



BULLETIN 2017

30 janvier 2018



Le mot du Président

Chers amis,

Cela fait maintenant plus d'un an que vous m'avez confié le poste de Président de notre Union. Cette « gestation » a pu vous paraître laborieuse mais je peux vous dire qu'elle a été très constructive pour notre Union.

Je tiens à rappeler que c'est grâce à **un travail d'équipe** que nous pouvons avancer dans tous les dossiers que nous défendons. Et ce travail d'équipe, depuis presque 15 ans, porte ses fruits.

Nous sommes devenus de vrais interlocuteurs reconnus avec les instances nationales comme les ministères de la santé et de l'éducation nationale, l'INCa (*Institut National du Cancer*), l'ANSM (*Agence Nationale de sûreté du médicament*) et diverses autres entités.

Notre intégration à France Assos Santé nous confère une place privilégiée comme acteur dans ce domaine.

Et puis le lancement de ce magnifique projet U-Link (*Up-Lift International Network for Kids*), en clair « favoriser l'accès aux meilleurs traitements pour les enfants ». Projet mené grâce à un don de la fondation B.M.S. (*Bristol Myers Squibb*) et une collaboration étroite avec la SFCE (*Société Française du Cancer de l'Enfant*) et du personnel de B.M.S.

Tout ce travail ne pourrait se réaliser sans **les efforts constants de nos bénévoles actifs**, que je remercie chaleureusement ici. Nous devons assurer une continuité dans toutes nos démarches et pour cela je fais appel aux bonnes volontés parmi nos associations membres, pour rejoindre notre équipe et conjuguer nos efforts.

Jean-Claude LANGUILLE

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° 0343032330

Agrément
N° 2017RN0044

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

**Signataire du
Manifeste des droits
des enfants malades**
www.enfants-malades.org

Sommaire

Le mot du Président	0
Sommaire	1
Retro-planning 2017	2
ENSEMBLE	3
action : PLAN CANCER	7
action : INSTANCES PUBLIQUES ET EUROPÉENNES	8
action : AIDE AUX PARENTS ET AUX ENFANTS	9
Avancées sur l’AJPP	9
Le droit à l’oubli : décrets d’application	10
Le projet U-LINK	11
action : LA RECHERCHE	12
action : COMMUNAUTÉ INTERNATIONALE	14
CHIFFRONS	17
Les publications	18
Agenda des séances de travail	19
Nos représentations	19
Nos partenaires	20
Le conseil d’administration	22
Les comptes	22
Les adresses	23

Retro-planning 2017

janvier	AIDE AUX PARENTS	UNAPECLE avec la SFCE lancent le projet U-LINK www.u-link.unapecle.net
14 février	PLAN CANCER	UNAPECLE participe à la remise du rapport du plan cancer 3 au Président Hollande.
20 février	EUROPE	Prise de position de l'UNAPECLE sur la consultation publique sur le Règlement pédiatrique européen
21 mars	REPRESENTATION	Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) devient l'Union nationale des associations (UNAASS) puis France Assos Santé www.france-assos-sante.org
25 avril	ELECTIONS PRÉSIDENTIELLES	Participation active à la réédition du <i>Manifeste des droits des enfants malades</i> www.enfants-malades.org
23 mai	REPRESENTATION	Rendez-vous à l' INCa avec le président Norbert IFRAH
21 juin	AIDE AUX PARENTS	Réunion Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) pour mise à jour des fiches infos sur les allocations et <i>Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)</i>
26 juin	REPRESENTATION	Renouvellement d'agrément national de l'UNAPECLE de représentation dans les instances hospitalières ou de santé publique.
05 juillet	REPRESENTATION	Réunion de travail au LEEM groupe oncopédiatrie
18 juillet	PLAN CANCER	Réunion Comité de pilotage (Copil) plan cancer 3
09 septembre		Septembre en OR' avec création du pin's UNAPECLE
23 novembre	REPRESENTATION	Participation à la journée des assos à Rennes représenté par Myosotis
11 décembre	REPRESENTATION	Participation au colloque Recherche Fondamentale à Lyon (P.Poirot)

ENSEMBLE

www.facebook.com/unapecle/

Au-delà de leurs fortes implications locales, les associations fédérées portent des causes communes, des projets nationaux au nom de l'UNAPECLE.

Nous avons eu le plaisir en 2017 d'accueillir parmi nous de nouveaux membres adhérents : **La Mi-Temps des parents** et **Les Agueris**, et associés - **Kiwi** et **Notre récompense**. Bienvenue à eux en espérant que cette collaboration leur soit des plus bénéfiques...

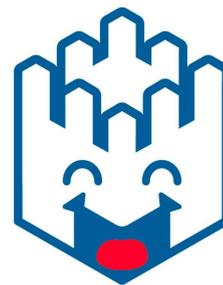
LA MAISON du BONHEUR - Nice

Projet : le château de la Causéga

un lieu de répit pour les familles, avec enfant, fragilisées par la maladie et/ou le handicap portés par **des objectifs** sociaux, thérapeutiques, humains et économiques. Ce lieu devrait ouvrir en 2018.

Détails et suivi du projet :

- Le projet sur le site Internet de l'association : www.lamaisondubonheur06.com
- La page Facebook du projet : www.facebook.com/pg/lechateaudelacausega



L'APPEL - Lyon

Projet : VIK-e (*Victory in innovation for-Kids electronic*)

Le maintien du lien familial, social (camarades, professeurs, artistiques ...) pendant les périodes d'isolement en chambre stérile.

En pratique : Un robot (écran et caméra) présent dans la chambre et piloté à distance par l'enfant établi la relation directe avec les personnes se trouvant à l'extérieur.

Détails et suivi du projet :

- Le communiqué de l'iHOPE : www.ihope.fr/notre-actualite/le-projet-vik-e-est-lance-a-lihope/
- Le communiqué sur le projet en partenariat iHOPE et BMS : [lien](#)
- Site iHOPE : www.ihope.fr



ISIS - Villejuif

Projet : Enquête sur les conséquences médicales et sociale des greffes de moelle osseuse utilisées dans le traitement des tumeurs solides



ISIS, la protectrice
Pour améliorer la qualité de vie des enfants touchés par le cancer.

