



*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 23 juillet 2019

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

Madame la Ministre,

L'an dernier lors de la préparation de la loi de financement de la Sécurité Sociale, nous vous avons déjà interpellée sur la mise en place d'une consultation de suivi pour les adultes guéris d'un cancer pédiatrique. Nous sollicitons, à nouveau, votre autorité et votre haute bienveillance pour que le financement de cette consultation de transition soit inscrite comme faisant partie des actions de prévention et de dépistage du Plan cancer ou par la suite de la stratégie décennale annoncée.

Pour une parfaite prise en charge médicale et une bonne intégration sociale de ces anciens jeunes patients, il est indispensable de tenir compte des spécificités induites par les traitements administrés à tous les âges de l'enfance pour combattre un cancer pédiatrique. Des pathologies graves peuvent se développer plusieurs années après chez des femmes et des hommes jeunes, séquelles de leur maladie ou des traitements reçus dans leur enfance. Les séquelles physiologiques dépistées à temps, permettent des surveillances et des orientations. Les oncologues spécialisés, acteurs privilégiés de ces consultations, orientent alors ces jeunes adultes pour dépister et empêcher le développement de maladies cardiaques, endocriniennes, rénales, hépatiques ou cancéreuses. 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.

Les analyses des expérimentations faites par l'INCA déterminent le schéma de telles consultations et permettent de mettre en place les indicateurs. Les anciens malades doivent pouvoir bénéficier dans chaque région, d'une consultation avec un oncologue pédiatre qui aura auparavant revu l'intégralité du dossier et en présence d'un médecin du secteur adulte (interniste, généraliste ou oncologue adulte) . Les autres intervenants peuvent être une psychologue, une assistante sociale....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. Le coût total est estimé à 400€.

Enfin ces dépistages et préventions viennent confirmer la volonté de développer le droit à l'oubli pour les adultes guéris d'un cancer pédiatrique. En effet, sans dépistage et prise en charge adaptés, ces hommes et ces femmes vont développer des maladies chroniques ou non, parfois graves, qui obligatoirement déclarées dans les dossiers d'assurance de prêt, provoqueront une surprime pour risques aggravés.

Pour toutes ces raisons, nous sollicitons la mise en place dans le PLFSS 2020 le développement régional et le financement à 100% par l'Assurance maladie ces 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 Agueris

Jean-Claude LANGUILLE
Président
UNAPECLE