

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, mardi 14 février 2017



15 février : Journée Internationale du Cancer de l'Enfant : 3 actions pour renforcer la mobilisation et réduire les inégalités d'accès aux soins

www.15fevrier.unapecle.net

L'objectif de la Journée :

A l'occasion de la *Journée Internationale du Cancer de l'Enfant*, CCI* et l'UNAPECLE** souhaitent porter sur la scène publique la voix de tous les enfants atteints de cancer ainsi que de leurs proches pour **mobiliser autour d'une cause** qui, étonnement, reste encore **trop peu considérée**. Plus particulièrement, les patients et leurs familles souffrent de l'abandon de certaines politiques publiques et d'un système d'accompagnement encore trop compliqué et peu adapté. Cette Journée est donc l'occasion de sensibiliser sur toutes les améliorations qui restent à envisager mais aussi de partager et encourager les dernières initiatives qui visent à **faire connaître la maladie et faire évoluer sa prise en charge**.

*CCI : Childhood Cancer International (www.childhoodcancerinternational.org)

**UNAPECLE : l'Union des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie. (www.unapecle.net)

Le contexte :

En France, ce sont près de **2 500 nouveaux cas de cancer** qui sont diagnostiqués **chaque année**, dont **la moitié chez des enfants de moins de 5 ans**¹ ! Ces patients demandent une attention particulière à la fois car certaines formes de cancers sont spécifiques à l'enfant mais aussi parce qu'il faut accompagner avec précaution leur parcours, et celui de leurs parents.

À propos de la *Journée internationale du cancer de l'enfant*

Cette journée a été créée à l'initiative des associations de parents rassemblées au sein de la fédération internationale ICCPO devenue aujourd'hui CCI (*Childhood Cancer International* - www.childhoodcancerinternational.org) pour, dans le monde entier, informer sur les cancers des enfants et sensibiliser la communauté internationale sur les inégalités de chance de ces enfants malades au plan mondial, européen et national.

À propos de l'UNAPECLE

L'UNAPECLE représentante de la France au sein du comité Régional Europe de CCI et forte de son réseau de 40 associations réparties nationalement travaille avec l'ensemble des associations de parents d'Europe pour déterminer les critères européens et français qui permettraient de réduire ces inégalités. Plusieurs indicateurs ont été identifiés pour une prise en charge globale de qualité de l'enfant malade et de sa famille. L'ensemble de ces éléments est conçu pour un partage simple et rapide à tous les pays européens. www.unapecle.net

¹ INCa, Les cancers de l'enfant : <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Les-cancers-de-l-enfant>

« WE ARE ONE »
www.child4child.com

900 000 enfants mobilisés dans le monde
Élever sa voix pour faire connaître le cancer de l'enfant

En 2016, plus de 900 000 enfants du monde entier se sont mobilisés contre la maladie en contribuant à l'enregistrement de la chanson « We Are One » aux côtés de leurs familles, amis et proches.

En cette *Journée Internationale du Cancer de l'Enfant*, CCI souhaite diffuser massivement ce clip comme message commun afin d'augmenter et faire croître la visibilité de ce que vivent les enfants atteints de cancers dans le monde.

Garder la chanson vivante au sein des réseaux sociaux, aimez et partagez !

Cette opération a pu être réalisée grâce au *Comité Régional Europe de CCI* et à la *fondation Barncancerfonden*, ainsi qu'à l'engagement de *Linus*, *Sedir* et les esprits créatifs passionnés de *Garbergs* au sein de *Child4child*.

Plus d'infos et kit presse disponible sur www.child4child.com



UNAPECLE - Contact Presse :

presse@unapecle.net

Portable : 06 69 60 68 26

Projet U-LINK

www.u-link.unapecle.net

En France, une communauté fédérée autour de l'amélioration des soins

Afin de réduire une partie de ces inégalités d'accès aux soins, l'UNAPECLE et la Société Française de lutte contre le cancer et les leucémies de l'enfant (SFCE), avec le soutien institutionnel du laboratoire biopharmaceutique Bristol-Myers Squibb, s'investissent dans le **projet U-Link**.

