



*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*

mail : contact@unapecle.net

site : www.unapecle.net

Tél.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 IDF**

CHOISIR L'ESPOIR

NORD-PAS-DE-CALAIS

ISIS

LA CLE

LOCOMOTIVE

OLIVIER PLUS

PHARE AVEC JULIE

ROSEAU

SOURCE VIVE

VIE ET ESPOIR

*(*Association dissoute)*

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

Paris le 20 août 2018

Madame Agnès Buzyn
Ministre des Solidarités et de la Santé
14, avenue Duquesne
75700 Paris

Madame la Ministre,

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.

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 sollicitons donc aujourd'hui, de votre haute bienveillance, 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.

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

Cécile FAVRE
Présidente
Association Les Aguerris

Jean-Claude LANGUILLE
Président
UNAPECLE

Courrier également envoyé à Monsieur Edouard Philippe
Monsieur Bruno Le Maire