Les résultats de cette étude montrent une plus grande influence de ce protocole particulier sur la fertilité par rapport à des résultats déjà obtenus sur des malades ayant reçus des chimiothérapies à dose moins fortes. Cette observation permet de mieux orienter les anciens patients vers des consultations spécialisées et de leur donner une information précise .

action : PLAN CANCER

www.unapecle.net/actions-unapecle/plan-cancer/



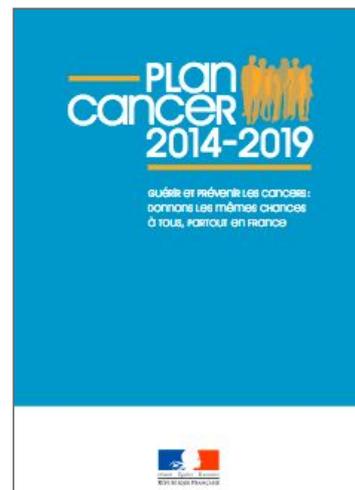
Plan cancer 3 : comité de pilotage et remise du bilan au Président de la République

Le comité de pilotage s'est réuni 2 fois : le 21 janvier puis le 5 juillet. Lors de la première réunion,

Agnès Buzyn a présenté le rapport d'étape qu'elle a remis le 16 février au Président de la République. Beaucoup d'actions ont avancé et sont parfois même terminées. Le droit à l'oubli est l'une des mesures phares de ce plan qui a abouti dans les délais demandés par François Hollande lui-même. Les avancées des autres actions sont détaillées dans ce rapport.

Nous avons été convoqués le 16 février pour participer à la remise du **bilan intermédiaire du Plan cancer 3** à François Hollande. En dehors du Président de la République, le conseiller santé que nous avons rencontré plusieurs fois était présent. Les autres membres du Comité de Pilotage qui entouraient Agnès Buzyn, présidente de l'INCA, étaient Marie-Annick Lambert, administratrice du Collectif inter-associatif sur la santé (CISS), Jacqueline Godet de la Ligue Nationale contre le cancer et Michel Pebereau de la Fondation ARC.

Notre intervention s'est portée sur les **problèmes toujours non résolus des allocations** pour les parents d'enfants malades. Nous lui **avons demandé son investissement personnel dans ce dossier qui n'avance pas depuis plusieurs années.**



Plan cancer : Remise du bilan de 2017 au Président de la République

Ce nouveau bilan du Plan cancer 3 répond aux avancées techniques et médicales souhaitées par les malades et leurs proches. Cependant, il oublie les accompagnements nécessaires pour que les malades s'en saisissent et l'adoptent.

ce qui doit être amélioré

Nous notons en effet sur le terrain :

- ADMINISTRATION : Un **manque d'information chronique** à destination des patients et de leur famille : résultats des RCP, accès à leur dossier (Dossier Communiquant en Cancérologie - DCC - ou autre), explication des orientations et des prises en charge ...

** RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire.*

- ADMINISTRATION : Des **organisations mises en place sans souci des conséquences** pour les jeunes malades et leur famille avec des restes à charge augmentés, exemples : protonthérapie ou OIR oncopédiatrie.

** OIR : organisations interrégionales de recours.*

- MAISONS de PARENTS : Les difficultés persistent dans les **hébergements** pour les malades et leur famille. Ainsi les caisses d'assurance maladie qui financent les Maisons de Parents en prenant en charge les frais d'hébergement des enfants traités en ambulatoire et ceux de leurs parents souhaitent limiter ces prises en charge à 25% du taux d'occupation global possible des Maisons de Parents.

Ni la CNAM, ni les ARS ne s'engagent sur ce dossier porté par les associations de parents.

- MAISONS de PARENTS : Toutes les régions ont eu les mêmes réponses : la mise en place des **conventions** avec les CARSAT sont **suspendues** ; les ARS demandent la continuité de la prise en charge des nuitées au delà du seuil des 25% mais sans proposer de financements complémentaires.

** CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail*

** ARS : Agences Régionales de Santé.*

● RECHERCHE : Des avancées sans accompagnement des familles : l'information sur des programmes pourtant importants laissent des **familles déroutées** lorsque l'enfant n'est pas inclus dans le protocole et donc n'a pas accès aux molécules innovantes malgré un typage de sa tumeur. Nous souhaitons un travail commun sur les **conséquences éthiques et relationnelles qu'impliquent un effet d'annonce sur des protocoles** ou des avancées scientifiques (plan médecine génomique) ou médicales ?.

● RECHERCHE : Des programmes qui ne tiennent toujours pas compte des demandes des malades et de leur famille : PAIR pédiatrie : sa rédaction a montré **l'impossibilité** pour certaines équipes de recherche notamment **SHS** de pouvoir **présenter un sujet de recherche** intéressant les familles.

* PAIR : Programme d'Actions Intégrées de Recherche

* SHS : Sciences humaines et sociales.

● AIDE AUX PARENTS : Les allocations réservées aux parents qui doivent accompagner leur enfant malade est instructive :

■ **l'AJPP**, une allocation d'urgence, son obtention,, **qui relève de CPAM**, prend en moyenne **3 à 6 mois** !?!?!?

■ celle de **l'AAEH** qui dépend des **MDPH 6 à 10 mois** !?!?!?

=> La réforme de ces dispositifs a été inscrite dans les 3 plans cancer successifs. Les associations de parents **ont proposé des solutions simples** de gestion et simplification peu coûteuses.

SOLUTIONS :

- ❑ **Qualification de l'AJPP comme allocation d'urgence**, gestion centralisée des dossiers de cette allocation, simplification des procédures, reconnaissance de la récurrence comme une nouvelle maladie.
- ❑ **Homogénéisation de l'attribution de l'AAEH** et de ses compléments grâce à une concertation avec les parties prenantes (MDPH, ARS, Associations de parents.....)

Aucune n'a été envisagée à ce jour ... et pendant ce temps-là ...

■ c'était parti pour être bien !

Ne pas arrêter ce qui marche ...

- Les nombreux projets soutenus par les institutions à travers divers appels à projets sont actuellement arrêtés dans leur réalisation malgré des bilans très positifs. Parmi ceux-ci figurent :
 - la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer,
 - le développement des réseaux,
 - le suivi à long terme et les aides financières pour les familles en grande difficulté.

