



*Avec les enfants
atteints de cancer
ou de leucémie*

Communiqué de presse
Paris, le 3 février 2009

15 février 2009 : JOURNEE INTERNATIONALE DU CANCER DE L'ENFANT

A l'occasion de la Journée Mondiale du cancer de l'enfant, le 15 février 2009, l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Atteints de Cancer ou de Leucémie (UNAPECLE) révèle les résultats de son enquête nationale auprès de ses antennes régionales afin de faire le point sur la prise en charge suite au plan cancer 1 et établir des recommandations pour le plan cancer 2, en cours d'élaboration.

Des avancées significatives sont à souligner notamment le taux de guérison des cancers pédiatriques, passé de 25% à presque 80% en 30 ans, ainsi que l'amélioration de l'environnement des services dans la prise en charge hospitalière. Mais dans un contexte sensible de restrictions budgétaires les familles souhaitent rappeler les spécificités de la prise en charge du cancer de l'enfant, sauvegarder la qualité des soins et améliorer la qualité de vie des enfants malades et de leur famille.

Suite à cette enquête, **5 recommandations ont été formalisées afin d'assurer l'équité, l'égalité et la protection des enfants atteints de cancer.**

- Maintenir la spécificité pédiatrique dans toutes les prises en charge des enfants atteints de cancer
- Développer une recherche clinique structurée en concertation avec tous les acteurs
- Favoriser la recherche fondamentale sur ces maladies rares
- Permettre l'application des lois sur la scolarité
- Aider les associations dans le développement de soins de support et appuyer leurs demandes sur la révision des lois sur les allocations.

LES TRAITEMENTS

Objectif prioritaire : développer une recherche clinique structurée

- Les nouvelles molécules développées pour les adultes restent difficilement accessibles aux enfants dans des délais raisonnables. Un plan pédiatrique sur les médicaments permettrait d'utiliser des médicaments pédiatriques évalués et étudiés.
- Les réseaux de recherche clinique doivent se développer et pour cela bénéficier d'appuis et de financements nationaux et européens.
- Le suivi à long terme des enfants doit être systématisé pour approfondir les effets à long terme des traitements.
- L'information des enfants, des familles et du grand public doit être améliorée.
- Les formations des parents d'enfants malades à la recherche clinique doivent se généraliser.

LA PRISE EN CHARGE HOSPITALIERE

Objectif prioritaire : donner les mêmes soins à tous les enfants

Actuellement la prise en charge hospitalière prend en compte les différents aspects de la prise en charge globale et permet à chaque enfant de bénéficier d'un environnement favorable à sa qualité de vie. Néanmoins de nombreux progrès restent à accomplir :

- sur l'information des enfants et des familles,
- sur le renouvellement des postes d'oncologues pédiatres,
- sur le manque de personnels infirmiers et sur leur soutien psychologique.
- des travaux de réflexion restent à construire avec les associations de terrain sur les demandes relayées par les parents (soins palliatifs, organisation régionale des centres etc...)

LES RESEAUX DE SOINS EN ONCO PEDIATRIE

Objectif prioritaire : créer des réseaux pédiatriques et uniformiser la prise en charge

Le plan cancer 1 a stimulé une prise en charge spécifique dans les réseaux mais leur activité régionale reste hétérogène ainsi que leur fonctionnement.

Le plan cancer 2 devra définir précisément les objectifs et organisations des réseaux d'oncopédiatrie. La présence et le fonctionnement de ces organisations doivent s'homogénéiser sur l'ensemble du territoire. La formation des personnels libéraux doit faire partie intégrante des missions de ces réseaux.

LA RECHERCHE FONDAMENTALE

Objectif prioritaire : financer et organiser la recherche

Les parents cherchent des réponses à l'apparition de ces maladies chez leurs enfants. Les causes, les facteurs génétiques et environnementaux sont les 3 principales questions posées par les parents. Des efforts sont demandés également pour améliorer le diagnostic. Des réflexions restent à mener sur les recherches qui pourraient amener des améliorations dans les traitements et la qualité de vie. Les résultats de ces recherches et le devenir des prélèvements biologiques utilisés dans ces recherches préoccupent anciens malades et parents. Les cancers de l'enfant étant des maladies rares, une organisation nationale et européenne est indispensable au développement de ces recherches.

