

# BULLETIN 2015

# UNAPECLE

Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie

Signataire du manifeste des droits des enfants malades



## Le mot du Président

Voici le bilan d'une année de travail pour défendre sur tous les fronts la cause des enfants et adolescents atteints de cancer. Sur le terrain d'abord :

- ✓ En défendant le modèle des maisons des parents et autres lieux d'hébergement associatifs contre une tentative de « privatisation » des hébergements hospitaliers.
- ✓ En tentant (avec plus ou moins de succès) de trouver des fonds pour poursuivre notre action de soutien financier aux familles qui en ont besoin pour leurs frais de déplacement et d'hébergement impliqués par les traitements.

Au niveau national ensuite,

- ✓ En participant au Comité de suivi du plan cancer 3 pour s'assurer que les actions décidées sont mises en œuvre sur le terrain. Notamment le droit à l'oubli que nous avons porté jusqu'à l'Elysée.
- ✓ En aidant, avec les associations membres de l'UNAPECLE les anciens patients à organiser des réunions d'information régionales pour sensibiliser leurs pairs
- ✓ En échangeant avec les instances scientifiques et les représentants de l'industrie du médicament pour revendiquer la place qui revient aux représentants des familles autour de la table où se prennent les décisions.

Et enfin au niveau international : la santé et son financement restent une prérogative et une compétence nationale, mais c'est au niveau européen que sont fixées les orientations des grands programmes de recherche transnationaux. Et c'est au niveau mondial que le financement du coût de prise en charge globale (donc aussi de la recherche) doit être pris en compte.

- ✓ En contribuant à la création d'un Comité Régional Europe fort et autonome au sein de la Confédération Internationale (CCI), pour agir auprès des instances européennes.
- ✓ En portant la voix des enfants atteints de cancer lors de l'Assemblée Générale de l'OMS pour que cette organisation l'inscrive dans ses priorités et lors des auditions de l'ONU

Cela représente des heures de réflexion et d'échanges que nous consacrons aux malades et à leurs familles et lors desquelles nous agissons au nom de notre intérêt à tous.

Si certaines associations membres souhaitent prendre une part plus active dans ce travail. Elles peuvent nous contacter et seront les bienvenues.

## Contacts et Agrément

Adresse 354 route de Ganges  
34000 Montpellier



06 69 60 68 26



contact@unapecle.net



www.unapecle.net

Association N° 0343032330  
Loi 1901

Agrément N° 211RN0112



Seul on va plus vite, mais ensemble on va plus loin.

## Le droit à l'oubli



Les associations de parents souhaitent depuis longtemps, que les adultes ayant été traités pour un cancer dans l'enfance puissent bénéficier de prêts bancaires et d'assurance dans les mêmes conditions que la population de même âge sans antécédents médicaux.

**Droit à l'oubli :** Une demande de prêt bancaire est toujours assortie d'une demande d'assurance de prêt qui prend en charge les échéances en cas de défaut du demandeur (maladie, perte d'emploi ...). Quand vous avez été en ALD, cette assurance est augmentée du fait que vous présentez un risque supplémentaire de ne pas pouvoir payer votre prêt dans sa totalité (c'est le risque aggravé). Dans le cas d'une demande d'assurance de prêt bancaire, le droit à l'oubli, c'est la possibilité pour un ancien malade de ne pas déclarer avoir été en ALD si les traitements sont terminés.

Lors de la présentation du projet de loi en conseil des Ministres le 15 octobre 2014, la population des adultes guéris d'un cancer pédiatrique était différenciée des adultes traités pour cancer.

Deux points restaient à évaluer pour les enfants :

- la limite d'âge du dispositif : nous avons défendu l'inclusion des adolescents et jeunes adultes dans la future convention destinée aux enfants jusqu'à 15 ans.

- l'intégration de toutes les formes des cancers pédiatriques : nous avons insisté sur le fait qu'aucune restriction ne devait être faite en fonction de la localisation tumorale.

Signature de la nouvelle convention AERAS le 24 mars 2015 par François Hollande et Bernard Spitz de la fédération des assureurs:

- Le droit à l'oubli cinq ans après la fin de leur traitement pour les enfants diagnostiqués avant l'âge de 15 ans quelque soit le cancer dont ils ont été atteints : plus de déclaration obligatoire dans le questionnaire 1 de demande de prêt.