- La **spécificité de l'enfant atteint de cancer a été reconnue**, mise en avant dans le plan cancer 3, est montrée en exemple. Les **décisions administratives** continuent à **l'amoindrir** au profit d'organisations **centrées sur l'adulte**. La reconnaissance de l'enfant comme un être à part entière et non mature est gommée par les organisateurs de soins. Enquête sur les OIR.
** OIR : organisations interrégionales de recours*

- Les **expérimentations des associations de parents**, véritable creuset des avancées dans la qualité de vie des enfants atteints de cancer et de leur famille **ne sont plus financées depuis 2 ans**. La voix des parents est ainsi mise en sourdine et la représentation des familles ne répond parfois plus aux critères d'une réelle démocratie sanitaire.

- Les malades et leurs **associations** ont toujours porté les demandes qui ont **engendré les améliorations effectives** et importantes des prises en charge. Les associations avec leur **esprit de Start-Up** sont capables d'imaginer les solutions et de fédérer les acteurs pour faire aboutir leurs objectifs. **Elles ont besoin de pérennité dans les soutiens financiers et institutionnels pour continuer à innover pour le mieux vivre la maladie et le mieux guérir.**

action : INSTANCES PUBLIQUES ET EUROPÉENNES

Le Manifeste des droits des enfants malades

Nous avons remis à jour le Manifeste qui avait été établi pour les dernières élections présidentielles **Il a été envoyé aux candidats** identifiés. Une importante avancée est l'obtention de plus de 1 000 signatures associatives sur ce projet. Des demandes de rendez-vous et d'engagement ont été systématiquement demandées.

- Site Internet : www.enfants-malades.org
- PDF du Manifeste : www.manifeste.enfants-malades.org
- La page Facebook : www.facebook.com/ManifesteDesDroitsDesEnfantsMalades

Les auditions nationales

Nous avons eu **une vingtaine de rendez-vous avec des députés, des sénateurs et des conseillers de l'Élysée ou différents ministères** sur de nombreux sujets. Ces rencontres ont permis d'obtenir des avancées ou des concertations sur les allocations (AJPP), les prises en charges des enfants et de leur famille, les droits mais aussi de faire **reconnaître l'UNAPECLE comme un acteur important** dans le domaine de la **pédiatrie** et plus spécifiquement de **l'oncopédiatrie**.

EUROPE : Les médicaments pédiatriques

Un état des lieux a été réalisé par l'**agence européenne du médicament** sur le règlement européen sur les médicaments pédiatriques adopté en 2006. Une consultation de la société civile a été initiée sur ce sujet. Nous avons répondu à cette enquête avec les associations siégeant au groupe pédiatrie de l'Agence Nationale de sécurité des médicaments, avec les 1 000 associations signataires du Manifeste et avec Eurordis, organisation européenne représentant les associations des maladies rares en Europe.

<http://www.unapecle.net/contribution-a-consultation-publique-reglement-pediatrique-europeen/>

stratégie nationale de santé 2017-2022 : contribution UNAPECLE

En novembre 2017, dans le cadre de la consultation publique afin d'élaborer la prochaine *stratégie de nationale de santé 2017-2022*, l'UNAPECLE de concert avec le *Manifeste des droits des enfants malades* (www.enfants-malades.org) a attiré l'attention sur plusieurs points nécessitant un engagement ainsi que des propositions sur les quatre thèmes prioritaires identifiés :

- la prévention et la promotion de la santé,
- la lutte contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé,
- la nécessité d'accroître la pertinence et la qualité des soins,
- l'innovation.

Notre contribution et informations : www.unapecle.net/strategie-nationale-de-sante-2017-2022

action : AIDE AUX PARENTS ET AUX ENFANTS

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

Avancées sur l'AJPP

www.ajpp.unapecle.net

Lors de la remise du bilan 2017 du *plan cancer 3* au Président de la République, le 14 février 2017, réunion à laquelle nous assistions, **la Ministre de la santé, Madame Marisol Touraine nous répond :**



- ▶ Qu'en ce qui concerne le traitement des dossiers d'AJPP, ses services ont donné des instructions, suite à nos dernières interventions, et que début février 2017, il n'y avait que 29 demandes qui étaient déposées depuis plus d'un mois et qui n'avaient pas été traitées.
- ▶ Madame Marisol Touraine prépare une **instruction aux caisses d'allocations familiales** pour leur demander **d'instruire** en urgence, c'est-à-dire dans un **délai de moins de 10 jours, tous les dossiers d'AJPP**.
L'objectif étant que le traitement de ces **dossiers en 10 jours** permette aux demandeurs d'avoir le **versement** de la prestation **au bout d'un mois** (*suite au dépôt de la demande*). Cette instruction explicite sera envoyée aux Caisses d'allocations familiales
- ▶ Pour la **centralisation du traitement des dossiers** : le Ministère a mis en place un dispositif où le traitement des dossiers sera réalisé par **4 caisses** qui correspondent à des secteurs géographiques : *la Meuse, l'Indre, la Lozère et les Hautes Alpes*.
L'idée est que pour la fin de l'année ce dispositif soit fonctionnel pour la quasi-totalité des prestations. Au départ l'objectif était qu'en 2017, 50% des prestations AJPP soient mutualisées, et qu'en 2018 100% des demandes de prestations soient mutualisées. Devant notre insistance, Madame Marisol Touraine a fait **accélérer le processus pour que 2017** voit la mutualisation de toutes les prestations d'AJPP.
- ▶ Le dernier bilan du Ministère indique qu'il y a **4 000 demandes d'AJPP par an**, toutes ne concernent pas l'oncologie pédiatrique puisque cette allocation est accessible à toutes les maladies graves, accidents etc....

<http://www.unapecle.net/avancees-allocation-journaliere-de-presence-parentale-ajpp-caf/>

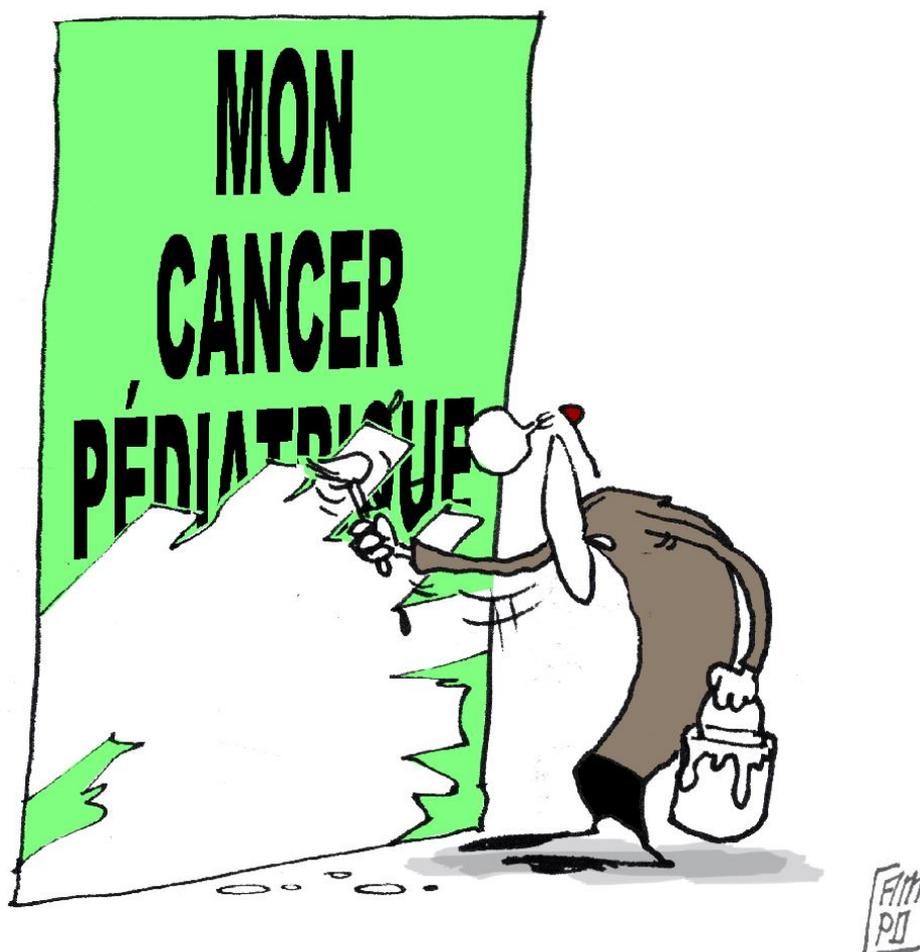
Le droit à l'oubli : décrets d'application

www.unapecle.net/decret-droit-a-oubli-convention-aeras/

La loi permet aujourd'hui la non déclaration du cancer soigné dans l'enfance pour tous les enfants dont le diagnostic a été réalisé avant 18 ans.. Les décrets d'application attendus en 2016 sont parus le 20 février 2017 : Décret n° 2017-173 du 13 février 2017 précisant les modalités d'information des candidats à l'assurance-emprunteur lorsqu'ils présentent du fait de leur état de santé ou de leur handicap un risque aggravé

Les adultes guéris depuis plus de 5 ans d'un cancer pédiatrique traité dans l'enfance n'ont plus à déclarer cette ancienne pathologie sous quelque forme que ce soit.

<http://www.unapecle.net/decret-droit-a-oubli-convention-aeras/>



Le projet U-LINK

www.u-link.unapecle.net

Le projet U-Link avec la *fondation Bristol Myers Squibb* et la SFCE : www.u-link.eu

Après plusieurs contacts avec la société *Bristol Myers Squibb* (BMS), un don important a été fait par leur fondation pour un projet de financement appelé **U-Link**. Les objectifs de ce projet sont de **favoriser l'accès aux soins et aux essais cliniques, pour toutes les familles**.



L'UNAPECLE pilote le lot « logistique » destiné aux familles ayant des difficultés financières induites par la maladie. Les dispositions de cette partie du projet permettent de les aider financièrement et vise aussi à limiter les frais en obtenant des réductions ou des gratuités partout où c'est possible. La logistique est fonctionnelle depuis mars 2017.

L'autre lot piloté par la SFCE a pour objectif de construire une base de données sur les essais cliniques ouverts en France pour les familles et les professionnels.

Un **partenariat SFCE – UNAPECLE** sur ce projet est signé. Elles sont représentées dans tous les comités de pilotage.

Description du projet

1. Mise à disposition d'une base de données sur les essais cliniques ouverts en France, qui sera développée par la SFCE :

- Base référençant toutes les études observationnelles ou interventionnelles, et tous les essais en oncohématologie pédiatrique en France (académiques et industriels)
- Cette base doit être consultable par les professionnels de santé et les familles via 2 entrées distinctes
- Accès professionnels : L'outil comportera une aide à la décision, sur les inclusions dans les protocoles.
- Accès Famille : Traduction des objectifs des essais en langage « accessible ». Cet aspect sera développé de façon collaborative entre les deux parties.

2. Favoriser l'accès au soins, depuis les soins courants jusqu'aux essais de phase I-II et III pour toutes les familles en particulier celles ayant des difficultés financières. Cette partie du dispositif est développée par l'UNAPECLE.

- La démarche U-Link vise à éviter que les familles aient à faire des avances financières, en ce qui concerne l'achat de billets et le logement près des centres de la SFCE.
- Objectif : avoir AMEX comme agence de voyages U-Link et avoir des prestataires logistiques offrant des gratuités d'hébergement et de transports non couverts par l'assurance maladie ou les sponsors industriels des essais de phase I-II.
- Moyen futur envisageable : plate-forme informatique à laquelle les assistantes sociales auront accès.



Rejoignez le B.R.H.U

soutenez l'action solidaire du projet U-LINK

Rendez-vous à l'adresse du B.R.H.U : www.brhu.unapecle.net

action : LA RECHERCHE

Actualités sur la journée de rencontre familles/chercheurs

www.rencontres2016.unapecle.net



www.rencontres2016.unapecle.net
Journée Rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie
samedi 13 février 2016
Ministère des Affaires Sociales et de la Santé
salle Pierre Laroque, 14 av. Duquesne 75015 Paris
Métros : 8 (Ecole militaire) / 13 (St François-Xavier) / 10 (Séguir)

Une journée de rencontre avec les malades, leur famille et les chercheurs de tous horizons a eu lieu au Ministère de la Santé le 13 février 2016. Un dialogue et des débats se sont instaurés.

4 grands thèmes :

- les causes des cancers des enfants,
- L'éthique,
- Les suivis à moyen et long terme,
- L'Information

Premier point d'actualité

Un document de synthèse avec photos et compte rendu des scientifiques de l'INSERM a été réalisé. Un autre texte est en cours de construction, il proposera à partir de tous les éléments de cette journée des propositions d'orientation et de stratégie globale sur la recherche concernant les enfants atteints de cancer et leur famille. Parution prévue dans le premier trimestre 2018.

Deuxième point d'actualité

La construction du PAIR (*Programme d'Actions Intégrées de Recherche*)

● PAIR Pédiatrie :

La réunion de l'INCa sur le PAIR, nous a permis de relayer les demandes des parents et la position de l'UNAPECLE. Toutefois, nous avons identifié **quelques points** qui nous semblent avoir été **insuffisamment développés**.

- **Le partenariat pour « travailler ensemble » est encore à construire** : les associations présentes n'ont pas d'espace de partage régulier et c'est apparu clairement lors de la

préparation de notre intervention. Un projet de création d'une « instance d'échange » fait-il partie des livrables potentiels du PAIR ? A ce titre, le projet ENCCA a contribué à structurer CCI Europe sur les bases de l'*Advocacy Committee* qu'il a suscité.

* ENCCA : *The European Network for Cancer Research in Children and Adolescents*

* CCI Europe : *Childhood Cancer International Europe* (www.childhoodcancerinternational.org)

● VALIDATION DES SUJETS par les associations de parents : point de vue des chercheurs sur les besoins des parents

La transversalité n'est pas apparue comme évidente (*à part dans les présentations relatives à la génétique qui ont mis ces aspects en exergue*) et nous aurions attendu plus de sujets transverses :

- Identification de modèles d'expérience sur des petits échantillons, et des rapprochements avec les scientifiques travaillant avec les associations de maladies rares.
- de nouvelles voies originales de recherches avec des partenaires originaux (génétique : Généthon – cellules souches etc...)

● INTERNATIONAL : La dimension nécessairement internationale a été évoquée mais aucune orientation claire n'est apparue.

- Comment ce critère sera-t-il évalué pour sélectionner les projets ?

- Le lien avec des projets européen (Expo-R-Net, Joint Action on Rare Cancer , ...) sera-t-il fait?

● RECHERCHE : Sciences humaines et sociales (SHS) : Il est apparu que les SHS n'étaient pas envisagées comme sujet de recherche « en soi ».

A quel moment cette orientation a-t-elle été décidée ? Nous avons pourtant identifié des thématiques sur :

- Qualification des prises en charges et des évaluations, travail qualifié avec les associations, description des nouveaux métiers, ...
- La communication des équipes envers les **adolescents et jeunes adultes (AJA)** : ces derniers, dans une enquête européenne **réclament un audit des outils et pratiques sur ce sujet.**

Troisième point d'actualité les projets financés par le PAIR

Les **choix définitifs** de ce programme **ont déçu nos associations** qui n'y ont pas retrouvé les demandes des malades et de leur famille. Des thèmes comme l'origine des cancers de l'enfant ou les impacts sociaux et sociétaux de ces maladies ne sont pas apparus suffisamment soutenus dans les choix des experts.

action : COMMUNAUTÉ INTERNATIONALE

www.15fevrier.unapecle.net

Le 15 février : Journée Internationale du Cancer de l'Enfant et de l'Adolescent (ICCD : *International Childhood Cancer Day*)

Renforcer la mobilisation pour réduire les inégalités d'accès aux soins

Comme chaque année, CCI prépare des actions de communication autour de cette journée. Pour 2018, les messages clés sont :



Tous les enfants atteints d'un cancer dans le monde ont droit à l'accès aux médicaments essentiels et à des soins de qualité. Assez de "Mais ..."

Travaillons ensemble pour faire progresser les traitements, améliorer les soins et susciter l'espoir.

A l'occasion de la Journée Internationale du Cancer de l'Enfant, CCI et l'UNAPECLE souhaitent **porter sur la scène publique** la voix de tous les enfants atteints de cancer ainsi que de leurs proches pour mobiliser autour d'une cause qui, étonnement, reste encore trop peu considérée. Plus particulièrement, les patients et leurs familles souffrent de l'abandon de certaines politiques publiques et d'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.

**CCI : Childhood Cancer International (www.childhoodcancerinternational.org)*

En France, ce sont près de 2 500 nouveaux cas de cancer qui sont diagnostiqués chaque année, dont la moitié chez des enfants de moins de 5 ans ! Ces patients demandent une attention particulière car certaines formes de cancers sont spécifiques à l'enfant et qu'il faut accompagner avec précaution leur parcours, et celui de leurs parents.

Pensez à nous faire remonter les informations concernant tous les évènements locaux que vous avez mis en place autour du 15 février. L'union de nos voix sera plus forte !

En cette Journée Internationale du Cancer de l'Enfant, CCI souhaite **diffuser massivement ce clip comme message commun** afin d'augmenter et faire croître la visibilité de ce que vivent les enfants atteints de cancers dans le monde. <http://www.unapecle.net/child4child-enfants-chantent-enfants/>

900 000 enfants mobilisés dans le monde
Élever sa voix pour faire connaître le cancer de l'enfant

VOTRE *PARTICIP-ACTION* est donc (comme toujours) **ESSENTIELLE**

Voici l'adresse à diffuser avec un message d'accompagnement bien à vous

<http://youtu.be/PBzuYXCEDis>

< COPIER / COLLER / DIFFUSER >

Cette opération a pu être réalisée grâce au *Comité Régional Europe de CCI* et à la *fondation Barncancerfonden*, ainsi qu'à l'engagement de Linus, Sedir et les esprits créatifs passionnés de Garbergs au sein de **Child4child**.

En France, **deux défis majeurs** : lutter contre l'inégalité d'accès aux soins et contribuer à la prise en charge globale **pendant et après la maladie**

En France, la spécificité de l'enfant atteint de cancer a été reconnue et constitue désormais un axe stratégique du Plan Cancer III. Pourtant, les décisions administratives continuent à l'amoindrir au profit d'organisations centrées sur l'adulte. La reconnaissance de l'enfant comme un être à part entière et non mature est gommée par les organisateurs de soins.

Les expérimentations des associations de parents, véritable creuset des avancées dans la qualité de vie des enfants atteints de cancer et de leur famille ne sont plus financées depuis 2 ans. La voix des parents est ainsi mise en sourdine et la représentation des familles ne répond parfois plus aux critères d'une réelle démocratie sanitaire. Les nombreux projets soutenus par les institutions par l'intermédiaire de divers appels à projets sont actuellement arrêtés dans leur réalisation malgré des bilans très positifs.

Ainsi il est maintenant nécessaire de :

- **Simplifier et réduire les modalités de versement des allocations réservées aux familles** car les délais d'attente peuvent encore varier, en moyenne, entre 3 à 10 mois pour l'obtention de l'Allocation journalière de présence parentale (AJPP) ou de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) par exemple.
- **Soutenir davantage les familles et les proches** pour qui le cancer d'un enfant n'est pas sans conséquences. Si les schémas interrégionaux de prise en charge ont favorisé la sécurité des soins aux enfants, le reste à charge des familles explose (augmentation des distances de trajets et

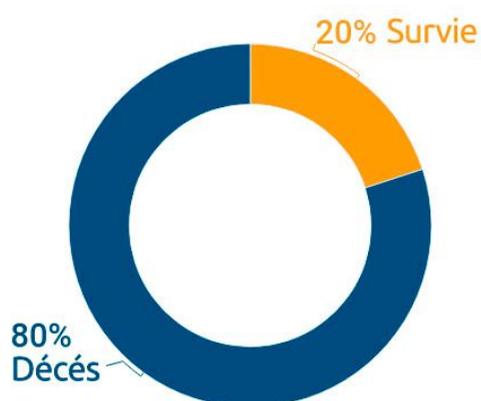
multiplication des hébergements de proximité) et ne permet plus aux parents de bénéficier des soins de support pour l'ensemble de la famille.

- Faciliter l'accès aux soins de qualité et l'améliorer de la vie quotidienne des **familles**, notamment celles **financièrement fragilisées** par la maladie de leur enfant par **des aides directes**. **Les associations de parents** qui connaissent bien les problèmes posés par l'influence des facteurs sociaux sur la qualité des soins **doivent** aujourd'hui **trouver des partenaires non institutionnels** pour distribuer aux familles des aides financières spécifiques.
- **Améliorer l'accès à l'information pour les familles**, un élément pourtant crucial pour doter les familles comme les soignants de toute la connaissance nécessaire (les traitements, les aides possibles, la gestion du parcours de soin) pour assurer de la qualité de la prise en charge des enfants.
- **Evoluer vers une prise en charge globale du cancer de l'enfant**, thérapeutique, sociale et psychologique, pour permettre à ces jeunes malades d'accéder à une vie d'adulte épanouie. Il est également nécessaire de mettre en place un suivi à long terme pour détecter et prendre en charge tous les effets tardifs que les traitements peuvent provoquer.

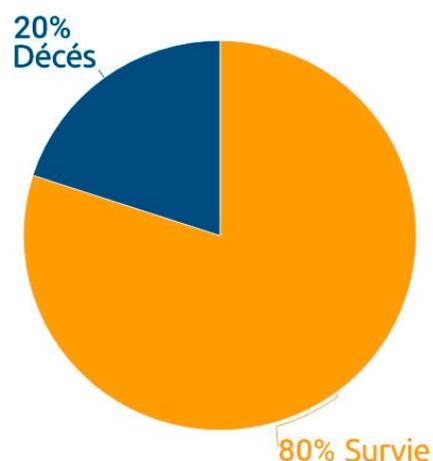
Ces problématiques ne sont pas spécifiques à la France. En Europe, selon le pays, ou la région dans laquelle l'enfant est pris en charge ; selon le milieu social ou la situation des familles, **les chances d'accéder à des aides sociales, à des soutiens spécifiques et aux traitements innovants varient**. Et cela est inacceptable !

Ainsi, toutes les associations de parents européennes de CCI se rencontrent régulièrement pour s'entraider et demander la mise en place de solutions pour diminuer les inégalités.

Survie après 5 ans à un Cancer de l'enfant dans les pays à revenu faible ou intermédiaire



Survie après 5 ans à un Cancer de l'enfant dans les pays développés



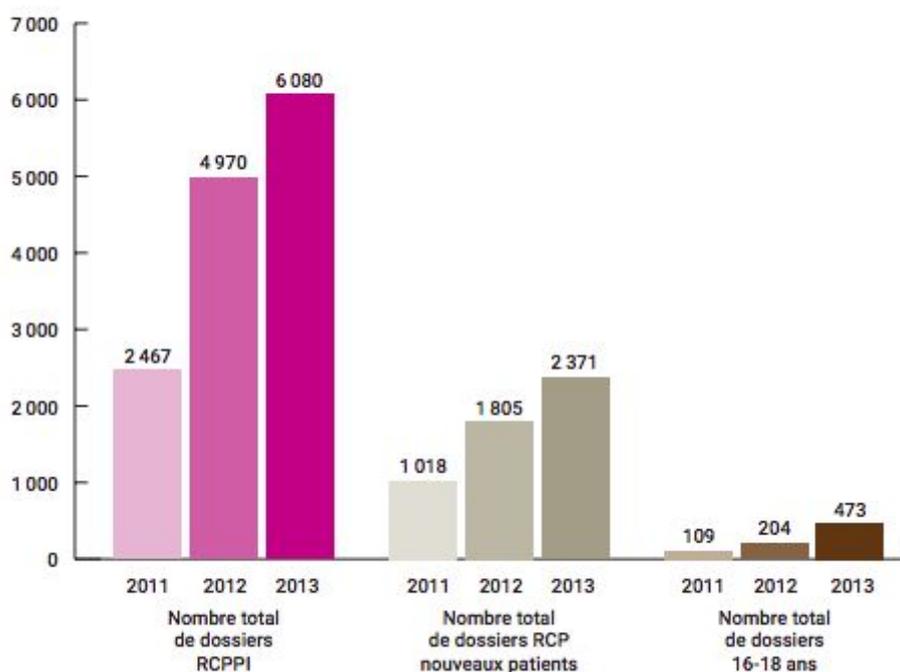
CHIFFRONS

34 
associations
membres

représentant près de

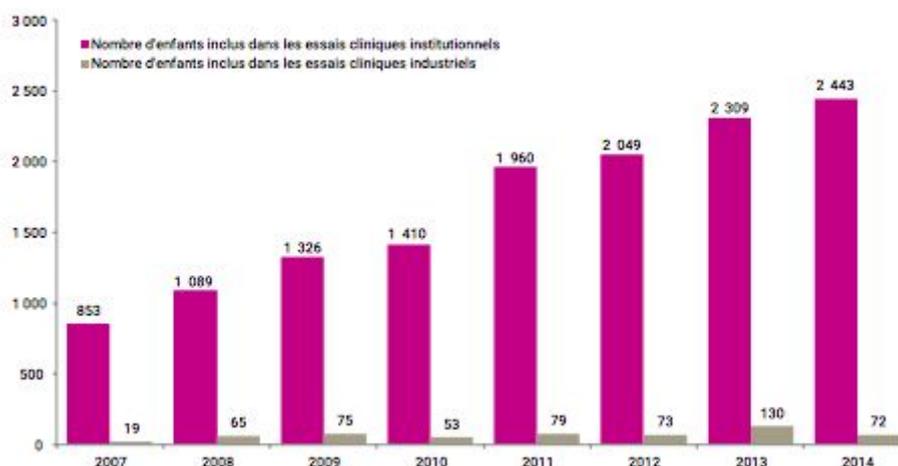
3 000 
adhérents

Figure 2. Évolution du nombre de dossiers patients de 0 à 18 ans présentés en RCPPI entre 2011 et 2013



RCPPI : réunion de concertation pluridisciplinaire pédiatrique interrégionale
 Source : Rapport d'activité des OIR 2014

Figure 5. Évolution du nombre d'enfants inclus dans les essais cliniques depuis 2007



Source : INCa 2015

source : INCa - Les cancers en France - Edition 2015 - Faits et chiffres

Les publications

Tome 6 de Boule à Zéro

Une nouvelle fois Serge Ernst a exploré le monde de l'oncopédiatrie dans les aventures de Zita. Cette nouvelle histoire intitulée *le grand jour* a été distribuée par les associations dans tous les centres d'oncopédiatrie de France.



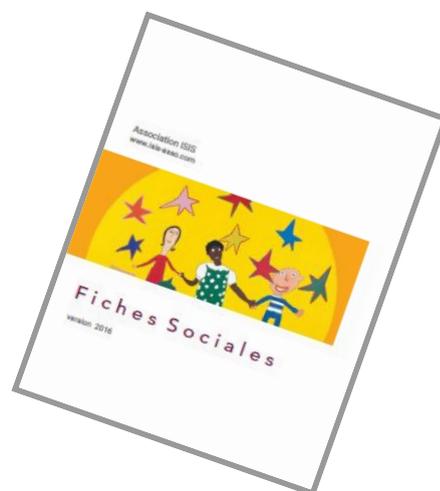
Rédition du document sur les maisons de parents de l'UNAPECLE

www.hebergement.unapecle.net

Ce guide a été mis à jour cet été, il est disponible sur demande et présent sur le site de l'UNAPECLE ; où les soins sont régionalisés dans l'oncopédiatrie, la connaissance de ces lieux d'hébergement de proximité est importante pour faciliter la vie des familles.

Remise à jour du livret sur les aides sociales de l'association Isis

Un recensement et mise à jour de toutes les aides sociales disponibles pour les enfants et leurs parents a été faite en 2017 par l'association Isis. Il est disponible sur demande ou sur le site www.isis-asso.com rubrique "Informations"



Agenda des séances de travail à venir

→ AG, CA et bureau du COFRADE :	9 janvier, mars , mai , juillet et septembre 2018
→ Conseil Administration UNAPECLE - Paris	27 janvier 2018
→ Conseil Administration UNAPECLE - Paris	mars 2018
→ Séances de travail avec l'ANSM :	mars, juin et octobre et 30 novembre 2018
→ Réunions du GRam :	13 mars 10 juin et décembre 2018
→ Séance de gym : La course des héros !	17 juin au parc de St Cloud
→ Formations INSERM recherche clinique	Juin 2018
→ Assemblée Générale UNAPECLE - Lyon	9 juin 2018
→ AG France Assos santé	29 juin 2018

Nos représentations

- *Institut National du Cancer* : comité de suivi du *Plan cancer 3*
- *Comité de parents* pour la relecture des protocoles
- Conseil d'administration de la *SFCE (Société Française du Cancer de l'Enfant)*
- Conseil scientifique de la *SFCE*
- *GRAM (Groupe de Réflexion avec les Associations. de Malades)* de l'*INSERM*
- *CCI (Childhood Cancer International)* ex *ICCCPO*
- *Défenseure des enfants* : groupe de travail enfants – hôpital
- *Ligue Nationale contre le cancer* : comité éthique et cancer
- *LEEM* : groupe de travail pédiatrie et Comité des parties prenantes des entreprises du médicament.
- *COFRADE* : Conseil d'Administration
- *France Assos Santé* Adhésion au collectif et membre de la commission associations de malades
- *ANSM* : groupe de travail pédiatrie et comité d'interface avec les associations
- *CNSA* : groupe de travail sur les allocations , leur application et leur information



*Avec les enfants
atteints de cancer
ou de leucémie*

Nos partenaires

Société Française du Cancer de l'enfant (SFCE)

Une représentation des associations de parents au comité scientifique de la SFCE a été décidée. Une proposition de l'Etoile de Martin et de l'UNAPECLE a été écrite afin de définir un programme de travail avec des objectifs et les rôles des représentants des associations. Il y aurait création d'une commission "associations" qui regrouperait les associations partenaires de la SFCE. Cette commission élira 2 représentants au conseil scientifique. L'Assemblée Générale de la SFCE a donné son aval pour ce modèle. Il est maintenant nécessaire de bien définir le rôle des représentants dans le comité et d'être certain que les idées des représentants soient effectives dans le comité scientifique. (sfce.sfpediatrie.com)

Childhood Cancer International (CCI)

Activités en Europe :



Le Comité Régional Europe de CCI (CCI Europe) : créé autour du groupe de représentants des parents (PPAC : Parents & Patients Advocacy Committee) dans le cadre du projet européen ENCCA*, ce comité est maintenant reconnu comme une branche à part entière de CCI au regard de son activité intense. Le projet ENCCA a démontré que l'intégration de représentants des usagers dans les projets produisait des avancées concrètes. Il a d'ailleurs été prolongé jusqu'à fin 2015 pour cette raison par le Parlement.

