UNAPECLE

Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de LEucémie

www.unapecle.net @unapecle #CancersPediatriques #oncopediatrie

BULLETIN 2022

14 février 2023

UNAPECLE soutient la pédiatrie

Le mot solidaire

Cher(e)s ami(e)s,

Pour l'UNAPECLE en 2022, c'est l'Union et la Force du réseau qui ont été à l'honneur. **Notre solidarité et vos expertises de parents ont été les piliers** de **l'accueil et l'hébergement des enfants urkrainiens** et de leurs familles pour la continuité de leurs traitements médicaux en France. Grâce à vous tous, CCI Europe et les centres de la SFCE, on pu constater et saluer l'aide pragmatique et concrète pour aider ces familles.

Notre expertise s'est aussi vue reconnue par **l'Organisation Mondiale de la Santé qui a intégré et mentionné les travaux de l'UNAPECLE** dans son rapport sur *les inégalités en matière de cancer de l'enfant dans la Région européenne*. Elle a aussi été confirmée par la reconduction de notre agrément national.

Malheureusement, nous constatons que si beaucoup nous reconnaissent cela, certains font appel à nous pour nos idées mais préfèrent citer des expertises tierces dans les rapports qu'ils émettent.

C'est un travail de fond que **porter la voix des associations et de l'Union auprès des autorités ministérielles, des institutions, des comités**, …pour faire entendre les revendications, les besoins des familles et **défendre l'idée d'une réelle démocratie sanitaire**.

Comme tous, au sein de notre Union, j'ai tenté de mener à bien cet engagement de bénévole avec des changements importants dans ma vie et des interrogations. Ce n'est pas simple au quotidien. Mais force est de constater que **nos actions ont un vrai impact** sur les allocations (voir dossier AJPP), les OIR, l'aide aux frais d'hébergement et de déplacements et l'accès à l'information sur les essais cliniques au travers du projet U-Link, garantir l'application effective du droit à l'oubli, le suivi à long terme des patients guéris, l'accès aux traitements innovants, …En plus de vos actions locales, votre implication au sein de l'UNAPECLE et votre soutien restent primordiaux.

Je remercie du fond du cœur celles et ceux qui, par leur engagement dans la durée et leurs actions au quotidien ont permis de faire vivre et développer l'Union au bénéfice des enfants et de leurs familles.

J'invite celles et ceux qui le souhaitent, à nous rejoindre, pour partager le suivi de projets nationaux ou européens, pour assurer la pérennité de notre engagement et valoriser vos actions et vos implications.

Frédéric ARNOLD

Contacts et agrément

UNAPECLE
354 route de Ganges
34 000 Montpellier

T : 06 69 60 68 26
contact@unapecle.net
www.unapecle.net

Association Loi 1901
N° RNA W343004103

Agrément
N° 2022RN0035

l'UNAPECLE est membre de France Assos Santé, du COFRADE et de C.C.I

membre de **France Assos Santé**

Sommaire

Rétro-planning 2022

ENSEMBLE
- renouvellement de notre agrément national
- Membres
- Septembre en Or
- Journée Internationale du Cancer de l'Enfant et de l'Adolescent

action : STRATÉGIE DÉCENNALE

action : INSTANCES PUBLIQUES ET EUROPÉENNES
- France Assos Santé
  - Groupe Travail Médicaments : Pénurie de médicaments
  - Groupe Travail Médicaments "La révision pharmaceutique européenne"
  - Groupe Travail Médicaments - Prix des médicaments
  - Commission réseau
- Institut National du Cancer (INCa)
  - les Organisations Interrégionales de Recours (OIR)
  - Suivi Long Terme (CSLT)
  - Le reste à charge
  - La lutte contre les cancers pédiatriques en France
- ANSM
  - Comité d'interface avec les associations de patients et d'usagers
  - Projet de registre sur les essais cliniques Consultation
  - Comité scientifique permanent Pédiatrie
  - Conseil d'administration
- ANSES
  - biotechs - nouveau comité des parties prenantes
- COFRADE

action : AIDE AUX PARENTS ET AUX ENFANTS
- Hébergement / Logistique
  - Ukraine actions implications
  - Le livret des hébergements pour les familles
  - U-LINK
- Allocations AEEH / AJPP
  - bilan des allocations AJPP et AEEH 2022
  - DOSSIER - extension des droits d'AJPP La loi du 8 mars 2019
  - Solutions des acteurs de la démocratie sanitaire

action : LA RECHERCHE
Institut National du Cancer (INCa)
Task Force 5 millions d'Euros pour la recherche
Plateforme d'observation des cancers de l'enfant et de l'adolescent : CCOP
Le projet U-LINK
LEEM groupe IMPACT

action : ÉTHIQUE
CERPed (Cercle d'Ethique en Recherche Pédiatrique)
Comité Éthique de la Ligue

action : COMMUNAUTÉ INTERNATIONALE
OMS - Organisation Mondiale de la santé (WHO)
Childhood Cancer International EUROPE

CHIFFRONS
Les publications
Note d'information sur l'utilisation des données personnelles lors d'un essai clinique
Agenda des séances de travail à venir
Nos représentations
Nos partenaires
Childhood Cancer International (CCI)
Société Française du Cancer de l'enfant (SFCE)
La Ligue Nationale contre le cancer
La Fondation l'Adresse
La Fondation La Roche Posay
Le conseil d'administration
Les comptes
Les adresses www.membres.unapecle.net

Rétro-planning 2022

06 janv.	CONSULTATION	**INCa** consultation OIR organisation interrégionale
08 janv.	UNION	**UNAPECLE** Conseil d'Administration
12 janv.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** réunion le Health Data Hub
14 janv.	REPRÉSENTATION	**ANSM** réunion Comité d'interface avec les assos de patients
17 janv.	REPRÉSENTATION	**Ligue nationale contre le cancer** Groupe éthique et cancer
18 janv.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** réunion Comité de Déontologie
21 janv.	REPRÉSENTATION	**SFCE** réunion Conseil Scientifique
26 janv.	REPRÉSENTATION	**ANSM** Conseil Administration RdV avec la Présidente
27 janv.	UNION	**UNAPECLE** réunion bureau
11 févr.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Groupe de travail médicaments
17 févr.	REPRÉSENTATION	**INCa réunion Task Force**
21 févr.	CONSULTATION	**Comité économique et sociale de l'Europe** réunion cancer - préparation présentation
24 févr.	CONSULTATION	**INCa** consultation OIR organisation interrégionale
24 févr.	REPRÉSENTATION	**SFCE** réunion Conseil Scientifique
25 févr.	CONSULTATION	**INCa** consultation reste à charge
01 mars	PARTENARIAT	**Fondation l'Adresse** remise chèque
08 mars	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments - pénuries
09 mars	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Groupe réseau
10 mars	UNION	**UNAPECLE** réunion bureau
11 mars	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Groupe de travail médicaments
15 mars	REPRÉSENTATION	**ANSM** Conseil Administration
21 mars	CONSULTATION	**Comité économique et sociale de l'Europe** réunion cancer dans le cadre de la Présidence Française à l'Europe
25 mars	REPRÉSENTATION	**INCa** réunion CCOP (Comité de Pilotage de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant)
31 mars	REPRÉSENTATION	**LEEM** réunion de travail groupe oncopédiatrie IMPACT
31 mars	REPRÉSENTATION	**SFCE** réunion Conseil Scientifique
02 avr.	UNION	**UNAPECLE** Conseil d'Administration
03 avr.	UNION	**UNAPECLE** Assemblée Générale
04 avr.	PARTENARIAT	**AXA association Atout Coeur** - remise de chèque
04 avr.	REPRÉSENTATION	**Ligue nationale contre le cancer** Groupe éthique et cancer
07 avr.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** réunion Comité de Déontologie
12 avr.	REPRÉSENTATION	**INCa** réunion CCOP (Comité de Pilotage de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant)

13 avr.	PARTENARIAT	**Fondation La Roche-Posay**
15 avr.	CONSULTATION	**INCa** consultation soins de support
21 avr.	PRÉSENCE	**INCa** réunion d'information sur consortium de recherche
24 avr.	REPRÉSENTATION	**INCa réunion Task Force**
28 avr.	REPRÉSENTATION	**SFCE** réunion Conseil Scientifique
11 mai	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** réunion Comité de Déontologie
12 mai	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments - pénuries
19 mai	CONSULTATION	**INCa** consultation de suivi à long terme
19 mai	REPRÉSENTATION	**INCa réunion Task Force**
20 mai	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Groupe de travail médicaments
28 mai	UNION	**UNAPECLE** Conseil d'Administration
31 mai	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Réunion sur révision pharmaceutique Europe
09 juin	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Groupe réseau
13 juin	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Groupe réseau
15 juin	REPRÉSENTATION	**LEEM** réunion de travail groupe oncopédiatrie IMPACT
20 juin	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** réunion Comité de Déontologie
20 juin	REPRÉSENTATION	**Ligue nationale contre le cancer** Groupe éthique et cancer
23 juin	REPRÉSENTATION	**ANSM** Conseil Administration
24 juin	REPRÉSENTATION	**Colloque cancers pédiatriques et génomique** à Lyon
30 juin	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Assemblée Générale
30 juin	REPRÉSENTATION	**INCa réunion Task Force**
30 juin	REPRÉSENTATION	**SFCE** réunion Conseil Scientifique
05 juil.	CONSULTATION	**Gouv**. Ministère des Solidarités et de la Santé : accès précoce avec France Assos Santé et HAS
05 juil.	REPRÉSENTATION	**HAS** réunion “accès précoce” avec France Asso Santé
06 juil.	PARTENARIAT	**Fondation La Roche-Posay**
08 juil.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Groupe de travail médicaments
26 juil.	CONSULTATION	**Bayer** - séance d’information sur une nouvelle thérapie ciblée en pédiatrie
09 sept.	REPRÉSENTATION	**ANSM** réunion Comité d’interface avec les assos de patients
09 sept.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Groupe de travail médicaments
13 sept.	REPRÉSENTATION	**INCa** réunion CCOP (Comité de Pilotage de la Plateforme d'Observation des Cancers de l’Enfant)
13 sept.	REPRÉSENTATION	**INCa réunion Task Force**
16 sept.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Groupe réseau
16 sept.	UNION	**UNAPECLE** Divers : inauguration Maison des Familles à Reims
24 sept.	UNION	**UNAPECLE** Conseil d'Administration

28 sept.	REPRÉSENTATION	**INCa** réunion CCOP (Comité de Pilotage de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant)
29 sept.	REPRÉSENTATION	**ANSM** Conseil Administration
29 sept.	REPRÉSENTATION	**SFCE** réunion Conseil Scientifique
30 sept.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** réunion Comité de Déontologie
10 oct.	REPRÉSENTATION	**ANSES** comité de dialogue Biotech
13 oct.	CONSULTATION	**Bayer** - séance d'information sur une nouvelle thérapie ciblée en pédiatrie
14 oct.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Groupe de travail médicaments
19 oct.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Groupe réseau
20 oct.	REPRÉSENTATION	**SFCE** réunion Conseil Scientifique
28 oct.	CONSULTATION	**INCa** consultation de suivi à long terme
04 nov.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Groupe de travail médicaments
17 nov.	UNION	**UNAPECLE** réunion bureau
22 nov.	REPRÉSENTATION	**ANSM** Conseil Administration
22 nov.	REPRÉSENTATION	**INCa réunion Task Force**
24 nov.	REPRÉSENTATION	**INCa** Comité évaluation AAP modèles innovants
24 nov.	REPRÉSENTATION	**SFCE** réunion Conseil Scientifique
28 nov.	CONSULTATION	**Novartis** - mise au point sur questionnaire qualité vie / recherche
07 déc.	REPRÉSENTATION	**INCa** réunion CCOP (Comité de Pilotage de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant)
07 déc.	REPRÉSENTATION	**SFCE** réunion Conseil Scientifique
09 déc.	REPRÉSENTATION	**ANSES** comité de dialogue Biotech
09 déc.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Groupe de travail médicaments
09 déc.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Groupe réseau
13 déc.	REPRÉSENTATION	**INCa réunion Task Force**
14 déc.	REPRÉSENTATION	**INCa** comité évaluation AAP High risk High Gain
15 déc.	CONSULTATION	**Gouv**. Ministère des Solidarités et de la Santé - conseillers de la Secrétaire d'État chargée de l'Enfance
16 déc.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** Groupe de travail médicaments

ENSEMBLE

www.facebook.com/unapecle/

renouvellement de notre agrément national

Agrément national (**N2022RN0035**) de *l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (UNAPECLE)* est renouvelé le 25 octobre 2022 pour une période de cinq ans auprès du ministère de la santé et de la prévention.

Cet agrément traduit la reconnaissance, par ce dernier, de notre engagement dans les domaines de la santé et la solidarité. Il nous confère la **possibilité d'une représentativité au sein des institutions, grandes associations et organismes publics** ainsi que la possibilité de participer à des appels à projets nationaux. https://lstu.fr/agrement_unapecle

Membres

Toutes les associations membres de l'UNAPECLE contribuent au soutien des enfants et leurs familles dans leur zone d'action et selon leurs moyens. Leurs projets et actions sont une source d'inspiration et le savoir-faire et savoir-être de nos membres une richesse au profit de la démocratie sanitaire, de l'entraide, de la solidarité et du partage.

APPEL Rhône-Alpes

Le bien être dans les environnements médicaux

L'APPEL a été sollicité par les équipes médicales de l'IHOPe *(Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique à LYON)* afin de permettre l'équipement des lieux où la douleur et l'inconfort entravent la qualité de vie des enfants

1) **Transformation de la salle de bains** (Balnéo) en lieu de détente afin de rendre le moment du bain plus confortable pour l'enfant, permettant ainsi l'apaisement.

2) **Équipement d'un aquarium virtuel** dans la salle d'accueil de l'hôpital de jour afin d'améliorer la qualité de vie des enfants en permettant une attente plus apaisante.

ACTE auvergne

Enfants, solidarité, chimios et santé bucco-dentaire

La chimiothérapie peut affecter la muqueuse de la bouche et les glandes salivaires, causant des problèmes en bouche : dents, saignements gencives, plaies, ... C'est pourquoi, pour les familles modestes, avec le soutien du Lions Club et à la demande du service d'oncopédiatrie, **nous proposons un pack composé de dix brosse à dents chirurgicales** - une brosse à dent ordinaire peut provoquer des saignements - et d'un thermomètre électronique pour le suivi des températures à la maison.

Pendant et après les chimios , **une bonne hygiène bucco-dentaire est essentielle**.

Les Aguerris

L'après-cancer pédiatrique en actions

L'année 2022 de l'association Les Aguerris aura été marquée par la préparation et le déroulement, le 15 octobre, de la *7ème conférence nationale des Aguerris à Nancy*, en partenariat avec *l'équipe d'oncopédiatrie du Pr Chastagner du CHU Nancy-Brabois* et l'association **AREMIG**. Journée très forte en émotions qui a mis à nouveau en lumière **le manque d'information et le grand isolement auxquels peuvent être confrontées les personnes qui ont guéri d'un cancer ou d'une leucémie durant leur enfance ou leur adolescence**.

Ces journées d'information et d'échanges entre anciens patients, professionnels de santé et proches sont capitales pour **informer sur l'après-cancer pédiatrique**, ce chemin particulier tout au long de la vie qui est encore trop ignoré et méconnu, parfois même de ceux qui le vivent au quotidien.

Nos Afterworks, rencontres informelles pour les anciens patients, se sont déroulées cette année à Paris, Caen, Rennes, Brest, Montpellier, Versailles et en visioconférence pour ceux qui souhaitent participer et sont loin des lieux des rencontres physiques.

Nous avons aussi organisé deux soirées thématiques exceptionnelles en visioconférence : difficultés professionnelles après un cancer pédiatrique, à la demande du chercheur B. Porro et de parents d'Aguerris.

L'association ROSEAU

la Maison des parents Reims Champagne Ardenne

L'association ROSEAU a changé de dimension, l'ouverture en juin 2021 de son grand projet : la MAISON DES PARENTS n'est pas une fin en soi mais le départ d'une nouvelle aventure faisant suite à 30 années d'actions en faveur des enfants malades et de leurs familles.

Actions financées à plus de 80% par nos nombreux adhérents et adhérents donateurs, l'association aura plus que jamais besoin de ce soutien. Le financement du fonctionnement de cette structure est assuré par la participation des familles (8,25 à 33,00 € par nuitée selon leurs revenus), l'aide de la CNAM et de la MSA et la participation de l'association.

Véritable lieu de vie, cette Maison est un deuxième foyer loin de chez soi à proximité immédiate de l'Hôpital d'Enfants. Elle permet aux parents de se rencontrer dans des locaux communs confortables et agréables. Elle accueille également des enfants en traitement ambulatoire avec leurs accompagnants.

CHOISIR L'ESPOIR

Cap sur l'évasion, une transatlantique ensemble

Deux navigateurs engagés pour **la course transatlantique Cap Martinique**, course pour amateurs, nous proposent de courir aux couleurs de *Choisir l'Espoir* et d'y associer les enfants et jeunes adultes malades et leurs

familles, ainsi que tous les bénévoles de l'Association.

De nombreuses actions de communication *(vidéos, photos, newsletters, ..)* et participatives *(ateliers de création, kits ludiques, ..)* ont été mises en place pour faire vivre et partager l'événement avec les enfants, les familles et les bénévoles.

Retrouvez tout le contexte de cette aventure sur https://lstu.fr/cap_martinique

Une traversée qui peut rejoindre le quotidien des enfants malades, non ? A découvrir !

Cancer, amitiés, adolescents, théâtre et débat à l'école

Face au constat de l'isolement du jeune atteint de cancer, favorisé par la durée du traitement et les transformations qui en résultent, Choisir L'Espoir cherche à sensibiliser les jeunes collégiens et lycéens. Contactée par l'association, la compagnie de La Belle Histoire met à profit ses talents et crée, fin 2021, une pièce de théâtre intitulée Léo.

https://lstu.fr/theatre_leo

https://lstu.fr/presentation-theatre-leo

L'idée est d'**aller à la rencontre des jeunes en collège et lycée pour les informer de l'impact du cancer chez l'adolescent** et de les sensibiliser à la solitude sournoise qui peut s'imposer au jeune malade et face à laquelle ils peuvent agir (ne pas laisser tomber leur copain, ne pas avoir peur de la maladie…). **«La famille c'est pour vivre la maladie et les amis c'est pour l'oublier !»**

En 2022, Léo, ce sont 33 représentations dans des collèges et lycées de la région, suivies d'un débat avec de nombreux échanges. L'objectif est atteint : les jeunes sont interpellés

Ce projet vous intéresse ? contactez-nous !

Parentraide

Parent-partenaire au sein du service d'oncologie pédiatrique

Création d'un poste de "patient partenaire" renommé **"parent-partenaire"** au sein du service d'oncologie pédiatrique de bordeaux pour accompagner les parents d' enfants atteints d'un cancer tout au long de la maladie.

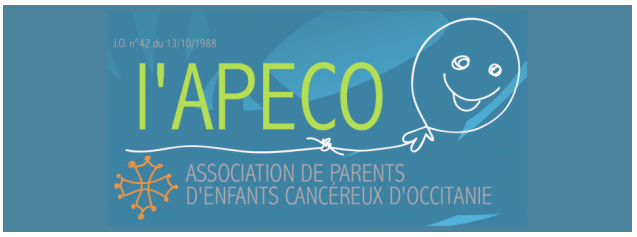
missions : accueillir, écouter, rassurer et orienter les parents mais aussi soutenir sur la durée pour mieux accepter ce qui leur arrive. L' objectif est de remettre en place des groupes de parole, offrir des temps en individuel aux parents mais aussi aux soignants.

Le partenariat en santé c'est : associer les savoirs issus de l'expérience des patients ou des proches aidants aux savoirs académiques et cliniques des professionnels de santé dans un but commun d'améliorer la prise en soin globale des patients.

APECO

L'après : le renouvellement dans la continuité

Lors de son Assemblée Générale du 4 mars, l'association a pu constater les évolutions apportées par la nouvelle équipe du CA.



L'alliance d'une partie de l'ancienne équipe et des nouveaux élus a permis de relancer l'activité après la période COVID et de pérenniser les actions phares en leur donnant une orientation nouvelle :

- Les sorties proposées sont prioritairement organisées dans la Région pour limiter la fatigue et le coût et l'impact environnemental des trajets.
- Aux traditionnelles fêtes de Noël et de Pâques se sont ajoutées Halloween et les fêtes des Pères et Mères (au grand bonheur des parents).

Assurer la passation était un enjeu pour l'APECO. C'est en bonne voie et il reste maintenant à reconstruire une relation avec l'équipe soignante qui a, elle aussi, traversé la crise sanitaire.

SEMONS L'ESPOIR

Au-dessus de la maladie et toujours l'amélioration des conditions de séjours à l'hôpital

Comme chaque année depuis 28 ans, nous réalisons notre action « les Sommets de l'Espoir ». Nous offrons un séjour en haute montagne à Chamonix à une dizaine d'adolescents atteints par la leucémie ou le cancer dans le but de faire l'ascension d'un 4000 m, symbole d'Espoir, de dépassement de soi. Ce séjour est un moment de partage fort entre anciens malades. En 2022, une dizaine d'adolescents ont gravi le Breithorn - video : https://lstu.fr/sommets2022

En 2022, pour améliorer les conditions de séjours à l'hôpital Saint-Jacques de Besançon, nous avons financé des jeux et des télévisions pour le service de la pédopsychiatrie et également acheté 5 coussins d'allaitement pour le service néonatalité.

Septembre en Or

Extension du mouvement *Gold in September* né aux Etats-Unis en 2012 sur la volonté de **Barack OBAMA**, *Septembre en or* vise à mettre en lumière la lutte contre les cancers de l'enfant : ses besoins, ses espoirs, ses histoires et ses acteurs.

Initié aux Etats-Unis d'Amérique par l'*association Childhood Cancer International (CCI)* , organisation qui fédère différentes associations de parents au niveau international **dont l'UNAPECLE est membre**, *septembre en or* peut se développer sous différentes formes mais **en gardant toujours comme objectifs l'information et la solidarité dans le domaine des cancers de l'enfant et de l'adolescent**. En 2016, a été orienté par le concept de ce mois dédié sur le thème « LIGHT UP HOPE, LIGHT IT UP GOLD ».

Dans ce cadre, en 2022, outre nos actions récurrentes qui sont : la mise à disposition de pin's, badges et bracelets avec le ruban doré envoyés aux associations et la communication visuelle sur les internets pour rappeler l'existence des cancers pédiatriques ; nous avons édité **un communiqué destiné aux élus pour alerter sur le dysfonctionnement de l'AJPP -** https://lstu.fr/ajpp-septembre22 . Attirer l'attention de ses acteurs sur les **inégalités** d'accès aux soutiens sociaux aussi bien celles de l'accès aux soins. Cause mise en avant de façon en 2022 par l'**Organisation Mondiale de la Santé** *(voir le chapitre OMS)* qui appelle à la réduction de ces dernières.

Mots clics / hashtags : #septembreEnOr #TheGoldenRibbon

Le 15 février : Journée Internationale du Cancer de l'Enfant et de l'Adolescent

(ICCD : International Childhood Cancer Day #ICCD*)*

www.internationalchildhoodcancerday.org/

La raison d'être

A l'occasion de la **Journée Internationale du Cancer de l'Enfant et de l'Adolescent**, *Childhood Cancer International (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.

#1Dessin1soutien (mot clic ou hashtag)

Nous avons renouvelé en 2022, l'opération **1 dessin = 1 euro** avec la Fondation l'Adresse et les agences de ce réseau. Cette opération a été conçue afin de récolter des fonds pour participer aux frais qui restent à la charge des familles quand les enfants doivent se déplacer pour bénéficier de soins de qualité dans tous nos territoires et que les parents restent à leurs côtés.

En 2022, le thème retenu pour orienter les dessins est : **"imagine-toi en super héros"**

Chaque enfant, chaque parent, chaque professeur, chaque adulte peut déposer dans une agence un dessin et ainsi participer à un mieux guérir et un mieux vivre pour les enfants malades.

Cette opération a rapporté cette année 31 091 €. Ces fonds iront exclusivement au projet U-Link.

Si vous avez loupé cette édition, rendez-vous en 2023 avec vos supers crayons !

Un grand merci à Béatrice Favat-Poinsot et toute l'équipe de la Fondation l'Adresse pour leur écoute et leur soutien sans faille à notre cause.

action : STRATÉGIE DÉCENNALE

Feuille de route 2021-2025 de la stratégie décennale de lutte contre les cancers

Chapitre Plan cancer 3 et stratégie décennale

Le 4 février 2021 journée mondiale contre le cancer, le Président de la République a dévoilé **la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030** lors de la **huitième édition des Rencontres de l'Institut national du cancer**.

Objectif : réduire significativement le poids des cancers dans le quotidien des Français.

Références :

(lien) la page de la Stratégie Nationale

(lien) Premier rapport au président de la République - février 2022

(lien) Présentation des axes

La lecture complète du document Stratégie Nationale montre que les enfants atteints de cancer n'ont pas la place que avions souhaitée. En effet, les spécificités des enfants ne peuvent pas se trouver dans le déroulé des actions décrites pour les adultes.

Axe 1 : Améliorer la prévention

Cancers pédiatriques

Aucune présence des enfants dans la réduction des séquelles. Où en est la consultation généralisée de **suivi à long terme** prenant en compte les demandes des anciens patients (Association les Aguerris) et des parents (UNAPECLE) ?

Cancers professionnels

On regrettera l'absence de liaisons entre les risques professionnels, maternité et cancer de l'enfant.

Environnement et santé

La description des spécificités de l'enfant dans ce domaine est à préciser.

Axe 2 : Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie

- ➔ Sur les **innovations diagnostiques** dans les cancers pédiatriques : quelles sont les **avancées ?**
- ➔ Point organisation ville / hôpital et le déploiement des **réseaux de cancérologie pédiatrique**s : il y a encore des régions sans réseaux !
- ➔ Beaucoup **d'actions** décrites étaient déjà en place dans les **cancers des enfants**. **Où sont les nouveauté**s pour les enfants, pour les familles ?
- ➔ **Les aidants** : où sont les parents et les fratries dans ce dispositif ?
- ➔ **Démarches / parcours de vie** : pour les assistants de service social quelles revalorisations des formations, des soutiens et des salaires pour éviter le taux de roulement ou la rotation de l'emploi (le turnover) des personnels en pédiatrie et la lassitude.

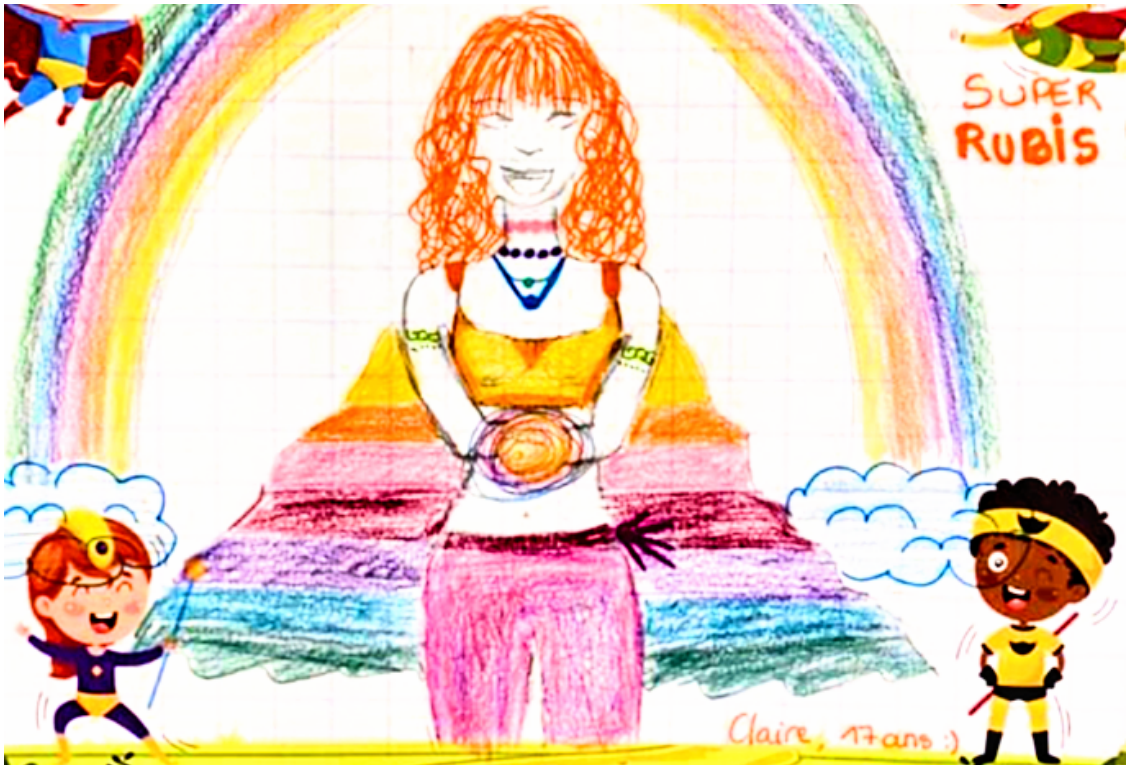
- ➔ **Droit à l'oubli** : que des actions administratives. En partant des cancers pédiatriques, des extensions ont été faites au cas par cas à d'autres cancers et pathologies depuis plus de perspectives.
- ➔ Maintien en **scolarité**, constat : tout ce qui est décrit était déjà fait sur le terrain.
- ➔ Maintien des **formations supérieures** un programme ambitieux est nécessaire.

Axe 3 : Lutter contre les cancers de mauvais pronostic

- ➔ Cancers pédiatriques rares : on constate un manque de recherches en marqueurs diagnostics
- ➔ Toujours un manque d'accessibilité pour les familles de soutiens psychologiques remboursés et renforcées au passage des soins palliatifs

Axe 4 : S'assurer que les progrès bénéficient à tous

- ➔ Co-constructions d'actions à mettre en place : les participations des associations et d'autres parties prenantes aux différentes étapes sont encore trop rares, voire anecdotiques ou à sens unique (pas de feed-back).
- ➔ *Recherches dites High Risk High Gain* (à hauts risques et à gains élevés) déjà en cours, nouveautés ?
- ➔ Des points essentiels n'ont pas été retrouvés au cours de notre lecture :
  - ☐ avancées des connaissances dans les cancers pédiatriques,
  - ☐ marqueurs diagnostic pédiatriques,
  - ☐ nombre de soignants et formation spécifique,
  - ☐ l'organisation des soins,
  - ☐ les financements,
  - ☐ la prise en charge globale



"imagine-toi en super héros"

action : INSTANCES PUBLIQUES ET EUROPÉENNES

France Assos Santé

www.france-assos-sante.org

France Assos Santé regroupe **83 associations nationales de patients et d'usagers adhérents** militant comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. 66 millions d'impatients !

Le groupe médicaments de France Assos santé travaille avec les autorités nationales et européennes pour faire valoir les demandes et droits des patients. Catherine Vergely, représentante de l'UNAPECLE dans ce groupe de travail défend le droit des enfants à avoir accès à tous les médicaments nécessaires et dans des formes adaptées.

Groupe Travail Médicaments : Pénurie de médicaments

Selon les dernières enquêtes associatives :

- ➔ Un Français sur trois a déjà été confronté à une pénurie de médicaments.
- ➔ 45% des personnes confrontées à ces pénuries ont été contraintes de reporter leur traitement, de le modifier, voire d'y renoncer ou de l'arrêter.
- ➔ 68% des oncologues médicaux considèrent que ces pénuries ont un impact sur la vie à 5 ans de leurs patients.
- ➔ Dans 30 % des cas, les propositions des industriels sont totalement insatisfaisantes ou inexistantes.

Le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2023 initialement proposé par l'exécutif comportait en son article 30 (Art. L. 162-17-1-3) (lien 🔗) une importante mesure visant à exiger des industriels, lors de la prise en charge d'un nouveau médicament, de garantir l'approvisionnement en médicaments anciens, souvent moins rentables pour les industriels. Une large étude effectuée sur la période 2012-2018 confirme, en effet, que ces médicaments anciens – dont l'amoxicilline aujourd'hui - sont les plus affectés par ces pénuries.

Nous avons travaillé sur ce point important pour les enfants, comme le prouve les dernières informations sur le manque d'amoxicilline dans ses formes pédiatriques (lien 🔗).

Groupe Travail Médicaments "La révision pharmaceutique européenne"

Travaux de l'Europe

La révision de la législation pharmaceutique européenne, dont le projet devrait être publié par la Commission en décembre 2022, est une occasion unique d'améliorer l'accès effectif des patients européens aux médicaments dont ils ont besoin, en renforçant les obligations de commercialisation, les mesures de lutte contre les pénuries et en créant les conditions d'une négociation des prix plus équilibrée.

Plusieurs points ont été travaillés et proposés à la Commission Européenne par le groupe de travail médicaments de France Assos santé (lien 🔗) :

1. Vers des règles plus protectrices de la santé et de l'intérêt des patients

La priorité de la révision de la législation pharmaceutique doit être d'améliorer l'accès effectif des patients aux médicaments dont ils ont besoin, tout en préservant la soutenabilité financière des systèmes de santé. Il faut donc procéder à une harmonisation « vers le haut » des règles qui visent à garantir la disponibilité et l'accessibilité des médicaments dans les pays de l'UE, tout en laissant aux États membres la liberté d'adopter ou de conserver des règles plus protectrices de la santé et de l'intérêt des patients.

2. Renforcer les mesures de prévention et de gestion des pénuries de médicaments au niveau européen.

- Une pénurie de médicament est une situation dans laquelle l'offre d'un médicament ne répond pas à la demande, quelle que soit la cause. Cela inclut les situations de tensions d'approvisionnement, lorsque le médicament ne peut être fourni en quantité suffisante afin d'assurer à tous les patients des soins optimaux en continu.
- Tous les médicaments doivent être concernés par les mesures de prévention et de lutte contre les pénuries proposées, l'objectif étant de garantir la continuité de traitement et la prise en charge optimale des patients.

3. Favoriser la commercialisation effective des médicaments à des prix accessibles dans tous les pays de l'UE

Groupe Travail Médicaments - Prix des médicaments

une analyse internationale J.P. Thierry, (consultant médical France Assos Santé)

- ➔ **On ne connaît pas avec certitude les prix nets négociés** (ni en France ni dans les pays de l'Union Européenne - UE des médicaments. Le système est organisé pour ne pas être transparent avec l'accord des États (pour l'instant).
- ➔ **La France n'a pas les prix les plus bas** surtout pour les génériques ! *(source US de 2018 = prix du générique aux USA et Pays Bas par exemple = - 25% du prix français)*
- ➔ La dépense pharmaceutique par habitant en France est l'une des plus importantes d'Europe, 3ème rang après la Suisse et la Belgique (Officine + hôpital) devant l'Allemagne.
- ➔ **La dépense française en générique est l'une des plus faible de l'UE** (30% du marché contre 80% à 85% en Allemagne, au Royaume-Uni ou dans les Pays-Bas)
- ➔ Les comparaisons de prix restent toujours aussi difficiles
- ➔ Il faut s'attendre à un raidissement des rapports commerciaux, avec les groupes internationaux dont la gouvernance est largement influencée par l'évolution du marché US pour des raisons économiques et financières. Or, plusieurs pays de l'UE sont confrontés à un déficit budgétaire post pandémie important et envisagent de baisser la dépense pharmaceutique.
- ➔ Des menaces de restriction d'accès brandis par les industriels pourraient se multiplier à l'avenir surtout pour les maladies rares, pour certains anticancéreux, et surtout pour les thérapies géniques.
- ➔ Tous les pays tiennent compte d'une enveloppe de dépense de médicaments et cherchent ou chercheront des économies dans l'ère Post-Covid (ou une maîtrise ne dépassant pas l'inflation).

➔ Dégradation des relations entre les entreprises pharmaceutiques et plusieurs États membres dont la France, l'industrie pharmaceutique est pour la première fois confrontée à des restrictions de prix aux États-Unis, son principal marché.

Commission réseau

Cette rencontre de toutes les associations de France Assos santé a lieu 2 fois par an. Nous y assistons pour partager et dialoguer. Les informations sont généralistes et touchent le plus souvent les fondements de la vie associative.

"imagine-toi en super héros"

Institut National du Cancer (INCa)

www.e-cancer.fr

Relecture du référentiel organisationnel sur les Organisations Interrégionales de Recours (OIR)

Les Organisations Interrégionales de Recours (OIR) : zone géographique de santé dans laquelle sont définis un parcours et des centres spécialisés.

Jargonnage : ce texte est très technique, ce qui le rend parfois peu clair : il serait nécessaire de simplifier les phrases et de rendre les directives plus simples (langage directe). Trop de références administratives de rédaction complexe, accompagnées de leurs abréviations, certes définies dans un lexique , mais qui mériteraient d'être éclatées à la première utilisation.

Géographie territoriale : dès le début, une carte permettrait de mieux appréhender les nouveaux territoires et la répartition des OIR.

Financement : la mise en place de la nouvelle organisation et sa gestion va nécessiter une augmentation de budget, même légère. Sur quelle enveloppe démarre-t-on ? pour une nouvelle organisation qui va nécessiter de nouvelles dépenses ? Quel sera le budget de fonctionnement? Le budget sera-t-il augmenté pour intégrer cela ?

Qui fait quoi : un effort est attendu sur de meilleures définitions des articulations avec les réseaux et sur les objectifs des collaborations avec les acteurs extérieurs.

Malgré des années de consultations et de retours sur les besoins terrain récurrents**, les points suivants sont manquants. Pourquoi ?** :

- **La mission sociale** dans les OIR (pour les déplacements et la prise en charge pour parents, qui remplit les dossier, assistantes sociales ? ..)
- La diffusion de l'information au niveau régional (présenter les missions de chaque OIR) et au niveau national, qu'elles seront les liaisons entre les OIR (mission de l'INCA) et pour les familles : la logistique (les transferts, les déplacements, l'hébergement, …), les modalités, …
- **L'homogénéisation des systèmes d'information**
  A très court terme, une exigence forte à minima pour chaque OIR et à moyen terme au niveau national.
- **Une organisation de suivi à long terme**
  L'obligation d'une telle organisation (ou plusieurs en fonction de la population) dans chaque OIR doit comprendre à minima :
  - une consultation de suivi (bilan médical) et d'information (orientation) par les centres d'oncopédiatrie
  - une consultation commune de transfert avec le secteur adulte.
- **Hébergement des familles**
  Une mission d'hébergement des familles avec des accords sur les prix quand il faut faire appel au secteur marchand. Lors de déplacement au sein de l'OIR pour des traitements spéciaux nécessitant trajet et hébergement une prise en charge et une information claire doit être conçue par chaque OIR.

- **Protonthérapie**
  Une organisation spécifique de la protonthérapie pour les enfants qui doivent se déplacer avec leur famille sur de longues périodes. Les OIR doivent avoir une mission d'organisation spéciale pour cette thérapie qui complique la vie des familles.

Les limites humaines du modèle organisationnel

Ce référentiel ne tient pas compte de la situation actuelle des hôpitaux : le manque de personnel hospitalier (toutes professions) va forcément avoir des conséquences sur cette organisation rigide.

La priorité doit être accordée aux soins directs des enfants, adolescents et jeunes adultes : le référentiel organisationnel doit être assoupli en termes d'implication des professionnels, en effet il n'est pas possible de considérer qu'une fois l'organisation définit, les familles restent coincés dans un système figé et ne peuvent revendiquer des choix différents.

Nous avons été consultés sur : Suivi Long Terme (CSLT) tel que vu par l'INCa

L'INCa nous a adressé leur projet de CSLT pour relecture, les relecteurs ont noté que des parties entières et intégrales du document publié en 2020 étaient **reprises sans tenir compte des remarques qu'ils avaient faites** à l'époque. C'est bien dommage !

Le document est très théorique avec une structure trop stricte et au final imprécise pour la construction de la CSLT. Les points clés tels que l'âge, la structure de prise en charge, le schéma, la répartition nationale et le financement sont **des éléments déterminants qui n'apparaissent pas** clairement ici. Pourquoi ?

La CSLT et la consultation de transition sont deux choses différentes. La première s'applique à une maladie qui a un arrêt dans le temps et laisse des traces. L'autre s'applique à des maladies chroniques qui évoluent dans le temps. Les demandes des malades sont donc différentes. Parfois les handicaps qui touchent les adultes ayant été traités pour une tumeur cérébrale dans l'enfance ne vont pas permettre de les inclure et de les impliquer dans la CSLT. Il est nécessaire de tenir compte de cette population et de solliciter les parents même si l'enfant est majeur.

Nous aurions aimé y trouver :

- ➔ **La méthodologie :** des précisions et des définitions sur l'âge, les acteurs du terrain, la connaissance du système sanitaire français actuel et à venir.
- ➔ **Des solutions pour les anciens patients qui sortent du champ défini ici.** Dans la fin du document *(chap 8)* l'état des lieux et les préconisations sont intéressantes mais inapplicables dans l'état actuel du système de santé. Il faut donc envisager des recours qui n'apparaissent pas là mais qui doivent répondre aux besoins des anciens patients et de leur famille.
- ➔ **Une meilleure reprise de l'analyse des besoins ? Nous ne retrouvons que très peu des suggestions des familles que nous avions rapportées lors des réunions préliminaires à ce rapport.**
- ➔ **Les réseaux spécifiques pour la CSLT.** Tout un chapitre sur les CSLT spécialisées pour les patients les plus anciens, très éloignés de la fin des traitements et qui sont à ce jour les plus handicapés par des traitements anciens.

Nous avons été consultés sur : Le reste à charge

Nous avons été audités sur *le reste à charge* des familles dont un enfant est traité pour un cancer pédiatrique : nous avons signalé :

- **Les médicaments pour traiter les effets secondaires** des traitements (mucites, saignements de nez, nettoyage des plaies, antiviraux, soins palliatifs (patchs pas remboursés pour l'encombrement bronchique)
- **Traitement des dessèchements de la peau des enfants** (crèmes et émollients), baume à lèvre, pommade à l'arnica, vernis, gamme la Roche-Posay.. Certaines personnes consomment 2 flacons en une semaine
- **Produits contre la constipation** - Vitamines
- **Alimentation entérale et parentérale**, prescriptions génériques, mais selon l'endroit ou les parents vont chercher le médicament, pas toujours remboursé.
- Quand un enfant a un cancer pédiatrique, toutes les **vaccinations de la famille** sont contrôlées. Elles ne sont pas systématiquement remboursées pour les frères et sœurs si elles ne font pas partie des vaccins obligatoires
- **Prothèses (orthoptie) et implants dentaires**.
- **Frais liés aux greffes** : achat de vêtements adaptés, nourriture protégée et vêtements spécifiques avec - pansements, compresses, seringues (soin de cathéter, injections d'acide rétinoïque, lavage des mucites), gants stériles - Alaises et les couches pour les grands enfants, qui ne devraient plus en avoir besoin.
- **Prothèses orthopédiques**, normalement prises en charge à 100%, mais il faut toujours une prescription, sinon il n'y a pas de prise en charge.

Publication : La lutte contre les cancers pédiatriques en France

Le rapport disponible sur le site de l'INCa : *La lutte contre les cancers pédiatriques en france enjeux, actions et perspectives* - 2022 - *(pdf de 2,26 Mo via le lien court : https://lstu.fr/lutte-cancer-pedia22)*

Ce rapport est intéressant, il amène cependant peu de nouveautés et nous n'y retrouvons pas nécessairement les priorités d'action souhaitées par les familles que nous côtoyons chaque jour.

Il reprend également les travaux effectués (en commun avec les associations) sans malheureusement mentionner leurs larges contributions.

ANSM

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

L'UNAPECLE est nommé au conseil d'administration de l'ANSM

Comité d'interface avec les associations de patients et d'usagers

La réorganisation de l'ANSM *(voir bulletin 2021)* a redonné de nouveaux objectifs à ce comité de dialogue avec les usagers du système de santé. **La seule réunion en 2022** a défini les attentes des associations, celles de l'ANSM et la méthode de travail pour atteindre les objectifs fixés.

