

COMMUNIQUÉ PRESSE

du 24 janvier 2019

15 février - ICCD Journée internationale des cancers de l'enfant

L'Union Nationale des Associations de parents
d'enfants atteints de cancer ou de leucémie
(UNAPECLE)



Mots clics / hashtags

#ParleMoiDautreChose #UNAPECLE #CancerPediatrique #ICCD

Raison d'être

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 reste peu connue engendrant des manques dans certaines politiques publiques et 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.

Nous vous proposons de participer à notre action :

Parle-moi d'autre chose ! #ParleMoiDautreChose

«et, si juste un moment tu me parlais d'autre chose, le reste je le sais, je le vis »

pour le 15 février 2019, les enfants atteints de cancer veulent entendre autre chose. L'occasion, pour vous de leur raconter quelque chose, sans leur adresser un message.

Modalités

Si vous souhaitez participer à cette action, c'est simple, très simple :

1. Prenez votre téléphone.
2. Racontez ! Enregistrez-vous et réalisez soit : un fichier audio ou vidéo (avec une situation ou une mise en scène simple ou pas ..)
3. Puis vous déposez le ou les fichiers sur des réseaux sociaux (*Facebook vos pages profils ou pages d'association, Instagram, Twitter, ...*)
4. Ajoutez à vos commentaires les **quatre** marqueurs (*mots clics ou hashtags*) suivants : **#ParleMoiDAutreChose #UNAPECLE #CancerPediatrique #ICCD**

Notez bien : il y a toujours une personne dans votre entourage qui pourra vous assister, vous aider, vous expliquer.

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 ! 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.

Contact UNAPECLE / Email Contact@unapecle.net / Portable : 06 69 60 68 26

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 ICCCPPO devenue aujourd'hui CCI (Childhood Cancer Internationale : <http://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. Site : <http://www.unapecle.net>

En France, deux défis majeurs : 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 :

- **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.
- **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.
- **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.
- **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.