* ENCCA : European Network for Cancer Research in Children and Adolescents - Ce projet majeur de la communauté en oncologie pédiatrique englobe le domaine de l'oncologie pédiatrique, des domaines de recherche fondamentale et translationnelle aux aspects de développement de médicaments intégrant les données des essais cliniques, favorisant les plateformes d'essais cliniques, améliorant les données du registre, le suivi à long terme et les besoins de survie.



Aujourd'hui, CCI Europe est partenaire de la SIOPe (Société européenne d'oncopédiatrie) dans la constitution d'un des premiers Réseaux d'Expertise Européens (ERNs : European Reference Networks) : **le réseau d'expertise Européen en Oncologie Pédiatrique (ExPO-R-Net)**. Ses membres ont ainsi pu contribuer à l'évaluation des centres devant l'intégrer en s'appuyant, notamment, sur le retour d'expérience de l'UNAPECLE qui avait participé à la même démarche au niveau National.

* PDF : communiqué de presse d'Eurodis sur l'annonce de la création de ces réseaux (ERNs) - (en Anglais)

* LIEN : Site du réseau d'expertise Européen en Oncologie Pédiatrique (ExPO-R-Net) - (en Anglais)



Le cancer de l'enfant étant une maladie rare, l'UNAPECLE (en tant que membre de CCI-Europe) est associée aux côtés d'Eurodis à la "Joint Action on Rare Cancer"* qui vise à faire progresser l'accès aux meilleurs traitements à tous les enfants atteints d'un cancer pour lequel aucun traitement standard n'est établi. Mais aussi à garantir l'accès à tous aux "médecines essentielles" dont les antidouleurs.

* LIEN : Joint Action on Rare Cancer - (en Anglais)

Rencontres Régionales :

8ème RENCONTRE RÉGIONALE DE CCI EUROPE :

C'est en Italie, à Rome, que l'association **FIAGOP** a accueilli en mai 2017 la 8ème rencontre régionale de CCI Europe. Riche en échanges et partages d'expérience, elle a aussi été l'occasion pour les anciens patients de proclamer leur "déclaration de Rome" qui synthétise leurs demandes et objectifs.



9ème RENCONTRE RÉGIONALE DE CCI EUROPE :

Prochain rendez-vous : du 13 au 15 avril 2018 à Lisbonne Portugal

Si vous souhaitez y participer : [le lien \(anglais\)](#)



Le conseil d'administration

Président :	Jean-Claude Languille (<i>Vie & Espoir</i>)
Vice-président(e)s :	Cécile Galzy (<i>La CLE</i>) Patrick Poirot (<i>Locomotive</i>)
Secrétaire générale :	Catherine Vergely (<i>Isis</i>)
Trésorier :	Frédéric Arnold (<i>APECO</i>)
Administrateurs :	Christine Scaramozzino (<i>La Maison du bonheur</i>) Frédéric Arnold (<i>APECO</i>) Max Aiglin (<i>APPEL</i>) Cécile Galzy (<i>La CLE</i>) Patrick Poirot (<i>Locomotive</i>) Jean-Claude Languille (<i>Vie & Espoir</i>) Renée Pomarede (<i>Apaesic</i>) Stéphanie Bonnin (<i>Adel Centre</i>) Catherine Vergely (<i>Isis</i>) Frank Nicaise (<i>Roseau</i>) François Nocton (<i>Olivier +</i>)

Les comptes

	2014	2015	2016
Charges	40 752 €	15 827 €	5 134 €
Produits	36 076 €	6 815 €	7 943 €
Résultats	- 4 676 €	- 9 012 €	2 809 €
Report	39 186 €	34 510 €	25 498 €
Résultat consolidé	34 510 €	25 498 €	28 306 €

Les adresses www.membres.unapecle.net

Membres fondateurs

APECO	2 rue Malbec, 31000 Toulouse.	(apeco@free.fr)
APAESIC	26 rue d'Ulm 75248 Paris cedex 05	(contact@apaesic.org)
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 Tétèghem	(contact@accolade-asso.fr)
ACTE AUVERGNE	CHU Estaing, 1 pl Lucie Aubrac, 63083 Clermont-Ferrand cedex 1	(acte.auvergne@hotmail.fr)
ADEL CENTRE	49 Bd Bérenger, 37044 Tours Cedex 9.	(info@adelcentre.com)
ALBEC	BP 25, Lachat 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 Groseillers	(secretariatcadet-rousseau@orange.fr)
COUP D'POUCE	18 rue de Sennecey, 21800 Chevigny Saint Sauveur.	(contact@coup-d-pouce.fr)
LA LUCIOLE	CH Le Mans, 194 avenue Robillard 72037 Le Mans	(asso.luciole72@gmail.com)
LA MAISON DU BONHEUR	10 avenue Malaussena, 06000 Nice.	(Lamaisondubonheur06@gmail.com)
LA MI-TEMPS DES PARENTS	rue de Berthen, 59 270 Saint-Jans-Cappel	(lamitempsdesparents@gmail.com)
LE LISERON	Hop.J Minjoz, 3 Bd Alexandre Flemming,25030 Besançon.	(asso.leliseron@wanadoo.fr)
MAXIME PLUS	5 rue Camille Desmoulins, 89000 Auxerre.	(maxime+@medicalistes.org)
MYOSOTIS	Maison associative, 36 Bld Albert 1er, 35200 Rennes	(martin.pamiseux@wanadoo.fr)
OSCAR'S ANGELS	7 allée des Mûriers 31700 Blagnac	(oscarsangels@yahoo.fr)
PARENTRAIDE CANCER	BP 80010, 33037 Bordeaux cedex	(parentraide.cancer@gmail.com)
PASSEPORT POUR L'ESPOIR	33 rue de la république, 80450 Camon.	(claudine.sannier@wanadoo.fr)
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 49000 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 :

AEACM	Hippodrome rue 377 porte 116, Bamako, Mali	aeacm@yahoo.f
AOPA	41 rue des frères Rousseau, 44860 St Aignan de Grand Lieu	(oncopleineair44@gmail.com)
COULEUR JADE	4 chemin du Carlot 17620 Saint Agnant	(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)
NOTRE RÉCOMPENSE	24250 Saint-Aubin-de-Nabirat	(asso.notrerecompense@orange.fr)
PETITS PRINCES	66 avenue du Maine, 75014 Paris	(petitsprinces@petitsprinces.com)
SPARADRAP	48 rue de la plaine, 75020 Paris.	(contact@sparadrapp.org)