Projet de registre sur les essais cliniques Consultation

L'Europe donne obligation aux pays membres de diffuser **une information claire et précise sur les essais cliniques** ouverts dans les différents pays de la communauté européenne. Les agences nationales et les ministères doivent proposer un registre de ces études. Les réunions avec le ministère de la santé et l'ANSM ont permis de recueillir les besoins des usagers du système de santé.

=> Les travaux sont en cours.

Comité scientifique permanent Pédiatrie

RAPPEL : les comités scientifiques permanents peuvent être consultés par le directeur général de l'ANSM dès lors que l'instruction d'un dossier ou d'une question nécessite **un avis d'experts collégial et complémentaire** à l'évaluation interne. **L'UNAPECLE**, en la personne de Catherine Vergely, **est une des deux associations qui ont été choisies** pour siéger à ce comité.

En 2022, ayant été nommée administratrice à l'ANSM, notre représentante Catherine Vergely ne pouvait plus participer à ce comité.

Conseil d'administration

Deux instances sont chargées de la gouvernance de l'ANSM : **un Conseil d'administration** et **un Conseil scientifique**.

Le Conseil d'administration fixe la stratégie définie par la Direction générale de l'ANSM dans l'intérêt des patients et en accord avec les dispositions du *Contrat d'Objectifs et de Performance* *(COP)* conclu avec le ministère des Solidarités et de la Santé sur la période 2019-2023. Le COP est négocié par la Direction générale de l'Agence, puis soumis au Conseil d'administration pour validation.

Le Conseil d'administration compte 27 membres : une place importante est accordée aux parlementaires, aux professionnels de santé et aux représentants des patients. Leurs voix sont réparties à parité entre les représentants de l'Etat (9 membres et 18 voix) et les 18 autres membres (députés et sénateurs, représentants des régimes obligatoires de base d'Assurance Maladie, membres d'autres caisses, ordres des médecins et des pharmaciens, associations d'usagers du système de santé, personnalités qualifiées dans le domaine de compétence de l'agence, représentants du personnel de l'Agence et membres ayant voix consultative). Ils sont nommés par le ministre chargé de la Santé, à

l'exception des représentants du personnel qui sont élus par les agents. Leur mandat est de trois ans, renouvelable une fois, à l'exception de celui des députés et des sénateurs qui quittent le Conseil lors du renouvellement de leur propre chambre. Le Conseil d'administration se réunit au moins trois fois par an.

En 2022, les 3 réunions ont eu lieu. A chaque séance est abordée l'administration de l'agence : fonctionnement, recrutement, budget….

Les points d'actualité important ont été cette année : le prix des médicaments, la gestion des pénuries de médicaments, l'intervention de la France dans la révision de la législation sur les médicaments en Europe, les nouvelles loi françaises sur l'accès aux molécules innovantes et l'accès compassionnel.

Le programme de travail pour l'année 2023 a été approuvé en fin d'année 2022, en voici les grandes lignes :

- **Axe 1 - Développer l'ouverture de l'Agence aux parties prenantes et renforcer la transparence sur ses travaux** : poursuite du déploiement de la politique de santé publique portant sur la prévention du mésusage, déploiement de la phase pilote concernant la dématérialisation des notices de certains médicaments, renforcement de la transparence et de l'impact des dispositifs de communication de l'Agence et poursuite de la diversification des circuits, poursuite de la complémentarité des expertises et de l'intégration des patients lors du renouvellement des comités, développement et mise en œuvre de la politique d'ouverture et de valorisation des données disponibles à l'Agence.
- **Axe 2 - Inscrire la gestion du risque comme principe d'action commun à toutes les missions de l'Agence** : sécurisation des besoins sanitaires des patients en produits de santé d'intérêt thérapeutique majeur, mise en oeuvre du programme national de surveillance sur les dispositifs médicaux, réévaluation du pictogramme figurant sur le conditionnement extérieur des médicaments, développement de la politique scientifique de l'Agence, poursuite des études de pharmaco-épidémiologie.
- **Axe 3 - Renforcer et stabiliser le positionnement de l'Agence pour l'accès à l'innovation dans l'environnement européen** : accompagnement des promoteurs tout au long du développement des produits de santé innovants, poursuite de la mise en œuvre de la réforme des accès dérogatoires, consolidation de l'exploitation des données d'efficacité, poursuite du développement de la stratégie de participation aux groupes européens, travaux pour éviter le gaspillage des médicaments.
- **Axe 4 - Stabiliser la performance de l'établissement** : mise en œuvre du projet d'optimisation et de simplification sur l'ensemble des processus afin d'améliorer la qualité de vie au travail, déploiement du dispositif de pilotage intégré et plus efficace, poursuite de la rénovation du parc immobilier de l'Agence et adaptation aux nouvelles pratiques de travail, développement de la responsabilité sociale de l'Agence, renforcement de la capacité de défense de l'Agence face aux attaques cyber.

ANSES

Agence Nationale Sécurité Sanitaire Alimentaire Nationale

biotechs - nouveau comité des parties prenantes

Nous faisons partie du **comité de dialogue nommé "Biotechnologies, environnement et santé**". Une première réunion a eu lieu qui a défini ses objectifs et son fonctionnement.

Les Objectifs du Comité :

- Echanger et débattre sur les travaux scientifiques d'expertise et de recherche produits par l'Anses ou à encourager ;
- Questionner leurs domaines de validité ou d'application ;
- Faire des propositions sur les orientations de recherche à conduire et/ou sur des expertises à mener ;
- Contribuer à préciser les attentes et questionnements des parties prenantes, et à identifier les modalités / acteurs / lieux les plus adaptés à leur prise en compte.

Le Fonctionnement

- un lieu d'échanges, de partage d'information et de discussion, sur le contenu de la production scientifique de l'Anses dans le domaine
- 2 à 3 réunions par an, selon les attentes exprimées par ses membres, l'actualité et les travaux de l'Anses
- une participation régulière et dans la durée

Le 9 décembre, Jacques Vernier, Président du Comité de dialogue, et Mathieu Baudrin, Sociologue des sciences et des technologies ont reçu l'UNAPECLE pendant une heure trente afin de connaître le fonctionnement de notre Union. Ce rendez vous a permis de mieux cerner nos attentes vis-à-vis des expertises de cette agence.

Les causes des cancers pédiatriques, l'importance de l'environnement, les pollutions et l'influence des biotechnologies sur la santé des enfants ont été abordées comme étant des sujets pouvant être impliqués dans l'apparition des cancers chez les enfants.

COFRADE

Le Conseil français des associations pour les droits de l'enfant

le conseil français des associations pour les droits de l'enfant

Rapport fourni au COFRADE pour les Nations-Unies

Suite à la publication du 6ième rapport périodique de la France au Comité des droits de l'enfant des Nations-Unies (lien 🔗), le *COFRADE (Conseil Français des Associations pour les Droits de l'Enfant)* a rédigé comme à chaque fois, un rapport alternatif (lien 🔗). Ce document est la réponse des associations au rapport de l'Etat Français. **Nous avons écrit la partie sur la santé des enfants en France**.

Les avancées :

- le doublement de la durée du congé de présence parentale ;
- le deuil des familles : une loi pour aider les parents confrontés à la perte d'un enfant ;
- la création d'un droit d'absence spécifique à l'annonce de la survenue d'une pathologie chronique ou d'un cancer pédiatrique.

Les dossiers à revoir :

l'enfant handicapé

Les lois et décrets qui régissent cette école inclusive existent (c.f. *www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N57*). L'ensemble des éléments qui y figurent ont été conçus avec l'ensemble des parties prenantes et répondent donc aux demandes des enfants et de leur famille.

Les points qui empêchent l'application stricte des lois sont :

- un manque de personnels d'accompagnement (auxiliaire de vie scolaire / AESH), personnels médico sociaux et d'enseignants dédiés au parcours des enfants handicapés,
- une information claire et simple pour les familles,
- un accompagnement administratif,
- des dossiers administratifs simplifiés,
- des réponses rapides aux dossiers administratifs,
- des outils pédagogiques et numériques accessibles à tous,

Soins de santé et services de santé

Toutes les pathologies de l'enfant et de l'adolescent vivent une crise grave en raison du manque de professionnels à tous les niveaux du parcours de soin, mais aussi dans l'éducation et la prévention. Plusieurs départements n'ont qu'un pédiatre pour 100 000 habitants et l'âge moyen des pédiatres libéraux laisse présager une aggravation de la situation puisque 44 % d'entre eux ont plus de 60 ans.
(voir les données de l'Atlas de la démographie médicale 2022 par l'Ordre des médecins)

Cet état des lieux qui surcharge les médecins généralistes et embolise les services hospitaliers, particulièrement les urgences, détourne les jeunes médecins de cette spécialité qui demande un investissement supérieur à d'autres.

Mise en œuvre de l'éducation à la sexualité et amélioration de l'identification des violences, en particulier par les enfants eux-mêmes

Le nombre de jeunes filles mineures enceintes et les *Interruption volontaire de grossesse (IVG)* dans cette population montrent que l'éducation à la sexualité des filles et des garçons reste insuffisante. La **démocratisation de l'éducation sexuelle à l'école est trop lente**, les professeurs ne sont pas formés à répondre à l'opposition des familles ou de l'administration. **La constitution d'une équipe soudée avec l'infirmière et le médecin scolaire dans tous les établissements est absolument nécessaire**. Une nouvelle fois, le manque de professionnels disponibles ne le permet pas partout.

"imagine-toi en super héros"

action : AIDE AUX PARENTS ET AUX ENFANTS

www.unapecle.net/actions-unapecle/aide-aux-parents/

Hébergement

www.hebergement.unapecle.net

SAFER Ukraine
Supporting Action For Emergency Responses in Ukraine

Ukraine actions implications

Dès le mois de mars 2022, l'UNAPECLE a été sollicitée pour participer au soutien des enfants ukrainiens atteints de cancer et aider leur famille pour qu'ils continuent leur traitement. L'objectif était d'accueillir 65 enfants sous traitement avec leurs accompagnants.

La première étape était la Pologne où l'hôpital Saint Jude les recevait et les réorientait vers les hôpitaux internationaux pouvant les prendre en charge.

Puis, pour ceux qui arrivaient en France :

- Les Ministères français (santé, intérieur et des affaires étrangères) étaient mobilisés sur la logistique d'arrivée en France et les démarches administratives.
- Les médecins de la Société Française contre les cancers de l'enfant (SFCE) s'organisaient au mieux pour les recevoir et poursuivre les traitements.
- Les associations sont sollicitées pour recenser les besoins quotidiens de ces enfants et de leurs familles pour mettre en place les actions et les réseaux nécessaires à leurs demandes.

l'UNAPECLE de par son réseau, les actions et la légitimité terrain de ses associations membres, son expertise reconnue dans les solutions apportées à l'aide sociale et la réduction des inégalités d'accès au soin, son expertise terrain auprès des familles a été sollicitée pour aider à la logistique et l'accueil des familles - condition nécessaire à la bonne mise en œuvre de cet démarche.

A fin 2022, 45 familles étaient arrivées en France et l'accueil initial s'était bien déroulé. L'UNAPECLE en a pris en charge 42 sur les 45. Merci à toutes les associations et les personnes qui se sont mobilisées.

Le livret des hébergements pour les familles

http://livret.hebergement.unapecle.net

Le livret qui recense les hébergements pour les familles plébiscités par les assistantes sociales des centres de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE) est toujours disponible en PDF à cette adresse :

VOS MISES À JOUR

Nous comptons sur vous pour nous faire part des modifications ou corrections à y apporter.

U-LINK

www.u-link.eu

Projet U-LINK

Aides logistiques aux familles

- Pas de distinction entre la prise en charge dans le cadre des **soins courants** et dans le cadre d'un **essai clinique**
- Prise en charge des frais de transport et d'hébergement pour les familles les plus défavorisées.

Fonctionnement

Le dispositif repose sur **l'assistante sociale** du centre de référence ou du centre de soins de proximité :

Constitution et envoi du dossier → Etude du dossier → Approbation et activation du dispositif U-Link

121

dossiers traités pour un budget de 57 655 €

476 €

Coût moyen par dossier

Répartition des dossiers d'aides

Hébergements	Transports
53	40

MERCI

Un très grand merci **aux fondations de La Roche Posay et de l'Adresse** qui nous permettent, ces dernières années, **de prendre en charge**, pour les familles identifiées par les assistantes sociales, **les frais de transport et les frais d'hébergement** induits par tous soins nécessaires au traitement de l'enfant. Merci pour leurs contributions sociétales pour une plus grande égalité à l'accès aux soins et aux traitements.

U-link / UNAPECLE

Allocations AEEH / AJPP

www.unapecle.net/actions-unapecle/aide-aux-parents/allocation-journaliere-de-presence-parentale-ajpp/

Prise en charge sociale : bilan des allocations AJPP et AEEH 2022 - Dysfonctionnements dans le traitement et la gestion des dossiers, des mesures sont (toujours) à prendre …

1) AJPP : l'allocation journalière de présence parentale

Délai moyen d'attente pour une première demande d'AJPP qui est une allocation d'urgence !

- ≤ 1 mois 19 %
- **1 mois<…≤ 3 mois 55 %**
- **3 mois<…≤ 6 mois 25%**
- 6 mois 1%

- L'AJPP n'est plus considérée comme prioritaire.
- Les délais de traitement s'allongent.
- La durée de l'instruction est variable selon les départements et les caisses : de + en + de demandes financières dans l'attente de décision
- En majorité, la non demande d'AJPP est due à des raisons financières (écart entre la perte de salaire et la compensation, impossibilité des cumuls, récentes modifications avec l'inscription à Pôle Emploi) et non pas à une méconnaissance des droits par les parents

Problèmes annexes à l'ouverture de l'AJPP :

- Suspension de la mutuelle entreprise,
- Maintien des charges pour le travailleur indépendant,
- Choix du parent bénéficiaire de l'AJPP sur des critères financiers,
- Difficulté dans la garde alternée : "seul l'allocataire peut bénéficier de l'AJPP"
- Les parents vont alors trouver d'autres types de réponses :
  - Arrêt maladie et congés sans solde
  - Dons de RTT
  - AJPP mais partielle (moins de perte de salaire)
- Le parent qui n'est pas allocataire ne peut prétendre à l'AJPP totale ou partielle (mêmes difficultés pour tout couple séparé).

Les cumuls qui amoindrissent :

L'AJPP n'est pas retenue comme ressource dans le calcul du RSA. Le cumul RSA/AJPP n'est pas interdit dans les textes mais certaines CAF le refusent. La base du calcul du RSA sera différente si le conjoint (du bénéficiaire AJPP) est au chômage ou salarié (à l'avantage du salarié).»

Pôle Emploi : versement de l'AJPP possible qu'à la hauteur des jours de reliquat de chômage

Du fait de la neutralisation des ressources dans le cadre d'une AJPP totale, les caisses révisent le montant des allocations logement. Lorsqu'il n'y a pas de droits ouverts à l'allocation logement avant la demande d'AJPP, l'allocataire doit solliciter lui-même l'aide au logement.

Conclusion : Hétérogénéité des prises en charge sociales

L'analyse de cette enquête confirme que les réponses apportées dans le cadre des aides et prestations pour l'enfant atteint de cancer peuvent être différentes d'un département à l'autre, d'une caisse à l'autre sur l'ensemble du territoire français.

2) AEEH : l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé

Délai moyen d'instruction d'AEEH et de complément

- ≤ 1 mois 0 %
- 1 mois<…≤ 3 mois 5 %
- **3 mois<…≤ 6 mois 81 %**
- 6 mois 14 %

Plus de la majorité (95%) a un délai d'instruction supérieur à 3 mois, dont 15% de plus de 6 mois, d'où le nombre important et croissant de sollicitations d'aides financières par les assistantes sociales auprès des associations pour compenser ces pertes de revenu.

Renouvellement

Plus de la majorité (60%) présente un délai d'instruction supérieur à 3 mois, dont 5% de plus de 6 mois.

Conséquence : là aussi, une sollicitation des assistantes sociales pour de nouvelles aides financières en nombre conséquent.

Les compléments

Une même maison départementale des personnes handicapées (MDPH) peut statuer sur un complément différent pour une situation similaire.

Certaines MDPH ne retiennent plus la notion de tierce personne lorsque l'enfant est scolarisé de façon aléatoire bien que pour cette raison, le parent ne puisse reprendre une activité.

Pour la majorité des situations, un C6 est accordé dans le cadre de soins palliatifs.

Conclusion

- ➔ Temps de délai d'instruction très long
- ➔ De nouveau grande hétérogénéité nationale dans le traitement des attributions
- ➔ Des problèmes spécifiques avec les frontaliers
- ➔ Grandes difficultés avec les DOM TOM

DOSSIER - extension des droits d'AJPP

La loi du 8 mars 2019 - et les conséquences de son traitement administratif au détriment de l'humain par la CNAF

Comment une gestion administrative et comptable ont gouverné des décisions d'application de loi au détriment de l'esprit solidaire et l'intention d'urgence à l'origine de la création et l'existence de cette allocation.

ALLOCATIONS FAMILIALES

Chronologie des événements

08 mars 2019

La loi du 8 mars 2019 visant à **renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques** par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli a introduit la possibilité d'une réouverture du droit à l'AJPP, à l'issue de l'expiration du droit initial, aux parents dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique nécessitant la présence soutenue d'un des parents.

Article L.1225-3 du Code du Travail

Article L.544-3 du code de la Sécurité sociale

Désormais, **une nouvelle période d'AJPP est accordée** « lorsque la gravité de la pathologie de l'enfant au titre de laquelle le droit à l'allocation journalière de présence parentale avait été ouvert nécessite toujours une présence soutenue et des soins contraignants ».

Version en vigueur du 11 mars 2019 au 30 septembre 2020 modifiée par LOI n°2019-180 du 8 mars 2019 - art. 5

juillet 2019

Application de la loi par la CNAF

Une loi floue provoque une interprétation administrative comptable au détriment de l'humain par la CNAF ou la vraie-fausse nouvelle d'extension de l'AJPP, une annonce qui a nourri l'espoir, et sur le terrain, l'incompréhension et la confusion la plus totale se sont installées. Les victimes : les familles, les enfants, les parents.

Tout et son contraire :

L'information distribuée par la CNAF sous forme d'une instruction technique tardive (le 17 juillet), a permis de rétablir les nouveaux droits des parents d'enfants malades. Ce fut alors le moment où les familles ont découvert que **si les droits à l'AJPP avaient été effectivement étendus en revanche le temps de l'indemnisation n'avait pas suivi**. Dans les faits, le nombre maximum d'allocations journalières reste égal à 310 jours.

Il est certain que pour certaines pathologies courtes ou soins ou rééducation à la suite d'un accident ou d'une chirurgie ces 310 jours d'allocations journalières sont suffisants. Mais la plupart du temps, pour des pathologies plus graves ou qui nécessitent une présence soutenue (situations 1 et 2 des articles de loi), ces 310 jours sont dépassés surtout sur plus de 18 mois. La loi est inconcevable pour ces parents qui soignent leur enfant.

Questions d'injustice :

Comment vivre sans allocations journalières lorsque vous devez assumer la vie quotidienne d'un enfant en traitement ? Faut-il souscrire à des systèmes de recours à la limite du droit ? Au moment même où la communication sur les aidants bat son plein, aurions-nous oublié les parents qui ne peuvent pas abandonner leur enfant dont ils doivent donner leur autorisation pour tous soins sur un mineur ?

- **08 juin 2020**

Modification du Code du travail pour exprimer une solidarité dans une entreprise

Paragraphe 3 : Don de jours de repos à un parent d'enfant décédé ou gravement malade (Articles L1225-65-1 à L1225-65-2)

Article L1225-65-1 - Modifié par LOI n°2020-692 du 8 juin 2020 - art. 3 (VD)

- **12 oct. 2021**

audition et réponses de l'UNAPECLE au questionnaire de la commission des affaires sociales du Sénat sur l'AJPP https://lstu.fr/ajpp_audit_senat

- **15 nov. 2021**

LOI n° 2021-1484 du 15 novembre 2021 visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu. https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044327270

Pour une augmentation du nombre de jours d'allocation de l'AJPP : doublement du nombre de jours accessibles soit 620 au lieu de 310.

- **juin 2022**

Directive interne de la *CNAF (La caisse nationale des allocations familiales)* vers les CAF qui précise que les parents au chômage ne pouvaient plus bénéficier de l'AJPP

Notre courrier d'alerte :

Madame/ Monsieur Député.e de l'Assemblée Nationale,

Elle s'appelle Sonia, en juin 2022, elle a sollicité le renouvellement de l'allocation de présence parentale le 1er juillet pour continuer à soigner son fils atteint d'un cancer. Il lui restait 6 mois d'allocation sur la première demande. Voici la réponse de la CAF :

> *Vous êtes au chômage indemnisé. L'existence d'un reliquat de chômage vous permet de bénéficier de l'AJPP. Conformément à la loi en vigueur, le nombre de jours de droit à l'AJPP au titre du chômage est limité au nombre de jours de droit chômage à la date d'ouverture de droit soit 133 jours dans votre cas. Au 30/06/2022, 132 jours d'AJPP vous ont été réglés. Par conséquent, vous pouvez bénéficier à compter du 01/07/2022 d'un jour d'AJPP.*

Madame la Députée,
Monsieur le Député

C'est quasiment par obligation que les parents des enfants gravement malades ou en situation de handicap, doivent interrompre toutes leurs activités pour s'occuper des soins dans le cas d'un cancer pédiatrique ou d'une maladie rare, pour accompagner leur enfant en soins palliatifs ou pour des rééducations imposées par la maladie ou les traitements.

La CNAF vient de décider au niveau national que le versement de l'allocation ne sera possible qu'à la hauteur des jours de reliquat de chômage.

Réponses de CAF aux familles :

« *Il est considéré que l'AJPP vient en compensation d'une perte de ressources liée à la présence nécessaire auprès de l'enfant et ne peut donc être valorisée que pour les jours d'indemnisation qu'elle remplace. De fait, les personnes radiées de Pôle Emploi, avec ou sans reliquat, ne peuvent pas y prétendre. Précédemment, les personnes radiées qui conservaient un reliquat d'indemnisation chômage étaient considérées comme chômeurs indemnisés, leur permettant de bénéficier de l'AJPP* »

- **02 août 2022**

Alerté par les familles et les assistantes sociales, nous portons la problématique auprès du gouvernement et du cabinet de Madame Borne. **Interpellations (questions) du gouvernement par l'Assemblée Nationale à ce sujet**

- **15 sept 2022**

COMMUNIQUÉ de l'UNAPECLE Septembre en or est-il l'expression de notre solidarité vis-à-vis des familles dont un enfant est gravement malade ? Pour l'AJPP : non ! https://lstu.fr/ajpp_septor22

EXTRAIT ….Cette nouvelle réglementation change considérablement le droit des parents demandeurs de l'AJPP surtout les plus précaires : faibles revenus, parent isolé .....Tous reçoivent des notifications de fin de droits sans explication des décisions de changements. L'allocation s'arrête brusquement sans possibilité de recours puisque les textes n'apparaissent nulle part. La CNAF ne fournit pas de fondement juridique et ne fournit pas de moyen de recours à l'encontre de ces décisions, même aux personnels des services sociaux. …."

- **27 sept. 2022**

lettre aux députés - *sujet* : Modifications sans concertation de l'attribution des AJPP pour les personnes en recherche d'emploi - https://lstu.fr/ajpp_lettre_deputes

EXTRAIT : .. Nous demandons donc que ces nouvelles procédures concernant les personnes en recherche d'emploi soient abolies. Si vous pouvez déterminer le texte de loi sur lequel s'appuie la CNAF pour prendre une telle décision, vous devez en urgence le modifier et revenir aux pratiques d'avant juin 2022. De plus, nous demandons que congés et allocations de présence parentale (AJPP et AEEH) soient de nouveau intégrés dans les procédures d'urgence afin que les parents d'enfants gravement malades puissent retrouver une vie décente grâce aux valeurs de notre solidarité nationale, dans les moments difficiles et douloureux auxquels ils sont confrontés.

24 janvier 2023

Réponse du Gouvernement qui met fin à l'interprétation administrative de la CNAF après 6 mois d'alertes. https://lstu.fr/ajpp_reponse_gouv

L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) s'adresse aux parents salariés, fonctionnaires, indépendants, en formation professionnelle rémunérée ou chômeurs indemnisés, qui doivent s'occuper de leur enfant gravement malade, accidenté ou handicapé. L'allocation, ouverte sur un avis médical, indemnise jusqu'à 310 jours d'absence sur une période déterminée par le médecin qui suit l'enfant, dans la limite de 3 ans par enfant et par maladie, renouvelable une fois.

Ouverte aux personnes en situation de chômage indemnisé, l'AJPP n'est pas cumulable avec les indemnisations chômage, au même titre que d'autres revenus de remplacement. Le bénéficiaire de l'AJPP voit ses versements de Pôle Emploi suspendus pendant la durée de perception de l'AJPP. Une fois les droits AJPP arrivés à épuisement, ou dans le cadre d'un fractionnement des jours d'AJPP, le versement des indemnités chômage reprend et se poursuit jusqu'à leur terme, dans le cadre des règles de droit commun.

Des cas d'appréciation erronée de cette règle, consistant à octroyer une durée d'attribution de l'AJPP au prorata du nombre de jours indemnisés restant à la personne en situation de chômage, ont été remontés au ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. Cette pratique étant contraire à l'esprit de la législation, une clarification a été réalisée auprès de la caisse nationale des allocations familiales et du réseau des caisses d'allocations familiales (CAF).

Cette clarification a fait l'objet d'une communication à destination des potentiels bénéficiaires de l'allocation. Il a été ainsi rappelé que toute personne en situation de chômage inscrite à Pôle Emploi, se déclarant disponible pour chercher un emploi, peut bénéficier de l'AJPP dans des conditions de droit commun et non au prorata des jours restants de reliquat chômage. Le ministère a également donné pour consigne aux CAF de verser, à titre rétroactif, aux allocataires lésés par l'application erronée (pendant un temps limité) de la règle de non-cumul entre indemnisation chômage et AJPP, les droits qui leur sont dus.

Merci aux élus qui nous ont entendus, aux associations de parents qui se sont mobilisées et aux rédacteurs de la réponse.

Solutions des acteurs de la démocratie sanitaire

Les associations de parents ont proposé des solutions simples de gestion et simplification peu coûteuses :

- Retour de la qualification de l'AJPP comme allocation d'urgence, gestion centralisée des dossiers de cette allocation, simplification des procédures, reconnaissance de la récidive comme une nouvelle maladie.
- Homogénéisation de l'attribution de l'AEEH et de ses compléments grâce à une concertation avec les parties prenantes (MDPH, ARS, Associations de parents……)
- Création d'un statut de parent accompagnant un enfant gravement malade qui impliquerait des allocations et la création ou le maintien de droit.

action : LA RECHERCHE

Institut National du Cancer (INCa)

Task Force 5 millions d'Euros pour la recherche

www.unapecle.net/union-nationale-des-associations-de-parents-enfants-atteints-de-cancer-ou-de-leucemie/commission-relation-inca/

Les actions qui doivent être menées dans le cadre du crédit annuel supplémentaire de 5M€ doivent favoriser les champs d'étude pas encore, ou relativement peu, abordés dans *les appels à projets (AAP)* ou *à candidatures (AAC)* récurrents de l'INCa, nous conduisant notamment à proposer de nouvelles modalités d'AAP. En accord avec le ministère de la recherche, il relève par ailleurs de la mission de l'INCa de maintenir un niveau d'excellence très élevé des projets sélectionnés et d'être en capacité de les financer de façon conséquente.

Pour atteindre ces objectifs, les représentants des associations de parents travaillent avec les forces vives de l'INCa, et ont deux axes d'action :

1. **La Task Force** qui oriente les thèmes et les financements des appels à projet. En 2022 :
   - *AAP High Risk-High Gain de recherche* en cancérologie pédiatrique. 3 éditions : 2020 150K€ sur 18 mois, 2021 200 K€ sur 24 mois et 2022 pas de limite budgétaire par projet sur 48 mois.
   - *AAP apports des approches interdisciplinaires* : résultats : de nouvelles équipes interviennent dans la recherche en cancérologie pédiatrique et les cancers des enfants apparaissent dans tous les AAP de l'INCa
   - *AAC : allocations post-doctorales et aides à la mobilité internationale* : mis en place en 2020, cet AAC n'avait pas été reconduit en 2021 et 2022 bien qu'il réponde à un besoin et notamment dans le financement de thèses.

   Les deux derniers appels seront poursuivis en 2023.

2. **Le consortium** : fédération des équipes de recherche autour d'un thème commun

   Objectif : comprendre le passage d'une cellule normale à une cellule tumorale dans les cancers des enfants.

   La communication sur ces travaux se fait sous le titre **PEDIAC**

   3 axes de recherche ont été définis :

   - les facteurs de risque coordonné par Jacqueline Clavel,
   - la spécificité des tumeurs pédiatriques coordonné par Olivier Ayrault et
   - la biologie des cellules tumorales et leur modélisation, axe coordonné par Véronique Maguer-Satta.

   Ils sont associés à 2 entités complémentaires : un service de bioinformatique et un groupe sur les organoïdes. Les recrutements des équipes ont été réalisés et des séminaires ont lieu tous les trimestres.

   Premiers travaux

   1 Identification des facteurs de risque : exposition génétique, facteurs de risques environnementaux, estimation des fractions de risque attribuables aux facteurs connus ou suspectés, marqueurs épigénétiques des expositions.

   2 Identifier des éléments au cours du développement qui pourraient influencer la formation et / ou la maintenances des cancers pédiatriques : microenvironnement tumoral, nouveaux modèles expérimentaux,

3 Intégration des bases moléculaires des cancers pédiatriques : facteurs intrinsèques = la cellule d'origine, microenvironnement (les autres cellules et les facteurs solubles) et facteurs externes (polluants, mode de vie…) et modélisation des expositions multifactorielles.