- Pour les adolescents et jeunes adultes qui ont été traités entre 15 et 25 ans, ils sont considérés dans cette nouvelle convention comme des adultes guéris. Pour les adultes, cette nouvelle convention abaisse le délai de non déclaration d'un cancer de 20 à 15 ans après la fin des traitements. Pour certains cancers comme ceux de la thyroïde ou des testicules, les malades guéris bénéficieront d'un tarif d'assurance emprunteur sans surprime. Une grille de référence, régulièrement actualisée, établira la liste des cancers qui pourront bénéficier d'un tarif d'assurance sans surprime avant ce délai de 15 ans.

- des évolutions sont prévues : actualisation des grilles d'assurance en fonction des données publiées par les institutions sur les progrès thérapeutiques.



### IMPORTANT

Pour tous ceux qui n'ont pas eu la chance de pouvoir bénéficier de ces dispositions. Sachez que vous pouvez demander le remboursement des surprimes qui vous ont été appliqué pour « risque aggravé » à la fin de vos remboursements. En effet, si vous remboursez tout, le risque n'existe plus ... -

## Dernières nouvelles

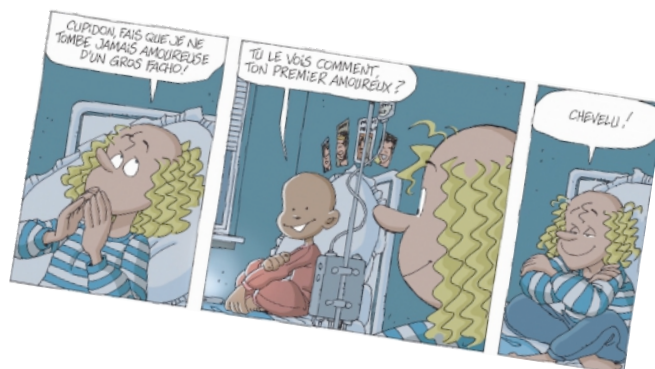
Sous la pression des associations, un amendement a été voté afin que le droit à l'oubli soit appliqué à d'autres pathologies que le cancer, notamment dans le cas des maladies chroniques avec les termes suivants: *« dès lors que les progrès thérapeutiques et les données de la science attestent de la capacité des traitements concernés de circonscrire significativement et durablement leurs effets ».*

Lors du dernier comité de pilotage du plan cancer 3 nous avons renouvelé nos demandes sur l'application rapide de cette loi et son extension aux jeunes adultes.

## En 2014 - 2015

### Zita Tome 4

Les aventures pleines d'humour et de tendresse de Zita se poursuivent dans le tome 4 de Boule à Zéro. Une nouvelle fois, Serge Ernst, le dessinateur et Zidrou, le scénariste nous ont offert le tome 4 afin qu'il soit distribué à tous les enfants en traitement. Les associations de l'UNAPECLE ont reçu entre 10 et 20 exemplaires.



### Aides financières aux familles

L'utilisation de la subvention INCa (50 000 €) et La Ligue (5 000 €) a pris fin début juillet 2014. Nous avons reçu une nouvelle subvention de 12 000€ de La ligue Nationale contre le cancer pour un an.

En 4 ans, nous avons redistribué 116 000 € aux familles mises en grande difficulté financière par le cancer de leur enfants et traité 260 dossiers pour un montant moyen de 450€.

### Nos représentations

- Institut National du Cancer (INCa) : comité de suivi du Plan cancer 3
- Comité de parents pour la relecture des protocoles
- Société Française du Cancer de l'enfant (SFCE) : Conseil d'administration
- Institut National de la santé et de la recherche médicale (INSERM) Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM)
- Childhood Cancer International (CCI ex ICCCP0).
- Défenseure des enfants : groupe de travail enfants – hôpital
- Ligue Nationale contre le cancer : comité éthique et cancer
- Les entreprises du médicament (LEEM): groupe de travail pédiatrie et Comité des parties prenantes.



