

COMMUNIQUÉ PRESSE

du 15 février 2021

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

#parnosmains #throughourhands #Solidarite #UNAPECLE #CancerPediatrique #ICCD

Lutter contre l'inégalité d'accès aux soins

Raison d'être

A l'occasion de la Journée Internationale du Cancer de l'Enfant (#ICCD), 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.

Dans le monde : Mieux guérir c'est possible !

Thème 2021 de CCI : L'accent est mis sur l'hommage à rendre aux enfants et adolescents atteints de cancer, à leur bravoure, à leur courage et à leur résilience.

Nous invitons tous les membres de CCI et de la *SIOP (The International Society of Paediatric Oncology)* à participer à cette campagne mondiale en créant un **Arbre de Vie** (*#parnosmains #throughourhands*). Nous souhaitons montrer ainsi que le cancer pédiatrique est guérissable grâce à des politiques gouvernementales réactives, un diagnostic précoce et précis, un traitement efficace, des soins multidisciplinaires, des soins de support et palliatifs, des aides adaptées aux familles, des équipes formées et des médicaments essentiels disponibles et de prix abordables, un registre des cancers, la réadaptation et réintégration des jeunes malades.

En Europe : Deux DÉFIS pour les associations

Réduire l'inégalité des chances :

Selon le pays d'Europe 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 les plus récents ou même innovants varient de plus en plus.

Nous demandons à l'Union européenne de **mettre en place une véritable Europe de la Santé** agissant sur la recherche clinique, les prix des médicaments et la production locale des molécules essentielles.

Contribuer à la prise en charge globale pendant et après la maladie :

Pour permettre ensuite à ces jeunes malades d'accéder à une vie d'adulte épanouie, il faut une prise en charge globale qui replace l'enfant dans un environnement qui lui est propre et qui assure sa construction de futur adulte tant physiquement que psychologiquement et socialement. Mais il faut aussi mettre en place un suivi à long terme pour détecter et prendre en charge tous les effets tardifs que les traitements provoquent.

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.

En France : répondre à la fragilité sociale qui accentue les difficultés

L'UNAPECLE constate que les problèmes sociaux et financiers touchent de plus en plus de familles ce qui induit pour les associations de parents des budgets d'aide financière en forte hausse. La crise sanitaire de 2020 a amplifié le phénomène.

- Les allocations réservées aux parents qui doivent accompagner leur enfant malade est instructive : l'obtention d'une allocation d'urgence comme l'AJPP, qui relève de CPAM, prend toujours en moyenne 3 à 6 mois, celle de l'AAEH qui dépend des MDPH 6 à 10 mois. La réforme de ces dispositifs a été inscrite dans les 3 plans cancer successifs. Les associations de parents **ont proposé des solutions simples de gestion et simplification peu coûteuses**. Aucune n'a été envisagée à ce jour.
- Les *schémas interrégionaux de prise en charge* ont favorisé la sécurité des soins aux enfants mais sans étude des conséquences sur les familles. 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. **Les décisions administratives sont prises sans concertation**,

Accès aux soins : Les associations de l'UNAPECLE doivent trouver des partenaires non institutionnels pour distribuer aux familles des aides financières spécifiques afin d'assurer l'égalité et la qualité des soins (qualité des traitements, suivis et 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 ont mis en place **le site U-LINK en partenariat avec la SFCE** (*société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent*)

:

- Il met à disposition des familles et des soignants une base de données de référence sur les essais cliniques ouverts en France,
- Il favorise l'accès aux soins pour toutes les familles, par la prise en charge ou l'obtention de la gratuité des trajets et des hébergements imposés par les soins, en accord avec une commission mixte UNAPECLE / SFCE.

Action solidaire : L'action "un dessin = un soutien" est organisée par la **fondation de l'Adresse**. Chaque dessin remis à une agence du réseau l'Adresse ou envoyé directement à la fondation permettra à l'UNAPECLE de recevoir un don. Le thème de l'année est : « *Imagine-toi en prince ou princesse et dessine le château de tes rêves...* »

Acteurs de la démocratie sanitaire : Les propositions et expérimentations des associations de parents, véritable creuset des avancées dans la qualité de vie des enfants atteints de cancer et de leur famille ont apportées des avancées considérables dans les prises en charge. Plusieurs sont aujourd'hui intégrées dans les pratiques de soins des adultes atteints de cancer.

Nous demandons des financements spécifiques pour nos associations qui font vivre chaque jour la démocratie sanitaire pour soutenir les enfants atteints de cancer et leur famille.

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 ICCCP0 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>