Ces 3 lignes de recherche sont connectées entre elles pour mettre en synergie les avancées acquises.

Plateforme d'observation des cancers de l'enfant et de l'adolescent : CCOP

Qu'est-ce ?

Le Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE) - https://rnce.inserm.fr/ - recense tous les cas de cancers des enfants de moins de 15 ans en France métropolitaine, depuis 1990 pour les hémopathies malignes et depuis 2000 pour les tumeurs solides. A partir de 2011, il a été étendu aux résidents des DOM et à tous les adolescents de moins de 18 ans. **Ce registre recueille les données relatives au diagnostic et au traitement des cancers des jeunes malades**. Il enregistre l'évolution des taux de guérison et la survenue d'éventuels effets tardifs de la maladie ou des traitements.

A partir de ce registre, une plateforme *d'observation des cancers de l'enfant et de l'adolescent (CCOP*) a été mise en œuvre. C'est un outil épidémiologique pour toutes les recherches et toutes les tumeurs des jeunes malades. Les chercheurs peuvent y trouver le diagnostic, le stade et l'évolution de la maladie, les traitements, les doses de rayons reçus aux organes cibles et organes à risque issues de *la base de données de radiothérapie : PediaRT*, des données environnementales dérivées des lieux de résidence (*GEOCAP* https://lstu.fr/geocap), des données sur les échantillons stockés dans les biothèques hospitalières (BIOCAP https://lstu.fr/biocap), et des données de suivi épidémiologique systématique des patients (COHOPER https://lstu.fr/cohoper).

La *CCOP* fait partie des Investissements d'avenir de l'*Agence Nationale de la Recherche ANR* (projet HOPE–EPI https://lstu.fr/hopeepi : **mieux connaître et mieux traiter les cancers de l'enfant et adolescent**) et a été financée à hauteur de 5 582 300 €. Devant l'intérêt du projet, des financements complémentaires ont été accordés par des associations, des fondations et l'INCa.

C'est un formidable outil, répondant aux demandes des associations de parents afin de progresser dans la recherche sur ces tumeurs rares dans tous les domaines, les risques environnementaux, les risques génétiques liés au cancer de l'enfant et adolescent, la disparité des traitements et les effets secondaires à court et à long terme. De plus, il permet à la France de rester dans la course européenne et mondiale sur les cancers pédiatriques et de mutualiser les résultats pour accroître les chances des enfants atteints de cancer.

Où en est-on aujourd'hui ?

➔ Tous les patients enregistrés depuis 2000 dans le *Registre national des cancers de l'enfant (RNCE)* sont **sont suivis passivement dans la cohorte COHOPER** https://lstu.fr/cohoper

➔ **Questionnaire COHOPER**

6.600 personnes majeures de la cohorte (47% des patients éligibles) ont accepté de remplir un questionnaire portant sur leur santé, leurs habitudes de vie et leur qualité de vie. Le questionnaire COHOPER a été réalisé par plusieurs membres du Comité suivi long terme de la *SFCE*. **Le matériel d'enquête a bénéficié de la relecture de l'UNAPECLE**.

➔ **Collaboration avec la cohorte CONSTANCES** - www.constances.fr

25.000 participants de la cohorte Constances, âgés de moins de 30 ans et sans antécédent de cancer dans l'enfance constitueront le groupe de référence. Plusieurs ensembles de questions sont en effet communs aux 2 cohortes. La cohorte Constances est appariée au SNDS.

➔ **Données GEOCAP basées sur la géolocalisation des adresses au moment de l'inclusion**

La composante de la *CCOP* concernent 30.000 patients inclus dans le *RNCE* depuis 2002 et 85.000 témoins représentatifs de la population des enfants résidant en France

GEOCAP https://lstu.fr/geocap permet de lier chaque adresse aux caractéristiques socio-démographiques de son unité administrative et à certaines informations environnementales.

➔ **Données BIOCAP de biothèque virtuelle**

BIOCAP https://lstu.fr/biocap intègre des informations sur les échantillons biologiques conservés par les services d'hématologie et anatomie pathologique qui établissent le diagnostic et par les centres de ressources biologiques. Elle a inclus les informations au diagnostic de 6.000 patients entre 2009 et 2015. Elle dispose d'une interface de requête multicritère pour identifier les laboratoires susceptibles de disposer des échantillons d'intérêt.

➔ **Données du Système National des Données de Santé (SNDS)**

Le SNDS www.snds.gouv.fr comporte les informations issues des hôpitaux et de l'assurance maladie sur les soins donnant lieu à remboursement (hospitalisations, consultations, prescriptions…).

➔ **Données de diagnostic et de stade**

Ces données sont fournies par le *Registre national des cancers de l'enfant (RNCE)*. Elles concernent plus de 25.000 patients inclus depuis 2000 et sont suivis passivement dans la *cohorte COHOPER*.

➔ **Données de traitement**

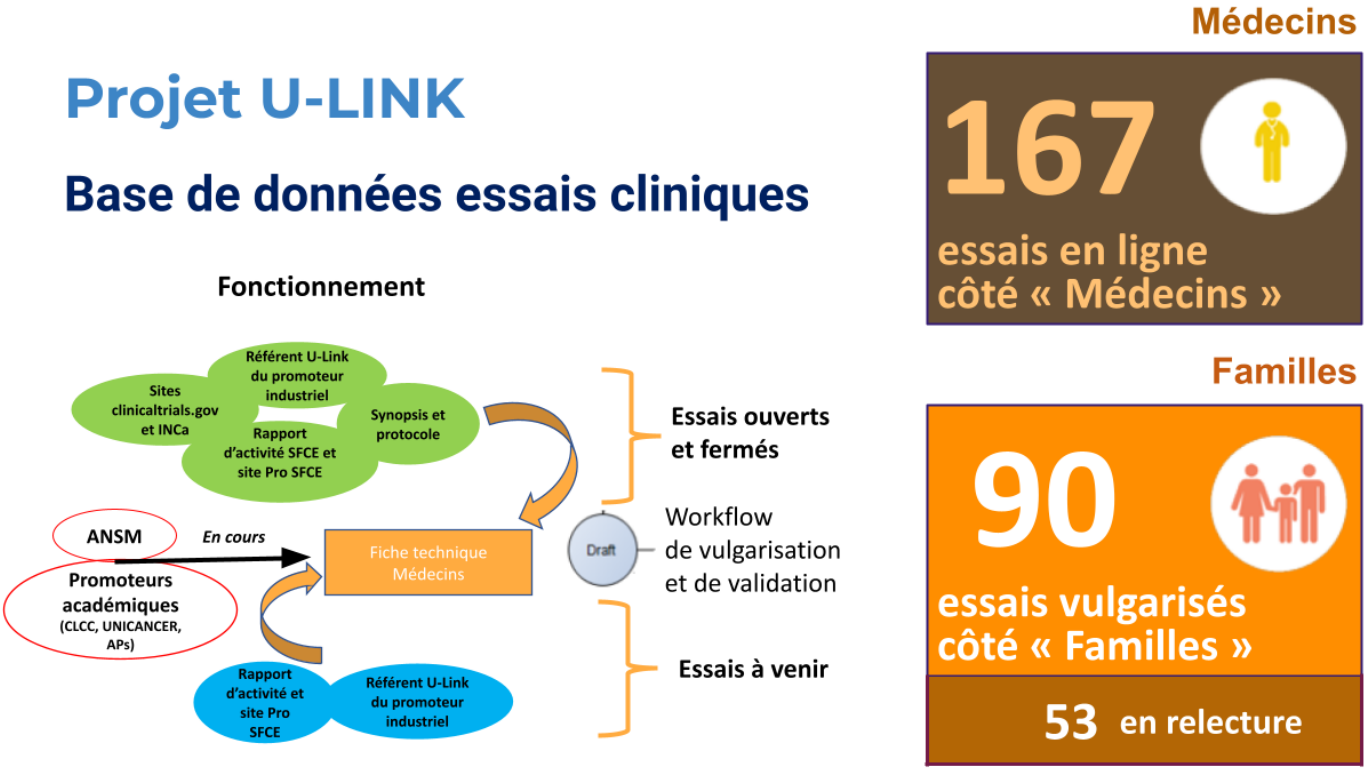
Les données de traitement sont recueillies pour 15.000 patients depuis 2000 par *le Registre national des cancers de l'enfant*.

Les données de dosimétrie de radiothérapie ont été transmises par PediaRT pour 3.000 patients depuis 2014.

"imagine-toi en super héros"

Le projet U-LINK

www.u-link.unapecle.net



Moteur de recherche d'information médicale intelligent

Aujourd'hui, beaucoup de données cliniques et de publications médicales sont publiées mais pas systématiquement regroupées, diffusées et utilisables de manière simple. Beaucoup d'informations sont stockées sur différents supports : bases de données par mots clés, en pdf ou site Internet. Par conséquent, les connexions de données médicales sont manquantes.

De plus en plus d'outils de recherche intelligents basés sur les concepts de l'*Intelligence Artificielle (IA)* sont utilisés aujourd'hui pour traiter des données importantes, provenant de sources hétérogènes et un tel moteur d'IA pourrait être très puissant pour identifier de nouveaux traitements médicaux, des mises-à-jour de changements, ... à travers le monde. Ceci est également essentiel dans des domaines comme l'oncologie où le faible volume d'enfants touchés ne permet pas de traiter beaucoup de données pour l'analyse statistique. Le grand nombre de maladies rares et le faible nombre d'enfants touchés est un défi important pour accorder la priorité à des programmes de recherche médicale.

Objectifs :

1. Accélérer la recherche d'informations sur la recherche médicale en oncologie pédiatrique à l'aide d'un moteur d'Intelligence Artificielle.

2. Renforcer la connaissance des parents ou des jeunes adultes malades sur les essais et protocoles en cours afin de leur donner le choix de participer à un protocole de recherche clinique

3. Étendre cet outil à toutes les maladies rares pédiatriques, une fois le complexe validé.

Concrètement :

Avoir une plateforme (portail) **permettant de saisir des mots clés/ informations** (sur la base du contenu présenté sur le site U-Link www.u-link.eu) afin de **rechercher toutes les sources d'informations pertinentes associées**.

LEEM groupe IMPACT

Créé en février 2018, le collectif IMPACT a pour objectif de soutenir et faire progresser le combat contre les cancers des enfants. Quatre ans après, les actions de ce collectif ont permis d'améliorer l'accès à l'innovation et de mieux accompagner les enfants et leurs familles.

Associations de familles de patients, médecins, chercheurs et entreprises du médicament ont décidé de faire front commun et d'identifier des réponses aux difficultés rencontrées par les enfants, les adolescents et leur famille face au cancer. Avec un plan d'actions autour de trois axes :

- **Renforcer et accélérer le développement de l'offre thérapeutique**, actions en cours :
  - Etablir une cartographie des molécules en développement en oncologie
  - Garantir une évaluation rapide et de qualité pour les autorisations d'essais cliniques
  - Encadrer et sécuriser les prescriptions, hors AMM ou compassionnelles, des médicaments anti-cancéreux innovants en collectant des données de sécurité et d'efficacité.

favoriser l'accès aux traitements pour tous.

  - Réduire les inégalités d'accès aux soins et aux essais cliniques au moyen du **projet U-Link**
  - Soutenir et développer les outils de suivi à long-terme

- **Améliorer la qualité de vie des enfants et l'accompagnement de leur famille.**
  - Développer la pratique de l'*activité physique adaptée (APA)* lors de la prise en charge
  - Mobiliser les entreprises du médicament autour des dons de vie

Aujourd'hui, ces 7 actions ont abouti et suivent leur chemin. La suite de l'histoire commune portera sur la mobilisation autour de la participation des 12-18 ans aux essais cliniques, l'amélioration des conditions de conduite des essais cliniques pour les enfants et la diminution de la douleur et l'anxiété liées aux soins.

action : ÉTHIQUE

CERPed (Cercle d'Ethique en Recherche Pédiatrique)

www.cerped.fr

Nous avons assisté aux réunions habituelles qui nous ont permis d'avancer les travaux sur les recommandations aux promoteurs de recherche et les recommandations aux comités de protection des personnes, dans le domaine de la recherche clinique en pédiatrie.

Nous avons également travaillé sur un texte à destination des familles, rédigé par une stagiaire de l'UNAPECLE et relu par le CERPed.

Comité Éthique de la Ligue

www.ethique-cancer.fr

Créé en 2008, le Comité éthique et cancer est un organe consultatif indépendant, abrité par la Ligue contre le cancer. Il peut être saisi à tout moment, par toute personne physique ou morale, sur toute question d'ordre éthique en relation avec la pathologie cancéreuse. Il a pour mission de répondre à toute saisine mais ne peut se substituer aux personnes qui portent la responsabilité de la décision.

En 2022, 2 avis ont été publiés après de nombreuses discussions et auditions:

1/ Essais cliniques en cancérologie : garantir la validité des traitements utilisés comme comparateurs

Alors que la recherche sur l'être humain doit respecter de nombreuses conditions méthodologiques, juridiques et éthiques, il peut arriver - pour diverses raisons - que le traitement comparateur dans un essai clinique ne soit pas ou plus le traitement de référence. Dans une telle situation, l'essai clinique concerné ne devrait pas être lancé ; et s'il a commencé, il devrait être interrompu. Or, cela n'est pas toujours le cas, ce qui contrevient aux principes cardinaux de l'éthique médicale que sont la bienfaisance et le respect des personnes.

Documents à télécharger: *https://lstu.fr/cec-2022-avis40*

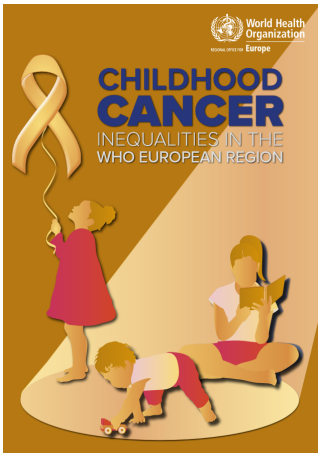
2/ Cliniques situées à l'étranger prenant en charge des personnes souffrant d'un cancer en impasse thérapeutique : enjeux éthiques

Des personnes malades atteintes de cancer et pour lesquelles, en France, plus aucun traitement à visée curative n'est proposé, se tournent parfois vers des cliniques privées à l'étranger, souvent en Europe dans des pays limitrophes. Ces cliniques exercent sans convention avec les systèmes de sécurité sociale et répercutent sur les patients la totalité du coût très élevé des traitements et de la prise en charge, ce qui peut être particulièrement ruineux pour les malades.

Documents à télécharger : *https://lstu.fr/cec-2022-avis41-2*

action : COMMUNAUTÉ INTERNATIONALE

OMS - Organisation Mondiale de la santé (WHO)



Un nouveau rapport de l'OMS met en avant l'ampleur des inégalités en matière de cancer de l'enfant dans la Région européenne

https://lstu.fr/oms2022_inegalites_cancer

À l'occasion de la Journée internationale du cancer de l'enfant, le 15 février 2022, l'OMS/Europe a lancé le rapport intitulé « Childhood cancer inequalities in the WHO European Region » [Les inégalités en matière de cancer de l'enfant dans la Région européenne de l'OMS]. Ce dernier présente pour la première fois des données factuelles sur les inégalités en matière de cancer de l'enfant dans la Région, et examine les tendances de l'incidence du cancer de l'enfant aux niveaux national et régional, le vécu des patients et des soignants, et les issues à court et à long termes pour les patients.

« Si dans les pays à revenu élevé, le cancer n'est plus une condamnation à mort pour les enfants et les adolescents, ce n'est malheureusement pas le cas dans l'ensemble de la Région européenne de l'OMS. » mentionne le *docteur Nino Berdzuli, directrice de la Division des programmes de santé des pays à l'OMS/Europe*

Des progrès inégaux dans la survie des enfants atteints de cancer

Le rapport explique comment le taux de survie global à 5 ans des enfants atteints de cancer est passé de 30 % dans les années 1960 à plus de 80 % récemment, un succès attribué à différents facteurs, notamment l'amélioration des médicaments, des diagnostics et de l'accès aux soins.

« Il y a lieu de noter que si les différences de taux de survie sont significatives entre les pays à revenu élevé et les pays à faible revenu, elles peuvent également être importantes au sein d'un même pays, entre les groupes socioéconomiques ou même en fonction du sexe », indique *Marilys Corbex, conseillère technique principale à l'OMS/Europe*.

Élaboré avec de nombreuses parties prenantes, le rapport examine **comment les enfants et les familles confrontés au cancer infantile sont diversement touchés par les inégalités** :

- les inégalités entre les pays, par exemple entre les pays d'Europe orientale et occidentale, et tout au long du continuum des soins du cancer, du dépistage précoce au traitement et aux soins palliatifs ;
- les inégalités au sein des pays et attribuables au milieu socioéconomique, au sexe, à l'âge, à la géographie (zone rurale/urbaine) et à d'autres facteurs ;
- le cancer de l'enfant comme cause d'inégalités, par exemple, comment un diagnostic de cancer infantile peut susciter ou exacerber des inégalités, et comment les difficultés auxquelles sont confrontés les survivants peuvent se poursuivre à l'âge adulte, affectant à long terme leur santé, leur bien-être, leur santé mentale et leurs possibilités d'emploi.

Un recueil de données probantes

Ce rapport inédit rassemble les informations et les données probantes disponibles provenant d'un large éventail de publications, notamment celles du ***Livre Blanc publié par l'UNAPECLE en 2013*** - https://lstu.fr/livret_blanc_unapecle - *mentionnée en pages 65 et 69 dans le rapport.*

Les témoignages mettent notamment en avant les problématiques suivantes : la disponibilité insuffisante de médicaments dans certaines cliniques, les parents devant se les procurer eux-mêmes ; le manque de sensibilisation au cancer de l'enfant et de connaissance des protocoles standardisés de traitement du cancer avec, comme conséquence, un diagnostic manqué, retardé ou inexact ; le traitement des enfants atteints de cancer dans des services réservés aux adultes en raison du manque de services pédiatriques ; les dons aux organisations fournissant des médicaments affectés par la COVID-19 ; et l'incapacité financière de certaines familles face au coût des médicaments.

Un appel à l'action

Le rapport présente une liste de suggestions et de recommandations pour aider les décideurs à intervenir dans des domaines spécifiques où les lacunes sont bien connues. Tout en reconnaissant que les pays progressent à partir de différents points de départ, et que des facteurs contextuels différents doivent s'appliquer, les recommandations sont ciblées afin d'exercer un impact maximum sur la **réduction des inégalités en matière de cancer de l'enfant**.

Parmi les principales recommandations, il convient de mentionner les suivantes :

- investir dans la collecte et l'analyse des données, sans quoi aucune décision ne peut être prise ;
- garantir la gratuité du diagnostic et du traitement afin d'éviter les dépenses catastrophiques des familles ;
- financer la formation professionnelle des médecins et du personnel infirmier afin de garantir la connaissance et l'utilisation des protocoles de traitement pédiatrique standardisés pour les soins du cancer ;
- soutenir les survivants par la mise en place de plans de soins de soutien pour faire face aux effets à long terme ;
- apporter aux familles touchées un soutien financier et social.

Si ce rapport nous donne de nombreuses raisons de nous réjouir en termes de compréhension de la lutte contre les cancers de l'enfant, le défi consiste désormais à veiller à ce que les enfants et leurs familles en France, mais aussi dans d'autres régions du monde, profitent également de ces progrès en **nous recentrant sur la lutte contre les inégalités**. La raison d'être de Septembre en Or !

Childhood Cancer International EUROPE

www.ccieurope.eu/

CCI Europe (*CCI-E*) est une branche autonome au sein de CCI qui comprend 66 membres de 33 pays très connectés auprès de l'Europe mais n'appartenant pas forcément à la communauté européenne.

Contribution à un programme de formation sur les cancers pédiatriques

https://ccieurope.eu/capacity-development/

Dans le cadre du pilier "Capacity Building" **un programme de formation co-construit et co-animé par des membres de CCI Europe est maintenant accessible à tous les bénévoles européens** qui parlent anglais.

Vous êtes intéressé.e pour vous investir au niveau Européen ? Contactez Frédéric f.arnold@ccieurope.eu

L'opération « arbre de vie » *#throughourhands* a été célébrée à travers le monde par différentes associations de parents. Merci à ceux qui ont fait ce petit geste de la main et ceux qui ont postés des contributions pour **ICCD - International Childhood Cancer Day / journée mondiale des cancers de l'enfant**. 2023, l'opération représente près de 2 992 mains dans 105 pays (sur les 93 représentés à CCI). https://www.iccd.care/fr-fr/handprint

Un hello du Kenya

Un ruban d'Espagne

Des p'tites mains de Colombie

CHIFFRONS

40 **associations** membres

représentant près de

14 121 **adhérents**

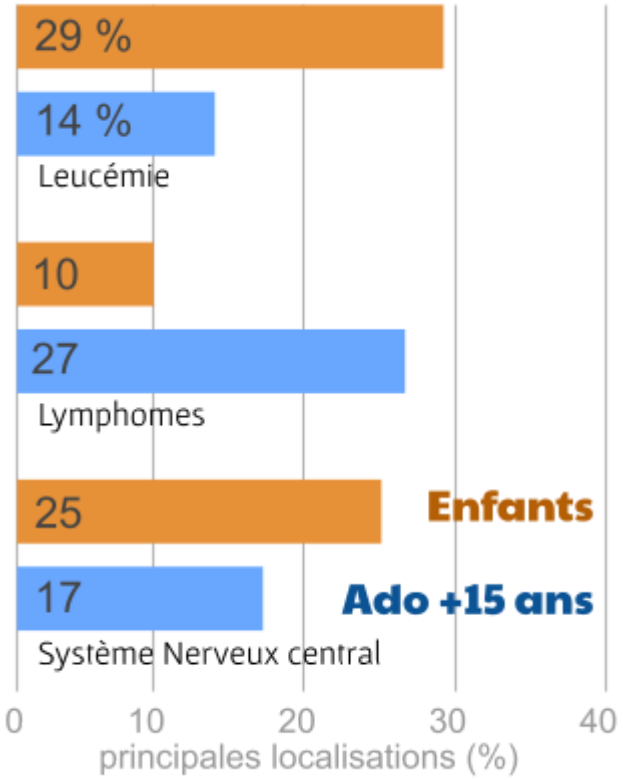
1780 enfants de moins de 15 ans diagnostiqués chaque année pour un cancer en France - CHIFFRE STABLE

406 jeunes de 15 à 17 ans chaque année, diagnostiqués pour un cancer en France

50 % des cancers pédiatriques surviennent avant l'âge de 5 ans.

82 % de guérison

1/440 est susceptible de développer un cancer avant l'âge de 15 ans



« La survie sans maladie à 5 ans est passée de 81 % à 83 % entre 2000 et 2014 »

Les publications

Nous avons accueilli *Julie Engelmann, étudiante en Master 2 droit de la santé* (parcours droit de la bioéthique) pour un travail d'information aux familles sur les lois régissant les données personnelles en recherche clinique pédiatrique. Nous lui avons confié la mission : Recherche en pédiatrie : étude des lois et des réglementations régissant les assurances et les données personnelles afin de donner une information appropriée aux enfants et à leur famille. Voir le texte intégral sur publications de l'UNAPECLE

Texte de Julie relu par le CERPed

Note d'information sur l'utilisation des données personnelles lors d'un essai clinique

Si vous acceptez que votre enfant participe à la recherche, des données personnelles, y compris des données de santé, le concernant vont être traitées par le promoteur, responsable du traitement de ces données. Cette procédure est encadrée par des règles afin de protéger ces données.

Cette note d'information a pour but de vous aider à mieux comprendre ce que recouvre la notion de données personnelles, à connaître vos droits et à savoir comment les exercer.

Vous trouverez en annexe des informations supplémentaires, notamment un glossaire ainsi que les principaux textes de droit relatifs à l'utilisation des données personnelles.

I Qu'est ce qu'une donnée personnelle ?

Une donnée personnelle est une information qui se rapporte à une personne susceptible d'être identifiée, directement ou indirectement, sur la base d'une information ou d'un croisement d'informations.

Cela peut-être par exemple : un nom, une photo, une adresse postale, les antécédents médicaux, un numéro de compte bancaire…

Les données de santé font partie des données sensibles.

Au cours d'une recherche en santé vos données seront codées (= pseudonymisées) avant d'être utilisées.

II Vos droits sur les données personnelles

Vous bénéficiez de droits concernant le traitement des données de votre enfant, notamment *le droit à l'information*.

L'organisme qui conserve ces données doit vous expliquer ce qu'il en fait. Cela doit vous permettre de savoir :

- Pourquoi a-t-il besoin de ces données ?
- Combien de temps va-t-il les conserver ?
- A qui va-t-il les transmettre ?
- Sur quelle base juridique traite-il ces données ?

Droit d'accès aux données : Vous pouvez également demander à tout moment à l'organisme d'accéder aux données qu'il conserve au sujet de votre enfant.

Droit à la rectification des données : Si des données concernant votre enfant sont inexactes, vous pouvez les faire rectifier.

Droit à l'effacement des données : Vous pouvez également demander à ce que les données concernant votre enfant soient effacées. Cependant, vous ne pourrez pas exercer ce droit si la suppression de ces données rend impossible ou compromet gravement la réalisation de la recherche.

Droit d'opposition : Vous pouvez demander à l'organisme de ne plus utiliser les données de votre enfant, ce droit est différent d'une suppression simple et définitive.

L'organisme pourra refuser cette opposition s'il existe des motifs légitimes et impérieux à traiter ces données ou si vous avez donné votre consentement (dans ce dernier cas vous devez retirer votre consentement et non vous opposer).

Droit à la limitation de traitement : vous avez le droit de demander à l'organisme de geler temporairement l'utilisation de certaines des données de votre enfant.

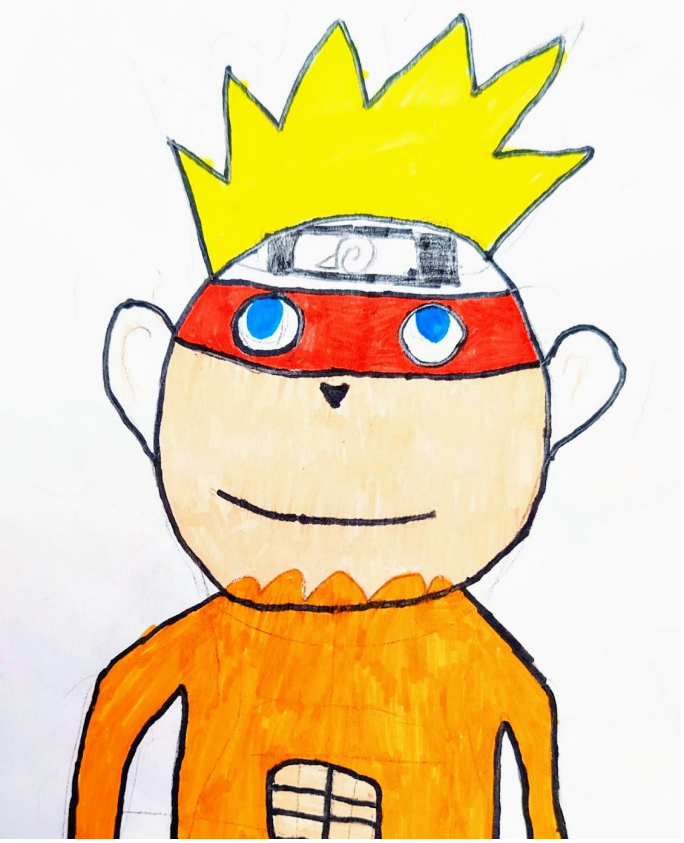
Si vous souhaitez en savoir plus sur ces différents droits, vous pouvez vous rendre sur le site de la CNIL : https://lstu.fr/cnil

III Comment exercer vos droits ?

Vous pouvez exercer vos droits à tout moment et sans avoir à vous justifier.

Lorsque vous avez une question sur l'utilisation qui est faite des données de votre enfant ou si vous avez une réclamation à faire, vous pouvez vous adresser directement à l'investigateur.

Il vous est également possible de vous adresser au délégué à la protection des données du promoteur.



