

COMMUNIQUE DE PRESSE

Paris, Jeudi 23 mai 2013

Enfants et adolescents, les oubliés du plan cancer ?

Dans le cadre de l'élaboration du plan cancer 3, l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie (UNAPECLE) rappelle que la France reste très en retard en pédiatrie sur l'application des textes légaux assurant le suivi et la qualité de vie des enfants malades. Très peu des engagements pris lors du plan cancer 2 ont été honorés à ce jour. Pour rappel près de 7 nouveaux cas de cancer chez les moins de 19 ans sont détectés chaque jour.

L'UNAPECLE alerte sur :

- les inégalités croissantes de prises en charge médicales des enfants et adolescents atteints de cancer. Par la non-application des mesures des plans cancer 1 et 2,
- la dégradation des prises en charge sociales des familles. Elle regrette, par ailleurs, la disparition des associations de parents dans les institutions qui mettent en œuvre la stratégie de Santé Publique pour les enfants.

L'UNAPECLE appelle donc à une mobilisation conjointe des associations de parents en liaison avec les oncopédiatres, afin que le nouveau plan cancer mette en place, sur tout le territoire, une véritable prise en charge globale de l'enfant atteint de cancer et de ses proches, pendant et après la maladie.

Ce qui ne va pas :

1. Une organisation territoriale de l'oncologie pédiatrique qui maintient des inégalités de prise en charge médicales : des secteurs jeunes adultes et adolescents inégalement répartis, des soins de support (psy, sophrologues, psychomotriciennes...) très hétérogènes en quantité et en qualité, des médecines complémentaires très peu répandues et des secteurs géographiques sans réseau (difficulté pour la continuité des soins à domicile), viennent renforcer ces inégalités.

2. Un système qui augmente les difficultés des familles dans leur vie quotidienne : une augmentation du reste à charge et des frais annexes (hébergement, déplacements, frais d'hospitalisation) proportionnelle à l'éloignement du domicile de l'enfant, des familles séparées et non accompagnées (fratries ou familles des DOM-TOM par exemple) et des retours à domicile peu encadrés, contribuent aux difficultés croissantes rencontrées par les familles.

3. Des textes légaux méconnus par les institutions, mal appliqués, voire détournés : des détresses financières des familles n'obtenant pas dans les délais les prestations des Caisses d'Allocations Familiales ou des structures départementales (MDPH), des accès au crédit et au prêt difficiles pour les enfants devenus adultes mais aussi pour les parents dont un enfant a été malade ou est décédé, la non prise en charge scolaire des enfants atteints de cancer par un volume d'heures de soutien insuffisant et des filières professionnelles refusées, représentent autant de problèmes persistant malgré les textes.

4. Des demandes des familles qui peinent à influencer les politiques de santé publique : les formations adaptées à la prise en charge des enfants pour tous les soignants permettant de diminuer les retards diagnostiques et de rendre performantes des collaborations de soins, les suivis à long terme qui prennent en charge les séquelles de la maladie et des traitements, ou encore les dossiers médicaux informatisés spécifiques pour les enfants et jeunes adultes, qui ont subis sur un temps déterminé des traitements lourds de conséquences, autant de demandes de longue date des familles loin d'être appliquées et généralisées en France.

5. Les besoins spécifiques de la pédiatrie absents des grandes orientations de la recherche : des médicaments toujours peu adaptés aux enfants, des traitements innovants peu accessibles, des causes d'apparition des cancers toujours non déterminées et parfois minimisées, des études génétiques dont les conséquences ne sont pas appréhendées et des résultats cliniques toujours moins bons chez les adolescents et jeunes adultes que chez les enfants, démontrent encore aujourd'hui le manque d'intérêt de la recherche pour les problématiques pédiatriques.

6. Des associations représentatives, aujourd'hui en difficulté, qui disparaissent des institutions qui mettent en œuvre la santé : la disparition des comités de suivi au Ministère de la santé, du conseil supérieur de la recherche et de la technologie au Ministère de la recherche et l'absence des associations dans les groupes de travail de l'ANSM, confirment le manque de représentation des familles dans les instances nationales. Alors même que les associations sont menacées par cette sous-représentativité et par une baisse des subventions et des financements, elles font face à une augmentation des tâches et des prises en charge qui leur incombent souvent en raison du retrait des institutions dans les secteurs du soin et du soutien.

PLAN CANCER 3 :

Mieux prendre en compte les enfants et adolescents malades et leurs proches.

Forte de tous ces constats, l'UNAPECLE demande dans le cadre du plan cancer 3 :

- Une réelle prise en charge globale de l'enfant atteint de cancer tenant compte des spécificités de ces jeunes malades et ceci sur tout le territoire.
- Une stratégie de soutien pour les proches pendant et après la maladie, quel qu'en soit l'issue pour anticiper les conséquences médicales et sociétales de cette maladie sur le devenir des enfants et de leur famille.
- L'application des lois de la République afin de faciliter la vie quotidienne des familles et des enfants atteints de cancer.
- Le développement de projets de recherche clinique et fondamentale qui tiennent compte des demandes des parents, des conséquences de la maladie et de ses traitements
- La prise en compte stratégique et financière du travail de terrain des associations afin qu'elles obtiennent à la fois une reconnaissance dans leurs représentations et dans les crédits de mission attribués aux hôpitaux.
- Des partenariats avec les oncopédiatres et les institutions pour faire progresser la stratégie de prise en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et que les avancées obtenues servent, une fois encore, à la prise en charge des adultes traités pour un cancer.

UNAPECLE - Contact Presse : presse@unapecle.net