



*Avec les enfants
atteints de cancer
ou de leucémie*

**Union nationale des associations de
parents d'enfants atteints de cancer
ou de leucémie**

354, route de Ganges
34090 Montpellier
contact@unapecle.net
www.unapecle.net
06 69 60 68 26

Association Loi de 1901 déclarée le 03/10/03
sous le n° 0343032330
Agréée pour représenter les usagers du
système de santé-N°2011RN0112

Membres fondateurs

APAESIC
APECO
AVEC MON ENFANT *
CAPUCINE
CHOISIR L'ESPOIR *
ILE-DE-France
CHOISIR L'ESPOIR
NORD-PAS-DE-CALAIS
ISIS
LA CLE
LOCOMOTIVE
OLIVIER PLUS
PHARE AVEC JULIE
ROSEAU
SOURCE VIVE
VIE ET ESPOIR

(*Association dissoute après 2003)

Membres adhérents

ACTE AUVERGNE
ACCOLADE
ADEL Centre
ALBEC
APPEL
AREMIG
CADET ROUSSEL
COUP D'POUCE
LA LUCIOLE
LA MAISON DU BONHEUR
LA MI-TEMPSDES PARENTS
LE LISERON
MAXIME PLUS
MYOSOTIS
OSCAR'S ANGELS
PARENTRAIDE CANCER
PASSEPORT POUR L'ESPOIR
RETINOSTOP
SEMONS L'ESPOIR
SOLEIL AFELT
TRAIT D'UNION
TETE EN L'AIR

Membres partenaires

LES AGUERRIS

Membres associés

AEACM(Bamako)
ASSO.ONCO PLEIN-AIR
COULEUR JADE
GROUPE FRANCO-AFRICAIN D'ONCOLOGIE
PEDIATRIQUE (GFAOP)
KIWI ORGANISATION
PETITS PRINCES
SPARADRAP

**sujet : Projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) 2019,
consultation à long terme pour les cancers pédiatriques.**

Montpellier, le 16 octobre 2018

Madame, Monsieur

Depuis plusieurs années les parents de nos associations et les adultes guéris d'un cancer pédiatrique souhaitent la mise en place au plan national de consultations de suivi à long terme. Même si un très léger progrès a été réalisé grâce au financement dans le *PLFSS 2018* du dépistage des cancers du sein pour les jeunes femmes (*article 50 de la LFSS pour 2018*), cette consultation n'est pas spécifique ; elle s'adresse à toutes les femmes âgées de 25 ans. Il reste aujourd'hui à tenir compte des spécificités induites par les traitements administrés à tous les âges de l'enfance pour combattre un cancer pédiatrique (radiothérapie par exemple) et des autres pathologies graves qui peuvent se développer plusieurs années après chez des femmes et des hommes jeunes.

Le comité de pilotage du plan cancer 3 réuni le 4 juillet dernier a mis en exergue la prévention et le dépistage comme armes efficaces pour réduire l'apparition des cancers et leurs taux de mortalité. A ce titre, des lignes budgétaires ont été établies pour, par exemple, la lutte contre le tabac ou les dépistages précoces des cancers les plus fréquents. C'est un développement essentiel de la prise en charge des maladies cancéreuses.

Les adultes ayant été traités pour un cancer pédiatrique représentent aujourd'hui 50 000 personnes en France et plus de 400 000 en Europe. La plupart d'entre elles présentent des séquelles de leur maladie ou des traitements reçus dans leur enfance. Les séquelles physiologiques dépistées à temps permettent des surveillances et des orientations et contribuent à contrecarrer le développement de maladies souvent mortelles (maladies cardiaques, endocriniennes, rénales, hépatiques ou second cancer).

L'utilité de cette action de prévention a été démontrée par les analyses des expérimentations faites par *l'INCa* qui ont permis de définir les fondamentaux et les indicateurs pour ces « consultations de suivi à long terme ». Ces constructions originales donnent une information partagée entre le secteur pédiatrique et le secteur adulte afin d'étudier puis de prendre en charge toutes les conséquences connues des cancers de l'enfant et de leurs traitements à l'image de ce qui est réalisé dans les maladies chroniques qui débutent dans l'enfance. Elles sont aussi sources d'économie pour le système de protection sociale puisqu'elles peuvent limiter le développement de maladies graves parfois chroniques et que majoritairement elles ne consistent qu'en une seule consultation.

Même s'il reste un acteur clé du suivi des patients, seul et sans informations fournies par un spécialiste, le médecin généraliste ne peut pas connaître le détail des traitements reçus par un patient traité dans son enfance et leurs impacts sur les actions de prévention spécifiques à mettre en œuvre.

Nous avons sollicité, de la haute bienveillance des rédacteurs, la mise en place dans le *PLFSS 2019* du développement et du financement à 100% par l'Assurance maladie de consultations de suivi au niveau national pour les adultes guéris d'un cancer pédiatrique. Les étapes de sa mise en œuvre pourraient prendre exemple sur celles déjà déployées dans des situations analogues.

Aujourd'hui vous allez, par vos implications et vos votes, être les acteurs de la loi de financement de la sécurité sociale. La prévention et le dépistage seront au cœur des débats pour les maladies graves. Nous, anciens malades et parents, souhaiterions que vous vous saisissiez de notre demande pour une prise en charge préventive à 100% des conséquences lourdes des traitements anticancéreux qui ont soigné les enfants devenus adultes.

En vous remerciant de l'intérêt que vous porterez à cette demande, nous vous prions de recevoir, Madame, Monsieur, l'expression de notre plus haute considération



Cécile FAVRE
Présidente
Association Les Aguerriis

Jean-Claude LANGUILLE
Président
UNAPECLE