## HEBERGEMENT : attention danger

Le développement des soins ambulatoires est une orientation majeure de notre système de santé. La régionalisation des soins en pédiatrie pour assurer la sécurité des enfants s'accompagne de déplacements de plus en plus nombreux pour les familles. Ceux-ci vont souvent de paire avec une demande d'hébergement croissante au plus près de l'hôpital qui assure les soins qu'ils soient pratiqués en ambulatoire ou non. Les taux d'occupation de nos maisons de parents sont le reflet de ces changements de prise en charge. Les nuitées sont facturées de 10 à 40 €

Aujourd'hui 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.

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..

### **Communiqué de Presse: Bienvenue aux Maisons d'Accueil Hospitalières dans le Code de la santé publique !**

La FEHAP, la FHF, la FNEAH, la FNH-VIH, UNAPECLE, UNICANCER et l'UNIOPSS saluent le vote de l'article 26 bis A du projet de loi de modernisation de la santé, qui confère un statut aux Maisons d'Accueil Hospitalières (MAH) dans le Code de la santé publique.

De quoi s'agit-il ? Certaines structures d'hébergement non médicalisé ont été mises en place à proximité des établissements de santé, parfois de longue date, pour apporter des solutions d'hébergement aux parents et proches de patients hospitalisés, des plus jeunes aux plus âgés.

Ces dispositifs ont pu prendre leur essor grâce à l'engagement bénévole de la société civile, au mécénat des collectivités territoriales ou hospitalier. Comportant une mobilisation économe de moyens, ils peuvent apporter aux usagers et à leurs familles des solutions de proximité d'accueil et d'accompagnement à des conditions financières très sociales, avec le soutien du Fonds National d'Action Sociale de la Sécurité Sociale.

Avec le développement rapide de la chirurgie mais également de la médecine ambulatoires, ces structures très majoritairement privées non lucratives vont connaître un second souffle, en complément de l'offre des hôtels hospitaliers : c'est le sens de l'amendement 696 de la Rapporteuse, complété par l'amendement 2504 du Gouvernement.

Les organisations signataires se tiennent à la disposition du Ministère de la Santé et des Affaires Sociales pour les travaux ouverts par la rédaction législative retenue par l'Assemblée Nationale, en espérant que le Sénat s'attachera à la confirmer.

### **Contacts :**

FEHAP : 01.53.98.95.30 FHF : 01 44 06 85 22 FMAH (précédemment FNEAH) : 01.41.33.30.30  
FNH-VIH, MUTUALITE FRANCAISE, UNAPECLE : 06 69 60 68 26 , UNICANCER : 01.76.64.78.00  
UNIOPSS : 01.53.36.35.31

## Nos partenaires

## Société française du cancer de l'enfant

### Place des associations dans le Comité Scientifique de la SFCE.

Après avoir réfléchi (avec les représentants de l'Etoile de Martin et de Fédération Enfants & Cancer) à un moyen d'associer le plus efficacement possible les associations au Comité Scientifique.

Nous avons proposé la création d'un Comité de type « Advisory Board » qui répond à la volonté partagée par plusieurs associations de coordonner mieux leur action en portant des messages forts, ensemble.

Ce groupe, émanation de la SFCE, serait composé de représentants d'associations de parents, d'associations qui financent, de représentants de la société civile.

Au départ, composé par les 3 membres élus actuellement au CA de la SFCE représentant les associations. Son élargissement à d'autres est prévu avec le soutien des candidatures par au moins 1 membre CA SFCE.

Ce groupe élirait ensuite en son sein 2 membres représentant qui intégreront donc le Comité Scientifique après validation par le CA. Ceux-ci prendraient part aux votes dès lors que les questions ne sont pas d'ordre purement médical.

Cette proposition a été jugée intéressante lors du CA du 12 mars. Elle paraît de nature à renforcer la coopération inter-associative en lien avec la SFCE. Elle doit maintenant être précisée pour être votée formellement lors d'un prochain CA.

CCI : Childhood Cancer International ( ex ICCCP0)

## ICCCPO devient CCI et crée un Comité Régional Europe

Créé dans le cadre du projet européen ENCCA qui s'achève en 2016, le Comité de représentants des parents et patients devient une structure pérenne de CCI.

NB : Nous travaillons à l'amélioration de la prise en charge du cancer chez tous les enfants et adolescents en Europe.



## Séances de travail

Séances de travail à l'Élysée: 13 février et 13 mars 2015

Déclaration du droit à l'oubli: 24 mars 2015

Séances de travail avec le Défenseur des droits: 5 mars 5 novembre, 28 novembre, 4 et 10 février, 11 mai

Audition à l'ONU : 8 juin 2015

Comité de Pilotage du plan cancer 3: 5 novembre, 2014, 29 janvier et 2 juillet 2015

Auditions à l'Assemblée Nationale et au Sénat: 27 février et 12 mars 2015

Séances de travail avec l'INCa : 21 janvier, 9 mars,



## Séances de travail 2014 - 2015

*Un exemple : Le projet de loi de santé*

*Synthèse des rencontres avec la Présidence de la République, les commissions des affaires sociales de l'Assemblée Nationale et du Sénat*

Elysée 2015

Nous souhaitons que l'enfant malade et sa prise en charge spécifique apparaissent dans cette future loi il faut que nos demandes soient inscrites dans la loi pour que les changements surviennent.

1/ Nous parlons du soin et de la **prévention** même si dans le titre un de la loi la prévention avec la notion de médecins scolaire est notée. Dans les faits, le nombre de médecins scolaires nous alerte.

2/ Comment prendre en charge **la spécificité de l'enfant** :

- **la présence des parents auprès de l'enfant malade** : les allocations

AJPP un seul service pour traiter tous les dossiers et AEEH: délais trop importants car MDPH surchargées et ne fonctionnent pas.

- **la présence des parents auprès de l'enfant malade** : les hébergements

1/ Il faut que les maisons de parents telles que nous les avons conçues en regard des besoins continuent d'exister (accompagnement, professionnels spécialisés....) car la famille doit rester unie dans la prise en charge des enfants. Les accords avec la CRAM sont disparates sur le territoire pour les financements des maisons de parents et aujourd'hui la CRAM se désengage de ces financements.

2/ Incitation des ARS à développer les chambres mères enfants dans les hôpitaux pour les pathologies graves comme indiqué dans la loi Kouchner.

- **Le numéro de sécurité social propre à l'enfant** permettrait de mieux visualiser les soins donnés à chaque enfant et apporterait des informations importantes en santé publique.

3/ Les questions que nous ont posées nos interlocuteurs

\* Transition Enfant – Adulte : Avez-vous entamé une réflexion sur la barrière de l'âge ? Pensez vous que la barrière défini dans les services de pédiatrie est encore de mise ?

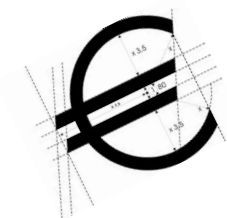
\* La psychiatrie : Pour la psychiatrie la rupture entre la psy enfant et la psy adulte est quelque chose de très difficile. Augmenter la représentation d'associations portant les problèmes de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.

\* Les maladies rares : Le plan existe, il est fort et il faut le maintenir. C'est un symbole de l'activité médicale en France. La prise en charge des maladies rares, les cohortes... font la fierté de notre système de santé. Cela marche et devra être renforcé ; les associations doivent s'investir dans l'avenir de ce plan.

\* Dossier médical partagé : le point de vue des associations sur le dossier médical partagé a été sollicité

## Le conseil d'administration

Président:	<b>Frédéric Arnold</b> ( <i>Apeco</i> )
Vice-président(e)s :	<b>Cécile Galzy</b> ( <i>La CLE</i> ) <b>Patrick Poirot</b> ( <i>Locomotive</i> )
Secrétaire générale :	<b>Catherine Vergely</b> ( <i>Isis</i> )
Trésorier :	<b>Jean-Claude Languille</b> ( <i>Vie &amp; Espoir</i> )
Administrateurs :	<b>Christine Scaramozzino</b> ( <i>Maison du bonheur</i> ) <b>Odile Bohet</b> ( <i>Apaesic</i> ) <b>Sarah Oninon</b> ( <i>Soleil AFELT</i> ) <b>Frank Nicaise</b> ( <i>Roseau</i> ) <b>François Nocton</b> ( <i>Olivier +</i> ) <b>Frédérique Geins</b> ( <i>Phares avec Julie</i> )



## Les Comptes

	2013	2014
Charges	94 949 €	40 752 €
Produits	28 064€	36 076 €
Résultats	- 66 884€	4 626 €
Report	106 070 €	39 186 €
Résultat consolidé	<b>39 186€</b>	<b>34 509 €</b>

Siège de L'UNAPECLE : 354 route de Ganges, 34000 Montpellier  
Téléphone : 06.69.60.68.26 et mail: [contact@unapecle.net](mailto:contact@unapecle.net)



## Les Adresses

### Membres fondateurs

APECO	2 rue Malbec, 31000 Toulouse. ( <a href="mailto:apeco@free.fr">apeco@free.fr</a> )
APAESIC :	8 rue Louis Thuillier, 75005 Paris. ( <a href="mailto:contact@apaesic.org">contact@apaesic.org</a> )
CAPUCINE :	13 rue Kléber, 59240 Dunkerque. ( <a href="mailto:capucine@capucine.org">capucine@capucine.org</a> )
CHOISIR L'ESPOIR NPDC	73 rue Gaston Baratte, 59493 Villeneuve d'Ascq. ( <a href="mailto:choisir.lespoir@orange.fr">choisir.lespoir@orange.fr</a> )
ISIS :	114 rue Edouard Vaillant, 94805 Villejuif cedex. ( <a href="mailto:Association.ISIS@gustaveroussy.fr">Association.ISIS@gustaveroussy.fr</a> )
LA CLE :	26 rue du Pradas, 34470 Perols. ( <a href="mailto:lacleperols@aol.com">lacleperols@aol.com</a> )
LOCOMOTIVE :	2 rue Ste Ursule, 38000 Grenoble. ( <a href="mailto:locomotive1@wanadoo.fr">locomotive1@wanadoo.fr</a> )
OLIVIER + :	21 rue de Brichebay, BP20001, 60301 Senlis. ( <a href="mailto:tpacreau@yahoo.fr">tpacreau@yahoo.fr</a> )
PHARES AVEC JULIE :	21 rue des Rosiers, 28600 Luisant. ( <a href="mailto:contact@phareavecjulie.fr">contact@phareavecjulie.fr</a> )
ROSEAU:	BP 2064, 51072 Reims cedex. ( <a href="mailto:association.roseau@wanadoo.fr">association.roseau@wanadoo.fr</a> )
SOURCE VIVE :	BP 70, 95290 L'Isle Adam. ( <a href="mailto:webmaster@source-vive.org">webmaster@source-vive.org</a> )
VIE ET ESPOIR :	1 bis rue de la Rose, 76000 Rouen. ( <a href="mailto:vieetespoir@wanadoo.fr">vieetespoir@wanadoo.fr</a> )

### Membres adhérents :

ACCOLADE	9 rue Mozart , 59229 Tétèghem ( <a href="mailto:accolade.npdc@gmail.com">accolade.npdc@gmail.com</a> )
ACTE AUVERGNE	CHU Estaing, 1 pl Lucie Aubrac, 63083 Clermont-Ferrand cedex 1 ( <a href="mailto:acte.auvergne@hotmail.fr">acte.auvergne@hotmail.fr</a> )
ADEL CENTRE :	49 Bd Bérenger, 37044 Tours Cedex 9. ( <a href="mailto:adel-centre@orange.fr">adel-centre@orange.fr</a> )
ALBEC :	BP 25, Lachat 74250 Vuiz en Sallaz. ( <a href="mailto:m.goy@wanadoo.fr">m.goy@wanadoo.fr</a> )
APPEL :	10 quai Rambaud, 69002 Lyon. ( <a href="mailto:appel-rhone-alpes@wanadoo.fr">appel-rhone-alpes@wanadoo.fr</a> )
AREMIG :	8 rue du Morvan ,54501 Vandoeuvre les Nancy. ( <a href="mailto:aremig@wanadoo.fr">aremig@wanadoo.fr</a> )
CADET ROUSSEL :	147 rue Henri Véniard, 61100 St Georges Groseillers ( <a href="mailto:secretariatcadet-rousseau@orange.fr">secretariatcadet-rousseau@orange.fr</a> )
COUP D'POUCE :	18 rue de Sennecey, 21800 Chevigny Saint Sauveur. ( <a href="mailto:contact@coup-d-pouce.fr">contact@coup-d-pouce.fr</a> )
LA LUCIOLE :	CH Le Mans, 194 avenue Robillard 72037 Le Mans ( <a href="mailto:asso.luciole72@gmail.com">asso.luciole72@gmail.com</a> )
LA MAISON DU BONHEUR :	10 avenue Malaussena, 06000 Nice. ( <a href="mailto:Lamaisondubonheur06@gmail.com">Lamaisondubonheur06@gmail.com</a> )
LE LISERON :	2 Place St.Jacques,25030 Besançon. ( <a href="mailto:asso.leliseron@wanadoo.fr">asso.leliseron@wanadoo.fr</a> )
MAXIME PLUS :	5 rue Camille Desmoulins, 89000 Auxerre. ( <a href="mailto:maxime+@medicalistes.org">maxime+@medicalistes.org</a> )
MYOSOTIS	Maison associative, 36 Bld Albert 1 <sup>er</sup> , 35200 Rennes ( <a href="mailto:martin.pamiseux@wanadoo.fr">martin.pamiseux@wanadoo.fr</a> )
OSCAR'S ANGELS	7 allée des Mûriers 31700 Blagnac ( <a href="mailto:oscars.angels@numericable.fr">oscars.angels@numericable.fr</a> )
PARENTRAIDE CANCER	BP 80010, 33037 Bordeaux cedex ( <a href="mailto:parentraide.cancer@gmail.com">parentraide.cancer@gmail.com</a> )
PASSEPORT POUR L'ESPOIR :	33 rue de la république, 80450 Camon. ( <a href="mailto:claudine.sannier@wanadoo.fr">claudine.sannier@wanadoo.fr</a> )
RETINOSTOP	26 rue d'Ulm, 75231 Paris cedex ( <a href="mailto:retinostop57@yahoo.fr">retinostop57@yahoo.fr</a> )
SEMONS L'ESPOIR :	3 route du Val, 25520 Bians les Usiers. ( <a href="mailto:semons.lespoir@wanadoo.fr">semons.lespoir@wanadoo.fr</a> )
SOLEIL AFELT :	268 route d'Angers, 49700 Doué la Fontaine ( <a href="mailto:soleilafelt@orange.fr">soleilafelt@orange.fr</a> )
TRAIT D'UNION :	21 rue Le Bost, 87270 Couseix. ( <a href="mailto:traitdunion.limoges@gmail.com">traitdunion.limoges@gmail.com</a> )

### Membres associés :

AEACM	Hippodrome rue 377 porte 116, Bamako, Mali ( <a href="mailto:aeacm@yahoo.f">aeacm@yahoo.f</a> )
AOPA :	14 rue des frères Rousseau, 44860 St Aignan de Grand Lieu ( <a href="mailto:aopa44@wanadoo.fr">aopa44@wanadoo.fr</a> )
APACHE :	BP 162, 92185 Anthony. ( <a href="mailto:apache.asso@wanadoo.fr">apache.asso@wanadoo.fr</a> )
COULEUR JADE	4 chemin du Carlot 17620 Saint Agnant
GFAOP :	IGR 114 rue Edouard Vaillant, 94805 Villejuif cedex. ( <a href="mailto:contact@gfaop.org">contact@gfaop.org</a> )
LE ROSIER ROUGE	16 Av. du Général de Gaulle 92170 Vanves ( <a href="mailto:rosier-rouge.reservation@acsc.asso.fr">rosier-rouge.reservation@acsc.asso.fr</a> )
PETITS PRINCES :	66 avenue du Maine, 75014 Paris ( <a href="mailto:mail@petitsprinces.com">mail@petitsprinces.com</a> )
SPARADRAP :	48 rue de la plaine, 75020 Paris. ( <a href="mailto:contact@sparadrapp.org">contact@sparadrapp.org</a> )
TETE EN L'AIR	Forum 104, 104 rue de Vaugirard 75006 Paris ( <a href="mailto:tetenlair@wanadoo.fr">tetenlair@wanadoo.fr</a> )

### En cours

Les AGUERRIS	52 rue Pernety 75014 Paris ( <a href="mailto:lesaguerris@gmail.com">lesaguerris@gmail.com</a> )
--------------	---