LES SOINS DE SUPPORT

Objectif prioritaire : assurer leur pérennité et leur développement dans tous les centres d'onco-pédiatrie

Le soutien psychologique de l'enfant malade et de ses parents se généralise dans les centres d'oncopédiatrie. Il en est de même pour les accompagnements comme la psychomotricité ou sophrologie mais de façon beaucoup plus inégale. Les soins de support doivent continuer leur progression pour que chaque enfant puisse en bénéficier. Les financements doivent être pérennisés et les associations qui assurent ces soins doivent être aidés et reconnues comme des acteurs à part entière de cette prise en charge. Celle-ci doit également concerner les proches de l'enfant malade (parents, fratrie), souvent eux-mêmes en grande souffrance psychologique.

LA SCOLARITE

Objectif prioritaire : assurer une scolarité à tous les enfants pendant et après les traitements

La poursuite de la scolarité est essentielle au parcours de l'enfant. La présence des enseignants dans les services s'est développée et leur présence dans les réseaux de soins est actée. En cas de séquelles, le rattachement des enfants aux lois sur la scolarité des enfants handicapés est acquis.

Malheureusement, les lois pour la prise en charge des enfants handicapés ne sont pas appliquées faute de moyens. En ce qui concerne le maintien de la scolarité des enfants malades, il subsiste de très lourdes inégalités en fonction des régions. Dans les réseaux d'assistance pédagogique à domicile le nombre d'heures supplémentaires allouées par les rectorats est insuffisant pour assurer l'aide pédagogique sur une année scolaire entière. Les postes d'auxiliaires de vie scolaire sont également en nombre insuffisant par rapport aux besoins réels.

LE SOCIAL

Objectif prioritaire : application nationale des lois existantes et modifications adaptatives

Les 2 principales allocations qui permettent aux familles d'accompagner leur enfant malade sont distribuées de façon aléatoire selon les commissions d'attribution. Aucune unité sur le plan national et l'on note des différences d'interprétation de la loi selon les personnes qui traitent le dossier. La durée des allocations et leur attribution doivent s'adapter aux parcours thérapeutiques des enfants. Il s'agit là d'un enjeu majeur pour permettre aux familles de vivre pendant la maladie.

Le cancer de l'enfant en quelques chiffres* :

Chaque année environ 1 800 enfants sont atteints de cancer en France soit un enfant sur 600. Il s'agit de la deuxième cause de mortalité des enfants de plus de 1 an après les accidents.

Les tumeurs malignes observées chez l'enfant n'ont rien de commun avec celles que l'on peut rencontrer chez l'adulte. Il s'agit de maladies rares (1% des cancers détectés chaque année).

Les principaux cancers observés sont les leucémies qui représentent 30 % de l'ensemble des affections malignes. Viennent ensuite les tumeurs du système nerveux central : 20 %. Celles-ci sont donc proportionnellement plus fréquentes que chez l'adulte et de type différents. Puis, avec des fréquences à peu près égales, les lymphomes et la maladie de Hodgkin, les neuroblastomes (tumeurs du système nerveux sympathique), les néphroblastomes (tumeurs rénales), les tumeurs osseuses.

*Source : Société Française du Cancer de l'Enfant. www.sfpediatrie.com

L'UNAPECLE :

- Date de naissance 2003
 - 35 associations dont 27 associations de parents
 - Répartition nationale
 - Représentations à : INCA, SFCE, INSERM, CSRT, Ligue nationale contre le cancer, LEEM, Réseaux de soins, Hôpitaux.
 - Présidente : Catherine Vergely
- Total nombre adhérents : plus de 6 000 personnes

CONTACTS PRESSE : COMM Santé

Stéphanie de la Rivière
Tél. : 05 57 97 00 22 – 06 32 71 63 85
stephanie.delariviere@comm-sante.com

Céline Dupré
Tél. : 05 57 97 19 14 – 06 75 46 23 41
celine.dupre@comm-sante.com