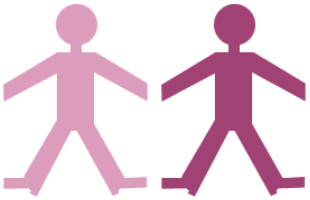
"imagine-toi en super héros"

Agenda des séances de travail à venir

Re-Re-APPEL : *" …. Nous ne baissons pas les bras et ne manquons pas d'idées pour mener à bien toutes nos missions et répondre aux nombreuses sollicitations,* ***mais nous serions aussi très contents de pouvoir renforcer notre équipe afin de nous répartir toutes ces tâches****."*

Jean-Claude LANGUILLE, membre actif de l'UNAPECLE

➔	**UNAPECLE** Conseil d'Administration	21 janvier
➔	**ANSES** comité de dialogue Biotech	23 janvier
➔	**France Assos Santé (FAS)** Groupe de travail médicaments - pénuries	24 janvier
➔	**Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé : pénuries de médicaments (+FAS)**	26 janvier
➔	**France Assos Santé** Groupe de travail médicaments	27 janvier
➔	**ANSM réunion Comité d'interface avec les assos de patients**	01 février
➔	**Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé : pénuries de médicaments (+FAS)**	02 février
➔	**Novartis - mise au point sur questionnaire qualité vie / recherche**	06 février
➔	**France Assos Santé** Groupe réseau	08 février
➔	**Assemblée Nationale** Projet de loi familles d'enfant gravement malade	09 février
➔	**France Assos Santé** Groupe de travail médicaments	10 février
➔	**INCa** Rendez vous avec le Président de l'INCa	13 février
➔	**INCa réunion Task Force**	14 février
➔	**Novartis** - mise au point sur questionnaire qualité vie / recherche	15 février
➔	**France Assos Santé** Groupe de travail médicaments - pénuries	17 février
➔	**Fondation La Roche-Posay**	21 février
➔	***IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales)*** *fonctionnement de l'ANSM (+FAS)*	01 mars
➔	**ANSM** Conseil Administration	09 mars
➔	**France Assos Santé** Groupe de travail médicaments	10 mars
➔	**Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé : Assises de pédiatrie / audition**	20 mars
➔	**ANSM** réunion Comité d'interface avec les assos de patients	24 mars
➔	**Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé** : accès précoce avec FAS et HAS	24 mars
➔	**Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé : Assises de pédiatrie / Comité pilotage**	30 mars



Nos représentations

- INCa *(Institut National du Cancer)* : Task Force
- INCa *(Institut National du Cancer)* : Comité coordination pédiatrie
- INCa *(Institut National du Cancer)* : Comité de coordination de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant - CCOP
- INCa *(Institut National du Cancer)* : Comité de Pilotage de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant - CCOP
- *Comité de parents* pour la relecture des protocoles
- *SFCE (Société Française du Cancer de l'Enfant)* membre du conseil administratif
- *SFCE (Société Française du Cancer de l'Enfant)* membre du conseil scientifique
- *U-LINK :* COPILs *faîtiers Base de données et Logistique*
- *CCI Europe (Childhood Cancer International)*
- *Ligue Nationale contre le cancer* : membre du comité éthique et cancer
- *LEEM* : groupe de travail pédiatrie IMPACT
- *COFRADE* : Adhérent
- *France* Assos Santé : participation au groupe de travail Produits de santé
- *France* Assos Santé : membre du comité réseau
- *ANSM* : membre du conseil d'administration
- ANSES : membre du comité de dialogue Biotechnologies, environnement et santé
- *CERPed (Cercle d'éthique en recherche pédiatrique) : membre du conseil d'administration*

Nos partenaires

Childhood Cancer International (CCI)

Activités en Europe :

Un groupe de lobbying a souhaité rejoindre *CCI–Europe* et nous avons mené nos premières actions conjointes pour ICCD 2020. Ceci a permis de mettre en avant :

- le suivi à long terme avec le mot-clic #RaiseYourHands4Survivors , une pétition pour soutenir la demande.
- la recherche sur les nouveaux traitements notamment au travers de l'intelligence artificielle et du Big Data nous acheminant vers la prochaine frontière de la recherche et de l'innovation en cancérologie pédiatrique en Europe. (Twitter: #ICCD22)

Société Française du Cancer de l'enfant (SFCE)

Le Conseil d'administration de la SFCE

Frédéric Arnold représente l'UNAPECLE à ce CA. Servanne Jourdy de l'Etoile de Martin représente également les parents.

Vous trouverez la constitution du nouveau conseil d'administration en suivant le lien : https://sfce.sfpediatrie.com/la-sfce

Le Conseil d'administration de la SFCE

- Journées scientifiques SFCE 2022
  - les 10 et 11 mars 2022 à la Maison de la RATP, Paris
  - les 17 et 18 novembre 2022 à Nice

Le Conseil Scientifique de la SFCE

C'est Patrick Poirot de LOCOMOTIVE qui représente l'UNAPECLE à ce conseil. Le Conseil Scientifique continue à se réunir en distanciel sans remettre en cause son fonctionnement. Dans le cadre de l'édition 2022 de l'appel à projets de la SFCE, la conseil scientifique de la SFCE a reçu et évalué 18 projets. 11 projets ont été sélectionnés pour être financés.

La Ligue Nationale contre le cancer

En 2022, la Ligue a établi un bilan des vingt ans de la loi Kouchner. L'UNAPECLE ne peut qu'appuyer la démarche qui consiste à mettre les représentants d'usagers au centre de la démocratie en santé. Elle est en phase avec la Ligue qui, comme nous, regrette que toutes les commissions des usagers (CDU) ne constituent pas encore un réel espace d'échanges et de travail en commun avec les établissements de santé. Leur rôle, pour certaines, est aujourd'hui limité à la transmission descendante des informations provenant de l'administration. La désignation des représentants d'usagers ne doit pas uniquement venir en réponse à une contrainte législative ou réglementaire : ils doivent être considérés comme de véritables parties prenantes au sein des établissements de santé et influer sur les questions d'accueil, de prise en charge et de sécurité des personnes malades.

Communiqué : https://www.ligue-cancer.net/presse/download/44744

La Fondation l'Adresse

Depuis 2020, les agences immobilières du réseau Adresse se mobilisent tout le mois de février pour les enfants atteints de cancer. **L'opération 1 dessin = 1 soutien** mobilise les enfants des écoles, des centres aérés, des quartiers, les familles et les agences. Les enfants dessinent autour d'un thème puis apportent leurs œuvres dans une agence ou les envoient directement à la Fondation. Pour chaque dessin déposé en agence, **nos agences s'engagent à reverser 1 € par dessin** à la Fondation L'Adresse pour un soutien financier à l'UNAPECLE. Les dessins seront tous donnés aux enfants hospitalisés, pour égayer leur journée.

En 2022, encore des dizaines de milliers de dessins ont été collectés par les agences l'Adresse et 31 091 € reversés à l'UNAPECLE pour aider les familles d'enfants atteints d'un cancer notamment en les logeant à proximité des hôpitaux, durant leur traitement.

Encore merci à **Béatrice Poinsot Favat,** Présidente de la Fondation l'Adresse et **Brice Cardi,** PDG du réseau l'Adresse pour leur soutien et ce festival créatif accueilli par toutes les équipes des agences. Nous les remercions très vivement de leur implication à nos côtés, de leur écoute et de leur amitié.

La Fondation La Roche Posay

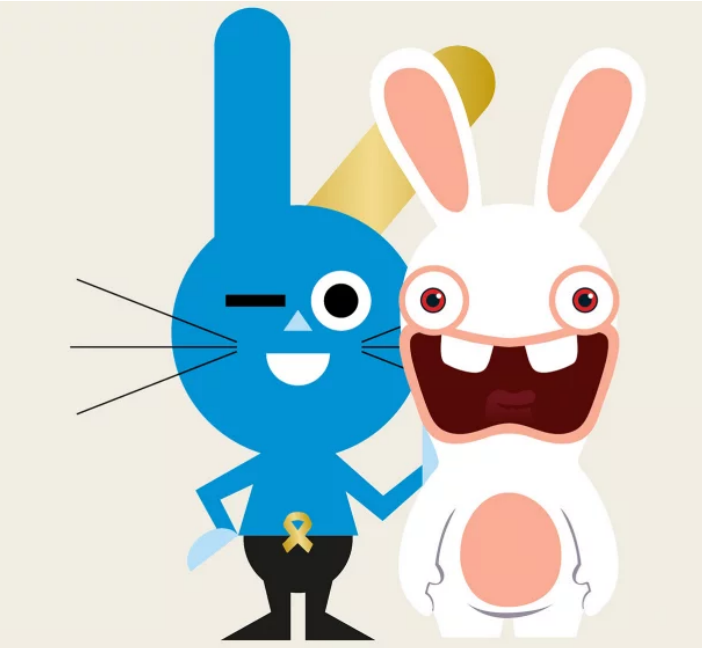
La Fondation La Roche-Posay a été créée en 1995 sous l'égide de la *Fondation de France* afin d'encourager des actions auprès des dermatologues œuvrant dans les domaines scientifiques et humanitaires dont **l'amélioration de la qualité de vie des enfants atteints de cancer.**

En 2019, elle s'engage avec ses partenaires dans un vaste programme dédié au cancer pédiatrique. Aux côtés des familles, la Fondation s'implique pour améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cancer et optimiser leur acceptation des traitements. Au travers d'actions concrètes conçues et menées de A à Z, elle agit sur le terrain pour une cause qui, plus que jamais, a besoin de soutien et de visibilité.

Les massages magiques

Dans un quotidien rythmé par les soins, comment recréer une bulle d'intimité, de complicité et de bien-être avec votre enfant ?

Avec une équipe d'expertes engagées et passionnées, les "massages magiques" voient le jour. Ces massages prennent un air de jeu à travers des chatouilles et des câlins tendres et malicieux. Ils sont conçus sur le principe des comptines : «le champ de carottes», «la patineuse», «le cœur sur la main», …, ils ont la particularité d'être adaptés aux enfants atteints de cancer. En 2022, les lapins crétins s'invitent dans les massages magiques …



Le conseil d'administration

Président :	Frédéric Arnold *(APECO)*
Vice-président(e)s :	Cécile Galzy *(La CLE)*
	Patrick Poirot *(Locomotive)*
Secrétaire générale :	Catherine Vergely *(Isis)*
Trésorier :	Jean-Claude Languille *(Vie & Espoir)*
Administrateurs :	Max Aiglin (*Appel*)
	Frédéric Arnold *(Apeco)*
	Pierre-Yves Colou *(Adel Centre)*
	Cécile Galzy *(La CLE)*
	Jean-Claude Languille *(Vie & Espoir)*
	Frank Nicaise *(Roseau)*
	Patrick Poirot *(Locomotive)*
	Renée Pomarede *(Apaesic)*
	David Sézille (Accolade)
	Catherine Vergely *(Isis)*

Les comptes

	2020	2021	2022
Charges	65 650 €	11 456 €	62 214 €
Produits	84 377 €	24 915 €	53 254 €
Résultats	18 727 €	13 458 €	- 8 960 €
Report	12 407 €	31 134 €	44 593 €
Résultat consolidé	31 134 €	44 593 €	35 634 €

Les adresses www.membres.unapecle.net

Membres fondateurs

APECO	2 rue Malbec, 31000 Toulouse	(apeco@free.fr)
APAESIC les enfants de curie	26 rue d'Ulm, 75248 Paris cedex 05	(lesenfantsdecurie@gmail.com)
CAPUCINE	29 avenue Adolphe Geeraert 59240 Dunkerque	(capucine@capucine.org)
CHOISIR L'ESPOIR NPDC	73 rue Gaston Baratte, 59493 Villeneuve d'Ascq	(choisir.lespoir@orange.fr)
ISIS	114 rue Edouard Vaillant, 94805 Villejuif cedex	(Association.ISIS@gustaveroussy.fr)
LA CLE	26 rue du Pradas, 34470 Perols	(lacleperols@gmail.com)
LOCOMOTIVE	2 rue Ste Ursule, 38000 Grenoble	(locomotive1@wanadoo.fr)
OLIVIER +	21 rue de Brichebay, BP 20001, 60301 Senlis	(contact@olivierplus-senlis.ea26.com)
PHARES AVEC JULIE	108 avenue Maunoury, 28600 Luisant	(phareavecjulie@gmail.com)
ROSEAU	BP 2064, 51072 Reims cedex	(association.roseau@wanadoo.fr)
SOURCE VIVE	BP 70, 95290 L'Isle Adam	(webmaster@source-vive.org)
VIE ET ESPOIR	1 bis rue de la Rose, 76000 Rouen	(vieetespoir@wanadoo.fr)

Membres adhérents

ACCOLADE	9 rue Mozart , 59229 Téteghem	(contact@accolade-asso.fr)
ACTE AUVERGNE	CHU Estaing, 1 pl Lucie Aubrac, 63033 Clermont-Ferrand cedex 1	(acte.auvergne@hotmail.fr)
ADEL CENTRE	187 rue Victor Hugo 37000 Tours	(info@adelcentre.com)
ALBEC	BP 25, 74250 Vuiz en Sallaz	(m.goy@wanadoo.fr)
APPEL	10 quai Rambaud, 69002 Lyon	(appel-rhone-alpes@wanadoo.fr)
AREMIG	8 rue du Morvan 54501 Vandoeuvre les Nancy	(contact@aremig.com)
CADET ROUSSEL	147 Rue Henri Véniard 61100 St-Georges-des-Groseillers	(secretariatcadet-roussel@orange.fr)
COUP D'POUCE	Hop. des enfants, Sce Hémato-oncologie-pédiatrique, BP 77908, 21079 Dijon	(contact@coup-d-pouce.fr)
LA MAISON DU BONHEUR	10 avenue Malaussena, 06000 Nice	(Lamaisondubonheur06@gmail.com)
LA MI-TEMPS DES PARENTS	470 rue de Berthen, 59270 Saint-Jans-Cappel	(lamitempsdesparents@gmail.com)
LE LISERON	CHRU.J Minjoz, 3 Bd Alexandre Flemming 25030 Besançon	(asso.leliseron@wanadoo.fr)
MAXIME PLUS	5 rue Camille Desmoulins 89000 Auxerre	(maxime-plus@medicalistes.fr)
MYOSOTIS	Maison des associations de santé, 7 rue de Normandie 35000 Rennes	(myosotis.org.2018@gmail.com)
PARENTRAIDE CANCER	BP 80010 33037 Bordeaux cedex	(parentraide.cancer@gmail.com)
RETINOSTOP	26 rue d'Ulm 75231 Paris cedex	(retinostop@retinostop.org)
TETE EN L'AIR	Forum 104, 104 rue de Vaugirard 75006 Paris	(contact@teteenlair.asso.fr)
SEMONS L'ESPOIR	3 route du Val 25520 Bians les Usiers	(semons.lespoir@wanadoo.fr)
SOLEIL AFELT	8 rue du figuier 49100 Angers	(soleilafelt@orange.fr)
TRAIT D'UNION	9 allée Mathieu Morel 87100 Limoges	(traitdunion87@gmail.com)

Membres partenaires :

Les AGUERRIS	52 rue Pernety 75014 Paris	(lesaguerris@gmail.com)

Membres associés :

AOPA	41 rue des frères Rousseau, 44860 St Aignan de Grand Lieu	(oncopleinair@gmail.com)
APSPGM	1 rue des Pâquis 52200 Saints Geosme	(auxpetitssoinspourdegrosmaux@gmail.com)
COULEUR JADE	1 rue de la casse aux chevaux, 17700 Puyravault	(couleurjade@orange.fr)
GFAOP	IGR 114 rue Edouard Vaillant, 94805 Villejuif cedex	(gfaop@gustaveroussy.fr)
KIWI ORGANISATION	1200 chemin de la Carra 38780 Pont-Evêque	(contact@kiwi-organisation.org)
MIEUX VIVRE	5 chemin du Fan, 38150 La chapelle de Surieu	(association-mieux-vivre@orange.fr)
PETITS PRINCES	66 avenue du Maine, 75014 Paris	(petitsprinces@petitsprinces.com)
SOURIRE À LA VIE	153 plage de l'estaque 13016 Marseille	(contact@sourirealavie.fr)
SPARADRAP	48 rue de la plaine, 75020 Paris	(contact@sparadrap.org)