

N° 69

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2018-2019

21 février 2019

PROPOSITION DE LOI

visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli

(Texte définitif)

Le Sénat a adopté sans modification, en première lecture, la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale en première lecture, dont la teneur suit :

Voir les numéros :

Assemblée nationale (15^e législature) : **1328, 1416** et T.A. **197**.

Sénat : **167, 306** et **307** (2018-2019).

Article 1^{er}

Après le premier alinéa de l'article L. 1415-2 du code de la santé publique, il est inséré un 1° A ainsi rédigé :

« 1° A Proposition, en coordination avec les organismes de recherche, les opérateurs publics et privés en cancérologie, les professionnels de santé, les usagers du système de santé et autres personnes concernées, d'une stratégie décennale de lutte contre le cancer, arrêtée par décret. La stratégie définit les axes de la recherche en cancérologie et l'affectation des moyens correspondants et précise notamment la part des crédits publics affectés à la recherche en cancérologie pédiatrique. L'institut en assure la mise en œuvre. Le conseil scientifique de l'institut se prononce sur cette stratégie. Il en réévalue la pertinence à mi-parcours ; ».

Article 2

L'article L. 1415-4 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Le conseil d'administration de l'Institut national du cancer comprend un député et un sénateur titulaires ainsi qu'un député et un sénateur suppléants. »

Article 3

Au premier alinéa de l'article L. 1121-7 du code de la santé publique, les mots : « ne peuvent être sollicités pour se prêter à des recherches mentionnées aux 1° ou 2° de l'article L. 1121-1 que » sont remplacés par les mots : « peuvent être sollicités pour se prêter à des recherches mentionnées aux 1° ou 2° de l'article L. 1121-1 seulement ».

Article 4

L'article L. 1415-7 du code de santé publique est complété par les mots : « et, dans des conditions définies par décret, d'une durée de huit ans ».

Article 5

I. – Le paragraphe 2 de la sous-section 2 de la section 4 du chapitre V du titre II du livre II de la première partie du code du travail est ainsi modifié :

1° L'article L. 1225-62 est ainsi modifié :

a) La seconde phrase du troisième alinéa est ainsi rédigée : « Cette durée peut faire l'objet d'un nouvel examen dans les conditions fixées au second alinéa du même article L. 544-2. » ;

b) Le dernier alinéa est ainsi rédigé :

« Au-delà de la période déterminée au premier alinéa du présent article, le salarié peut à nouveau bénéficier d'un congé de présence parentale, dans le respect des dispositions du présent article et des articles L. 1225-63 à L. 1225-65 du présent code, dans les situations mentionnées aux 1° et 2° de l'article L. 544-3 du code de la sécurité sociale. » ;

2° L'article L. 1225-65 est ainsi modifié :

a) Les mots : « pour moitié » sont remplacés par les mots : « en totalité » ;

b) Sont ajoutés les mots : « dans l'entreprise ».

II. – L'article L. 544-2 du code de la sécurité sociale est ainsi modifié :

1° Après la première phrase du premier alinéa, est insérée une phrase ainsi rédigée : « Le certificat médical précise la durée prévisible du traitement. » ;

2° La seconde phrase du second alinéa est remplacée par deux phrases ainsi rédigées : « Lorsque le médecin le prévoit, la durée fait l'objet d'un réexamen à l'échéance qu'il a fixée et qui ne peut être inférieure à six mois ni supérieure à un an. Dans tous les cas, lorsque la durée prévisible excède un an, elle fait l'objet d'un nouvel examen à cette échéance. »

III. – Le second alinéa de l'article L. 544-3 du code de la sécurité sociale est remplacé par trois alinéas ainsi rédigés :

« Au-delà de la durée maximale prévue au premier alinéa, le droit à l'allocation journalière de présence parentale peut être ouvert de nouveau, dès lors que les conditions mentionnées aux articles L. 544-1 et L. 544-2 sont réunies, dans les situations qui suivent :

« 1° En cas de rechute ou de récurrence de la pathologie de l'enfant au titre de laquelle le droit à l'allocation journalière de présence parentale avait été ouvert ;

« 2° Lorsque la gravité de la pathologie de l'enfant au titre de laquelle le droit à l'allocation journalière de présence parentale avait été ouvert nécessite toujours une présence soutenue et des soins contraignants. »

IV. – Le chapitre IV du titre IV du livre V du code de la sécurité sociale est complété par un article L. 544-10 ainsi rédigé :

« *Art. L. 544-10.* – L'organisme débiteur des prestations familiales est tenu d'informer le demandeur ou le bénéficiaire de l'allocation journalière de présence parentale des critères et des conditions d'attribution ainsi que des modalités de demande de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et de la prestation de compensation du handicap. »

Article 6

Le Gouvernement remet au Parlement, au plus tard douze mois après la promulgation de la présente loi, un rapport relatif à la prise en charge de la douleur, en particulier par les centres d'oncologie pédiatrique.

Ce rapport précise notamment les moyens mis en œuvre pour le dépistage et le traitement de la douleur des enfants dans le cadre des soins qu'ils reçoivent. Il dresse un état des lieux de la formation spécifique, initiale et continue, des professionnels de santé qui interviennent en oncologie pédiatrique ainsi que des centres dédiés à la douleur dans notre pays et des effectifs qui s'y consacrent. Il étudie l'accès des enfants et des adolescents atteints de cancer à des médicaments et des traitements adaptés et la mise à disposition de formules pédiatriques spécifiques. Enfin, il étudie l'opportunité de mettre en place un quatrième « plan douleur ».

Article 7

Les signataires de la convention nationale mentionnée à l'article L. 1141-2 du code de la santé publique engagent au plus tard dans un délai de six mois à compter de la publication de la présente loi une négociation sur la possibilité d'appliquer à l'ensemble des pathologies cancéreuses le délai de cinq ans prévu au quatrième alinéa de l'article L. 1141-5 du même code pour les pathologies cancéreuses survenues avant l'âge de dix-huit ans.

En cas de carence des signataires de la convention, l'âge et les délais mentionnés au même article L. 1141-5 peuvent être fixés par décret en Conseil d'État. L'âge ne peut être inférieur ni les délais supérieurs à ceux fixés au quatrième alinéa dudit article L. 1141-5.

Article 8

Le Gouvernement remet au Parlement, au plus tard douze mois après la promulgation de la présente loi, un rapport relatif à l'application de la convention dite AERAS (« s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé ») et à l'accès au crédit des personnes présentant un problème grave de santé, notamment celles ayant souffert d'un cancer pédiatrique.

Ce rapport précise notamment les possibilités d'évolution du dispositif pour une prise en compte des pathologies cancéreuses survenues avant l'âge de vingt et un ans, un accroissement des sanctions en cas de manquements à la convention et une définition d'indicateurs pérennes de résultats.

Article 9

Le Gouvernement remet au Parlement, chaque année, un rapport relatif à l'ensemble des financements publics alloués à la recherche sur les cancers pédiatriques. Ce rapport précise les volumes financiers annuels et pluriannuels dédiés aux programmes de recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent. Ce rapport précise les avancées obtenues ainsi que les projets scientifiques engagés en la matière.

Délibéré en séance publique, à Paris, le 21 février 2019.

Le Président,

Signé : Gérard LARCHER