

INTERNATIONAL CONFEDERATION of CHILDHOOD CANCER PARENT ORGANISATIONS

et

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS DE CANCER OU DE LEUCEMIE
(France)

Communiqué de presse, lundi 9 février 2011

Journée Internationale du Cancer de l'enfant : 15 février 2011

Des améliorations constatées mais encore des progrès à faire !

Un an après la tenue des Etats Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et de leur famille dont l'objectif était de dresser un état des lieux de la prise en charge et présenter des recommandations dans le cadre du plan cancer 2, l'UNAPECLE souhaite interpeller les pouvoirs publics sur deux points majeurs qui n'avancent pas :

1/Les allocations :

Les familles constatent chaque jour l'hétérogénéité des attributions des allocations, les délais d'attente pour les obtenir et les complications administratives qui ralentissent lourdement la qualité de la prise en charge des enfants et adolescentes atteints de cancer. Il existe pourtant des solutions.

Rappelons les recommandations portées par les familles et professionnels de santé lors des Etats Généraux de mars 2010 à Paris :

- La création d'un seul centre de référence à la Caisse Nationale d'Allocations familiales pour l'obtention des décisions sur l'AJPP et l'AAEH.
- La formation et l'information des Caisses locales sur les lois se référant à ces allocations et mise en œuvre de discussion avec les médecins des MDPH pour des accords nationaux sur les compléments.
- La diminution des délais d'attribution par le traitement prioritaire des dossiers de l'AJPP.

⇒ Aucune de ces recommandations n'a à ce jour été prise en compte.

2/Le maintien de la scolarité :

Dans le secteur primaire, les auxiliaires de vie scolaire sont en nombre bien trop insuffisant et leur statut va disparaître ; au collège et au lycée, les professeurs pouvant assurer les scolarités des enfants malades ne sont pas assez nombreux et les heures attribuées sont très largement insuffisantes.

Les recommandations des associations lors des Etats Généraux :

- **Les associations souhaitent que les lois soient appliquées** sur l'accueil d'enfants handicapés dans le système scolaire, que les postes d'enseignants soient maintenus dans les services de pédiatrie et que l'organisation des heures disponibles pour les collégiens et les lycéens permette une réelle prise en charge de ces jeunes malades et assure leur projet de vie.

LA CRISE ECONOMIQUE ET LES POLITIQUES DE SANTE ACTUELLES NOUS AMENENT A CONSTATER :

- que les aménagements matériels et le recrutement des soignants sont insuffisants pour apporter une qualité de soins et de vie adéquate
- que les problèmes sociaux et financiers touchent de + en + de familles ce qui induit pour les associations de parents des budgets d'aide en forte hausse.
- que la recherche appliquée et fondamentale sur les cancers de l'enfant reste le parent pauvre des choix budgétaires faits dans le domaine de la recherche sur le cancer.

LES AVANCEES POSITIVES DEPUIS LES ETATS GENERAUX :

- **La reconnaissance des associations de parents et les parents comme des partenaires du soin et des garants de la qualité de vie pendant et à distance des traitements.**
- Un dialogue renforcé avec les institutions de la santé et les soignants de l'oncologie pédiatrique.
- Un développement des réseaux de soins en oncologie pédiatrique.

CE QUI PROGRESSE DIFFICILEMENT :

- **La qualité des soutiens psychologiques au sein des structures hospitalières.**
- Le renouvellement des soignants spécialisés ou non et notamment la pénurie annoncée des pédiatres hospitaliers ou libéraux.
- La mise en place de consultations de suivi à long terme.

L'UNAPECLE, forte de son réseau d'associations, depuis 7 ans déjà, est proche partout en France des enfants atteints de cancer ou de leucémie, de leurs familles, fratries... Acteurs de terrain ces associations analysent quotidiennement les besoins de ces enfants et de leur famille pour mieux défendre leurs droits et assurer leur qualité de vie pendant et après la maladie. Pour prendre contact avec les associations de votre région rendez vous sur le site unapecle.medicalistes.org/

Contact presse – COMM Santé

Marie-Agnès Cederborg

Tél. : 05 57 97 00 70 – 06 85 22 72 24

Mail : marie-agnes.cederborg@comm-sante.com

Contact UNAPECLE

Catherine Vergely

Tél. : 06 69 60 68 26

Site : unapecle.medicalistes.org/

Céline Dupré

Tél. : 05 57 97 19 14 - 06 75 46 23 41

Mail : celine.dupre@comm-sante.com