Ce programme vise 2 objectifs :

1°) **Créer une base de données centralisant les essais cliniques**

À disposition des familles et des soignants cette base de données de référence sur les essais cliniques ouverts en France, sera développée par la SFCE avec la contribution de membres de l'UNAPECLE,

2°) **Faciliter l'accès des familles aux essais cliniques grâce à la prise en charge des frais de transport et d'hébergement.**

favoriser l'accès aux soins pour toutes les familles, surtout celles ayant été déstabilisées financièrement par la maladie de leur enfant, par une gestion de l'UNAPECLE permettant la prise en charge ou l'obtention de la gratuité des trajets et des hébergements imposés par les soins en accord avec les membres de la SFCE.

Ce programme est né d'une réflexion et d'une concertation commune entre l'UNAPECLE, la SFCE et des collaborateurs de l'incubateur Bristol-Myers Squibb pour répondre aux problématiques soulevées par les acteurs exposés en première ligne.

C'est ainsi qu'est né le **projet U-link** signifiant "Up Lift International Network for Kids"

UNAPECLE - Contact Presse :

presse@unapecle.net

Portable : 06 69 60 68 26

Deux défis majeurs en France

lutter contre l'inégalité d'accès aux soins et contribuer à la prise en charge globale pendant et après la maladie

En France, la spécificité de l'enfant atteint de cancer a été reconnue et constitue désormais un axe stratégique du *Plan Cancer III*. Pourtant, les décisions administratives continuent à l'amoindrir au profit d'organisations centrées sur l'adulte. La reconnaissance de l'enfant comme un être à part entière et non mature est gommée par les organisateurs de soins.

Les expérimentations des associations de parents, véritable creuset des avancées dans la qualité de vie des enfants atteints de cancer et de leur famille ne sont plus financées depuis 2 ans. La voix des parents est ainsi mise en sourdine et la représentation des familles ne répond parfois plus aux critères d'une réelle démocratie sanitaire. Les nombreux projets soutenus par les institutions par l'intermédiaire de divers appels à projets sont actuellement arrêtés dans leur réalisation malgré des bilans très positifs.

Ainsi il est maintenant nécessaire de :

1. **Simplifier et réduire les modalités de versement des allocations** réservées aux familles car les délais d'attente peuvent encore varier, en moyenne, entre 3 à 10 mois pour l'obtention de l'**Allocation journalière de présence parentale (AJPP)** ou de l'**Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)** par exemple.
www.ajpp.unapecle.net
2. **Soutenir davantage les familles** et les proches pour qui le cancer d'un enfant n'est pas sans conséquences. Si les schémas interrégionaux de prise en charge ont favorisé la sécurité des soins aux enfants, le reste à charge des familles explose (augmentation des distances de trajets et multiplication des hébergements de proximité) et ne permet plus aux parents de bénéficier des soins de support pour l'ensemble de la famille. Sans les aides directes, les familles déstabilisées financièrement ne peuvent assumer la qualité des traitements, leurs suivis et même l'accès aux protocoles de recherche clinique innovants ou non. Les associations de parents qui connaissent bien les problèmes posés par l'influence des facteurs sociaux sur la qualité des soins **doivent aujourd'hui trouver des partenaires non institutionnels pour distribuer aux familles des aides financières spécifiques.**
(voir Projet U-Link et www.hebergement.unapecle.net)
3. **Améliorer l'accès à l'information pour les familles**, un élément pourtant crucial pour doter les familles comme les soignants de toute la connaissance nécessaire (les traitements, les aides possibles, la gestion du parcours de soin) pour assurer de la qualité de la prise en charge des enfants.

4. **Evoluer vers une prise en charge globale du cancer de l'enfant**, thérapeutique, social et psychologique, pour permettre à ces jeunes malades d'accéder à une vie d'adulte épanouie. Il est également nécessaire de mettre en place un suivi à long terme pour détecter et prendre en charge tous les effets tardifs que les traitements peuvent provoquer.

Ces **problématiques ne sont pas spécifiques à la France**. En Europe, selon le pays, ou la région dans laquelle l'enfant est pris en charge ; selon le milieu social ou la situation des familles, les chances d'accéder à des aides sociales, à des soutiens spécifiques et aux traitements innovants varient. Et cela est inacceptable !

Ainsi, toutes les associations de parents européennes de CCI se rencontrent régulièrement pour s'entraider et demander la mise en place de solutions pour diminuer les inégalités.

CCI : www.childhoodcancerinternational.org

UNAPECLE - Contact Presse :

presse@unapecle.net

Portable : 06 69 60 68 26