05-2014-1823304_40.php

http://www.dailymotion.com/video/x1u5fhx_nicole-delepine-meta-tv-la-m%C3%A9decine-en-danger-1-2_news?utm_source=CleverReach&utm_medium=email&utm_campaign=15-05-2014+Nicole+Delepine+-+Meta+TV+-+La+m%C3%A9decine+en+danger+1%2F2&utm_content=Mailing_7609479

Ces derniers jours nous avons multiplié les envois de courriers au Président de la République, à tous les ministres et secrétaires d'état, aux têtes de liste pour les élections européennes, aux députés, aux sénateurs, aux autorités morales du pays....

Non, nos enfants ne sont pas des cobayes !

Le monopole des soins en cancérologie, mis en place par le plan cancer, ne laisse plus aucun espace de liberté qui autoriserait le choix des parents entre traitements éprouvés, publiés et validés depuis des décennies et essais thérapeutiques, de résultats nécessairement aléatoires.

Le monopole du traitement du cancer entraîne de *nombreuses violations juridiques* comme le résume la lettre de l'Association AMETIST adressée aux députés et sénateurs ci-jointe, et expliquant l'acharnement contre notre unité.

Violation du code de santé publique qui reconnaît au patient le libre choix de son médecin.

Violation du code de déontologie : le médecin ne peut plus être fidèle à son engagement d'indépendance professionnelle puisque les traitements sont imposés d'en haut.

Violation quasi systématique du code de Nuremberg, de la convention d'Helsinki, de la loi Huriet : le consentement des parents est exceptionnellement libre et éclairé.

Le texte à signer pour accord sur le « protocole », le plus souvent un essai thérapeutique, ne donne pratiquement jamais aux parents d'information sur les autres traitements publiés. Cette information est pourtant une des bases du consentement libre et éclairé. Il est en règle présenté comme « le traitement standard que tout le monde fait en Europe ».

Pire, certains prescripteurs menacent les parents de leur faire enlever l'autorité parentale s'ils refusent ce traitement. Les témoignages sont légion.

Violation de la directive européenne sur les essais thérapeutiques stipulant que l'intérêt collectif « au bénéfice de la science » ne doit en aucun cas passer au-dessus de celui du patient. Une plainte pour dérives éthiques soumise à la commission européenne est acceptée et instruite.

Au delà de nombreuses plaintes qui pourraient être déposées pour non-assistance à personne en danger suite à une fermeture « en urgence » à la hussarde, comme tente de la réaliser l'APHP, sautant toutes les procédures institutionnelles, et avertissant le personnel paramédical le 13 Mai d'une probable fermeture alors que médecins et patients sont dans l'expectative depuis de longs mois et n'ont aucune information en dehors de rumeurs.

Ce silence institutionnel a justifié la plainte en délaissement que l'association AMETIST a déposée au tribunal de Nanterre le 29 avril 2014.

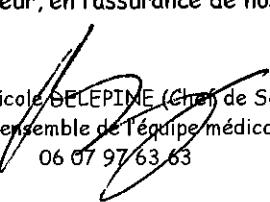
Depuis le 30 avril 2014 les décisions hâtives et incontrôlées se multiplient comme, exemple parmi tant d'autres, une tentative de suppression du jour au lendemain de la garde senior en place depuis trente ans et la proposition la semaine dernière au personnel de les réaffecter sur d'autres services du groupe hospitalier ou de l'APHP d'ici l'été, *sans prendre en compte les conséquences sur les patients qui risquent de se retrouver dans un service asphyxié, sans soignants, menant à court terme à la mort du service.*

Madame, Monsieur, nous sommes certains que vous n'êtes pas insensibles au sort de ces enfants, de leurs familles et du personnel tant soignant, qu'administratif ou médical. Nous souhaiterions que vous puissiez relayer ce scandale humain et sanitaire afin de faire prendre conscience aux dirigeants de ce pays que cette Unité d'Oncologie Pédiatrique est vitale pour un bon nombre de patients et doit continuer de vivre sur le site de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches.

Nous comptons sur votre soutien et restons à votre disposition pour entretiens, témoignages multiples...

Nous vous prions, de croire, Madame, Monsieur, en l'assurance de nos sentiments reconnaissants.

Docteur Nicole DELEPINE (Chef de Service)
Pour l'ensemble de l'équipe médicale
06 07 97 63 63





RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé et
de la Protection sociale

Paris, le 19 octobre 2004

Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins

COMMUNIQUE

Unité d'oncologie pédiatrique dirigée par le Docteur Delépine :
signature d'un protocole entre le ministère de la santé
et de la protection sociale et l'AP-HP

A Un protocole d'accord vient d'être signé entre le Ministère de la santé et de la protection sociale, représenté par Edouard Couty, directeur de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, et Rose-Marie Van Lerberghe, directrice générale de l'AP-HP, en présence de Philippe Douste Blazy, Ministre de la santé et de la protection sociale.

Ce protocole concerne l'unité d'oncologie pédiatrique dirigée par Madame le docteur Delépine. Il porte à la fois sur la gestion de la période transitoire de deux ans, effectuée à l'hôpital Avicenne de Bobigny et sur les conditions d'implantation durable de cette unité à l'hôpital Raymond Poincaré (Garches).

Cet accord confirme l'engagement de l'AP-HP de favoriser le libre choix du praticien et d'associer les patients, et leurs familles lorsqu'ils sont mineurs, dans la démarche thérapeutique.

62
nante
t de
n.

Les associations de patients et de professionnels concernés par le dispositif se sont déclarées satisfaites de la conclusion de ce dossier, en faveur duquel elles se sont longtemps mobilisées.

BAT C

**50 bis bd de la république
93190 Livry-Gargan**

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

8 8 8 8 8 8 8 8 8 8

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

Parainages : 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>

◎ 俗文化研究

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.

Coline Cukler

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

Assistance aux Malades En Traitement Individuel En Spécialité Familiale

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



BRIGITTE
GONTHIER-MAURIN

SENATRICE
DES HAUTS-DE-SEINE

GROUPE COMMUNISTE
REPUBLICAIN
ET CITOYEN

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

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

Question orale
Mardi 21 janvier 2014

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

Mme Brigitte Gonthier-Maurin. Madame la ministre, j'ai souhaité vous interroger 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'élu(e), 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.