

Le 19 novembre 2014

Communiqué de presse commun à :
AMFE, COFRADE, UNAPECLE et APACHE
Manifeste des droits des enfants malades



Journée Internationale des droits de l'enfant 2014
Inégalité dans de la prise en charge globale de l'enfant hospitalisé

Dans le cadre de la journée internationale des droits de l'enfant, l'ensemble des associations signataires du Manifeste des enfants malades, manifeste dont l'UNAPECLE est à l'origine avec l'AMFE, le COFRADE et APACHE, souhaite attirer l'attention des politiques français sur la dégradation des prises en charge des enfants hospitalisés. Au moment même de la rédaction de la nouvelle loi de santé, il est primordial que la santé des enfants soit exprimée par une volonté de politique forte.

Un constat alarmant en France

L'ensemble des associations du Manifeste souhaite que la **spécificité d'un enfant malade soit intégrée dans le projet de loi santé**. En effet, la France est, en pédiatrie, très en retard sur l'application des textes légaux assurant le suivi et la qualité de vie des enfants malades. A noter qu'en Europe, la France se classe en 17^{ème} position concernant la mortalité néonatale.

D'excellentes lois et circulaires existent pour la prise en charge de ces patients, mais elles ne sont pas appliquées ou sont interprétées de manière différente selon les instances ou individus.

La CIDE (Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant), ou encore la Charte européenne de l'enfant hospitalisé, ne se donnent **pas les moyens suffisants pour placer les plus petits dans un système de soins bien traitant et solidaire**.

Les enfants sont des êtres non matures et en devenir : les prises en charge en santé doivent impérativement tenir compte de cette projection. Il n'y a pas de population équivalente.

Le respect des droits de ces enfants constitue une priorité nationale, notamment dans la stratégie de santé, car ce sont des êtres dépendants et vulnérables qui deviendront des citoyens à part entière.

Le simple respect des textes existants permettrait de véritables progrès dans l'accueil des enfants à l'hôpital.

Comment améliorer la prise en charge à l'hôpital ?

Le Manifeste souhaite mettre en avant des propositions simples et peu onéreuses qui pourraient amener à améliorer la vie des plus petits à l'hôpital :

1/ Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état. (Charte européenne de l'enfant hospitalisé)

Pour répondre à cet engagement deux conditions doivent être réunies :

- avoir auprès de chaque hôpital, qui accueille des enfants, des lieux de vie adaptés aux familles qui les soutiennent et dont le coût ne déstabilise pas le budget familial.

- avoir la possibilité pour les parents de recourir à des allocations décentes qui leur permettent de rester auprès de leur enfant quelque soit la maladie et ses traitements.

Aujourd'hui, ces deux conditions ne sont pas remplies, malgré des textes législatifs existant.

2/ Le bon usage du médicament en pédiatrie : un enfant doit avoir des médicaments adaptés

Des études ainsi que la mobilisation de l'Académie de pharmacie, de professionnels de santé ainsi que des associations dénoncent le mésusage du médicament en pédiatrie, qui apporte des risques pour des centaines de milliers d'enfants.

Par des mesures simples, et surtout animées d'une véritable volonté politique, il est possible de réduire les inégalités d'accès sécurisés aux médicaments existant entre adulte et enfant.

« Une nation qui ne se préoccupe pas de ses enfants est une nation qui n'envisage pas son avenir : la prise en charge des enfants malades doit être affichée, avec toutes ses spécificités dans tous les textes qui régissent la santé et ceux-ci doivent être appliqués en priorité » indique les responsables du manifeste.

Contact presse

Sarah Tenenbaum / Angélique De Barros

01 41 11 35 47 / sarh@oxygen-rp.com

AMFE –	Association Maladies Foie Enfants
UNAPECLE	Union Nationale des Associations de Parents et d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie
COFRADE	Conseil Français des Associations pour les Droits de l'Enfant
APACHE	Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants