



BULLETIN 2018

30 janvier 2019

UNAPECLE
membre de
France
Assos Santé

Le mot du Président

Chers amis,

Notre rôle principal est d'être **rassembleur, innovateur, diffuseur d'informations**.

Tout cela représente de nombreuses tâches au quotidien. Ce travail est réalisé par une équipe dirigeante qui, par ailleurs, assume très souvent d'autres responsabilités au sein de leur propre structure associative et ont également, comme tout bénévole, une vie de famille, parfois une activité professionnelle et de multiples occupations.

Nous nous efforçons, au sein de notre Union, de faire face à la bonne réalisation de nos engagements, et de répondre à la majorité des sollicitations, qu'elles soient individuelles ou étatiques.

Vous pouvez constater que depuis sa création en 2003, notre Union a pris une place prépondérante dans le domaine caritatif d'aide et de soutien aux jeunes patients, adolescents et à leurs familles. Notre champ relationnel s'est considérablement élargi et nous sommes devenus un des maillons incontournables dans le monde médical, scientifique et institutionnel.

Afin de poursuivre notre travail dans ce rôle si important, pour assurer une représentativité permettant cette reconnaissance, nous devons assurer nos financements et renforcer nos équipes actives de BÉNÉVOLES. Je tiens ici à les saluer et les féliciter pour l'énorme travail réalisé qui nous permet de tenir cette place d'intervenant dans le monde médical, associatif et institutionnel (national et européen).

Nous vivons dans un environnement de plus en plus administratif, parsemé de nombreuses réunions et dans une multiplicité de domaines adjacents à l'oncologie pédiatrique. Il devient donc important de voir arriver parmi nous de nouvelles « forces vives » pour poursuivre et pérenniser le travail accompli. Nous devons aussi améliorer, entre-nous, nos modes de communication afin que vos préoccupations locales puissent trouver les réponses les plus satisfaisantes possibles. Tout ce travail, comme vous le savez, est dans le seul but d'améliorer le soin apporté aux jeunes malades, faire progresser la recherche, venir en aide aux familles les plus défavorisées.

Alors, si vous disposez d'un peu de temps, si vous voulez partager avec nous des idées novatrices et participer à notre travail au quotidien, n'hésitez pas à vous faire connaître.

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° RNA W343004103

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 |
| Rétro-planning 2018 | 2 |
| ENSEMBLE | 5 |
| action : PLAN CANCER | 7 |
| action : LÉGISLATIF | 10 |
| PLFSS : Projet de loi de financement de la Sécurité sociale | 10 |
| Proposition de loi N° 1328 | 12 |
| action : INSTANCES PUBLIQUES ET EUROPÉENNES | 12 |
| ANSM | 12 |
| Le Manifeste des droits des enfants malades | 14 |
| action : AIDE AUX PARENTS ET AUX ENFANTS | 15 |
| U-LINK | 15 |
| Hébergement | 15 |
| AEEH | 16 |
| AJPP | 16 |
| DMP - Dossier Medical Partagé | 17 |
| Le droit à l'oubli : question | 17 |
| action : LA RECHERCHE | 18 |
| Institut National du Cancer (INCa), Task Force 5 millions d'Euros pour la recherche | 18 |
| U-LINK, base de données | 19 |
| LEEM groupe IMPACT | 20 |
| action : ÉTHIQUE | 21 |
| CERPed | 21 |
| États Généraux de la Bioéthique | 21 |
| action : COMMUNAUTÉ INTERNATIONALE | 21 |
| Préparation du SIOPe 2019 | 21 |
| CHIFFRONS | 22 |
| Les publications | 23 |
| Agenda des séances de travail à venir | 24 |
| Nos représentations | 24 |
| Nos partenaires | 25 |
| Le conseil d'administration | 27 |
| Les comptes | 27 |
| Les adresses www.membres.unapecle.net | 28 |

Rétro-planning 2018

| | | |
|---------------|------------------|---|
| bimensuel | AIDE AUX PARENTS | projet U-LINK - www.u-link.unapecle.net - Comité de Pilotage (COFIL) faitier tout au long de l'année. |
| 9 janvier | REPRÉSENTATION | Réunion au COFRADE: préparation des Etats Généraux |
| 16 janvier | REPRÉSENTATION | Réunion au CNSA: fiches d'information sur allocations |
| 19 janvier | REPRÉSENTATION | Réunion de travail au LEEM groupe oncopédiatrie IMPACT |
| 27 janvier | UNION | CA UNAPECLE |
| 30 janvier | PLAN CANCER | L'UNAPECLE participe au COFIL du plan cancer 3 |
| 8 mars | REPRÉSENTATION | Réunion au CNSA: fiches d'information sur allocations |
| 15 mars | REPRÉSENTATION | L'UNAPECLE a rendez-vous au Ministère de la Santé et des Solidarités auprès de la DGS |
| 16 mars | REPRÉSENTATION | Réunion ANSM Comité d'interface avec les associations de patients et d'usagers |
| 22 mars | REPRÉSENTATION | Audition au Comité Consultatif National d'Ethique: réforme des lois de bioéthique |
| 04 avril | REPRÉSENTATION | Réunion de travail au LEEM groupe oncopédiatrie IMPACT Rendez vous INCa sur fiches du CNSA |
| 6 avril | REPRÉSENTATION | Assemblée Générale du COFRADE |
| 13 avril | REPRÉSENTATION | Réunion ANSM du sous-groupe Médicaments utilisés en pédiatrie |
| 17 avril | AIDE AUX PARENTS | Présentation de U-Link aux journées de la SFCE à l'hôpital Trousseau (Paris 12e) |
| 20 & 21 avril | UNION | Réunion exceptionnelle du Bureau : nouvelle stratégie pour l'Union |
| 25 avril | AIDE AUX PARENTS | Lancement officiel du site Internet U-Link - www.u-link.eu |
| 24 mai | REPRÉSENTATION | MInistère de la santé : médicaments pédiatriques et pharmacie d'officine |
| 25 mai | REPRÉSENTATION | Groupe de travail "médicaments" France Assos Santé |
| 28 mai | REPRÉSENTATION | ANSM Comité interface Associations |
| 09 juin | UNION | Assemblée Générale de l'UNAPECLE à Lyon |
| 17 juin | AIDE AUX PARENTS | L'UNAPECLE participe à « La Course des Héros » au parc de St. Cloud (92) au bénéfice de U-Link |
| 25 juin | REPRÉSENTATION | CA du COFRADE |
| 28 juin | REPRÉSENTATION | Réunion de travail au LEEM groupe oncopédiatrie IMPACT |

| | | |
|--------------|------------------|--|
| 29 juin | REPRÉSENTATION | Assemblée Générale <i>France Assos Santé</i> |
| 04 juillet | PLAN CANCER | Réunion Comité de pilotage (Copil) plan cancer 3 |
| 05 juillet | REPRÉSENTATION | Réunion de travail au LEEM groupe oncopédiatrie IMPACT |
| 6 juillet | REPRÉSENTATION | Réunion ANSM Comité d'interface avec les associations de patients et d'utilisateurs |
| 13 juillet | REPRÉSENTATION | Groupe de travail "médicaments" France Assos Santé |
| 19 juillet | REPRÉSENTATION | Audition de l'UNAPECLE au Sénat sur les pénuries de médicaments associée au Groupe Travail Médicaments de France Assos Santé |
| juillet | REPRÉSENTATION | Réunion du conseil scientifique de la SFCE |
| 21 août | REPRÉSENTATION | Réunion de travail au LEEM groupe oncopédiatrie IMPACT |
| 28 août | UNION | Parution du livret: Recherche en Oncopédiatrie |
| 09 septembre | UNION | Septembre en OR', "Décalco-tattoo partout" |
| 25 septembre | REPRÉSENTATION | Réunion ANSM du sous-groupe Médicaments utilisés en pédiatrie |
| 05 octobre | UNION | Participation aux 30 ans de Locomotive à Grenoble |
| 19 octobre | REPRÉSENTATION | Rendez-vous au Ministère de la Santé et des Solidarités avec la conseillère « recherche » de Mme Agnès Buzyn |
| 20 octobre | UNION | CA UNAPECLE |
| 07 novembre | REPRÉSENTATION | Réunion à l' Assemblée Nationale avec des députés présentant un <i>projet de loi pour l'onco-pédiatrie</i> |
| 12 novembre | REPRÉSENTATION | CA du COFRADE |
| 14 novembre | REPRÉSENTATION | Rendez-vous au Sénat avec la conseillère de Mme Deromédi |
| 16 novembre | REPRÉSENTATION | Etats généraux du COFRADE : le droit à l'éducation |
| 19 novembre | REPRÉSENTATION | Rendez-vous avec la conseillère santé de la Ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'innovation , |
| 24 novembre | AIDE AUX PARENTS | Présentation de U-LINK au Festival de la Communication santé à Deauville. |
| 28 novembre | REPRÉSENTATION | INCa réunion des associations d'oncopédiatrie: situation de la recherche et progrès à réaliser |
| 29 novembre | REPRÉSENTATION | Réunion de travail au LEEM groupe oncopédiatrie IMPACT |
| 04 décembre | REPRÉSENTATION | Réunion au Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'innovation , lancement pour l'utilisation des 5 millions d'euros attribués à la recherche sur le cancer pédiatrique |
| 20 décembre | REPRÉSENTATION | ANSM Comité interface Associations |

ENSEMBLE

www.facebook.com/unapecle/

En 2018 nous accueillons parmi nous un nouvel associé : **Mieux Vivre** à qui nous souhaitons la bienvenue.

Toutes les associations membres de l'UNAPECLE contribuent au soutien des enfants et leurs familles dans leur zone d'action et selon leurs moyens. En voici quelques exemples :



ADEL Centre Tours

Projet : convention hébergement signée avec la Maison des Parents de l'Hôpital Clocheville de Tours

Une **convention signée avec la Maison des Parents de l'Hôpital Clocheville de Tours** où ADEL Centre prend en charge les frais d'hébergement restants à la charge des familles ayant un enfant suivi en Oncologie.

- L'accompagnement et l'aide aux familles : hébergement et financière ;
- Une implication sans faille dans la recherche clinique oncopédiatrique.

10 ans de l'IHOPE :

- Après 10 ans, la réussite son fonctionnement prouve la force de l'union des cultures et de la transdisciplinarité dans un même but à un vrai sens.



APPEL Lyon

Des actions qui durent

Une main tendue vers la Vie !

Les deux points forts pour l'année 2018 sont : **les 40 ans de l'APPEL** (née le 22 avril 1978) et **les 10 ans de l'IHOPE** (www.ihope.fr).

40 ans que l'équipe 100% bénévole de l'APPEL oeuvre pour :

- L'amélioration du quotidien des enfants, des jeunes et de leurs familles dans et à l'extérieur de l'hôpital : animation sportive, art-thérapie, sorties, réalisation de rêves, ... ;



Le Liseron Besançon

Projet : ouverture d'une unité AJA (Adolescents et Jeunes Adultes)

L'ARS Bourgogne Franche-Comté a lancé un appel à projet pour ouvrir à Besançon une unité de prise en charge d'adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer. Les bénévoles du Liseron et les personnels soignants du service ont été formés dans l'optique d'accompagner au mieux ces AJA. C'est le Professeur Nicolas Boissel de l'hôpital Saint-Louis de Paris qui a assuré cet enseignement spécifique.



VIE ET ESPOIR Rouen

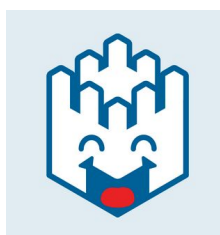
Projet : aménagement ludique des espaces de vie à l'hôpital de Rouen

Inauguration du service du 4ème rénové et du nouvel hôpital de jour au 3ème, à Rouen, pour lesquels l'association a investi dans les divers aménagements, la décoration et les équipements des chambres pour un plus grand confort des familles sur place.

SEPTEMBRE EN OR

Démarche internationale de soutien aux enfants atteints de cancer

Mots clics / hashtags : #septembreEnOr
#TheGoldenRibbon



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. Après des retards dans le chantier, les travaux ont repris dans le deuxième semestre 2018 et l'ouverture est prévue fin 2019. Nous rappelons que ce lieu sera ouvert à tous.

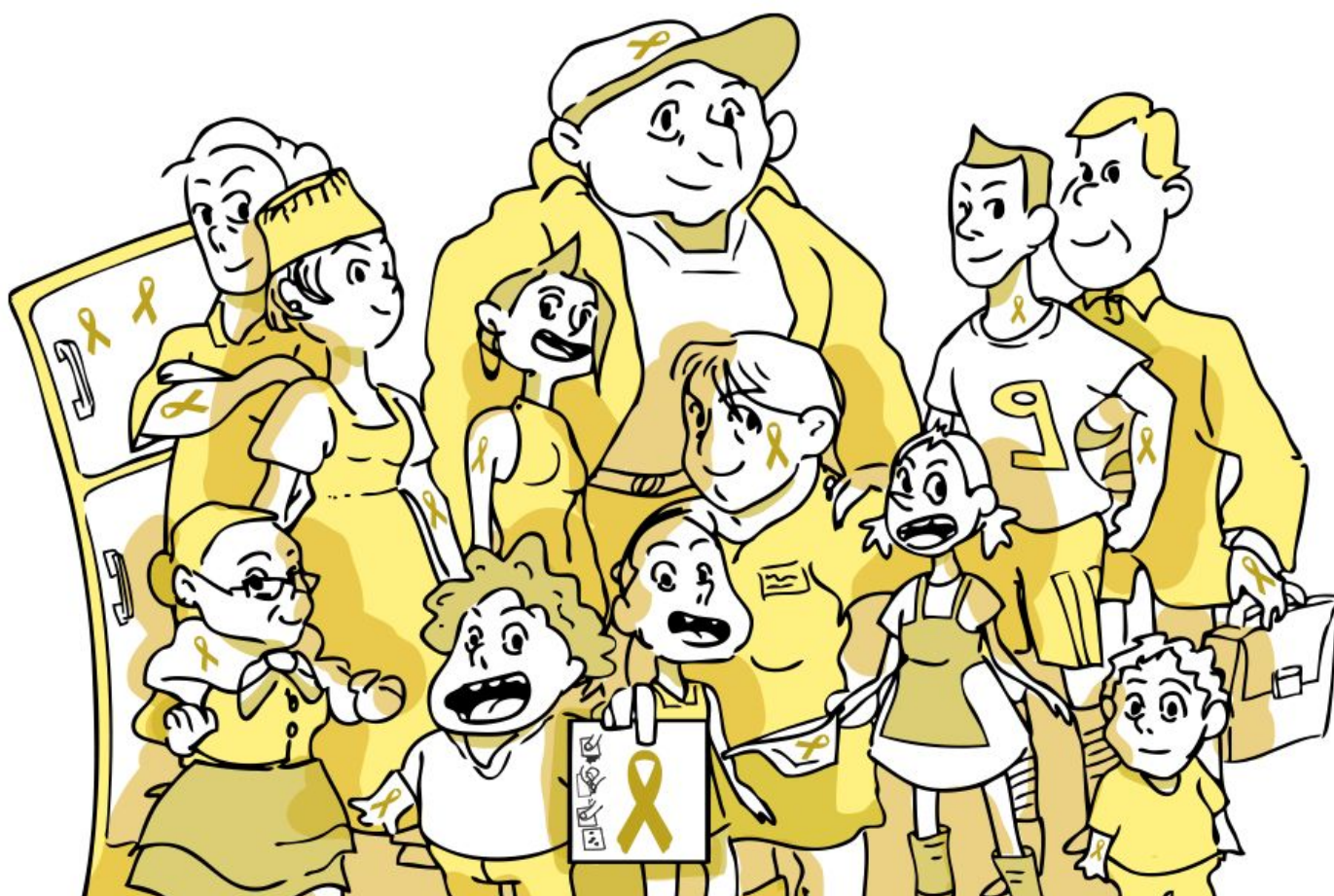
Détails et suivi du projet :

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



"Décalco-Tattoo partout" : diffusion de posters et de tattoos dorés à tous les membres de l'UNAPECLE dans l'optique d'un usage massif et varié dans leurs environnements afin de produire des photos créatives, sensibles,

décalées, symboliques et/ ou solidaires et de les poster, accompagnées de mots clics, sur les réseaux sociaux.



action : PLAN CANCER

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



Plan cancer 3 : comités de pilotage

Le comité de pilotage s'est réuni 2 fois : **le 30 janvier** puis **le 04 juillet**. L'UNAPECLE représente la société civile aux côtés de France Assos santé afin de défendre les intérêts particuliers des enfants atteints de cancer. Au cours de ces 2 réunions, l'UNAPECLE a abordé 6 points:

- Les allocations
- Les organisations inter-régionales des soins en oncopédiatrie
- Les hébergements
- Les adolescents et jeunes adultes
- La continuité scolaire
- La qualité de la recherche
- L'information
- La prévention
- Les consultations de suivi à long terme

En plus de ces réunions, [le 4ème rapport d'étape](#) est remis à l'Elysée en février. Il indique au Président de la République et aux Ministres concernés les avancées des actions inscrites. **Contrairement aux années précédentes aucune rencontre n'a eu lieu à l'Elysée.**

Plan cancer : visualisation des avancées et réalisations des points abordés en 2017 dans les mêmes circonstances :

| Sur le terrain, ce qui doit être amélioré : | |
|--|---|
| Notifié en 2017 | État en 2018 |
| <p>● 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.</p> | <p>En 2019, l'INCa, en partenariat avec les associations, travaille sur une plateforme d'information commune à destination des malades et des familles.</p> |
| <p>● 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.</p> | <p>Toujours pas d'évaluation des organisations et des centres de référence</p> |

| | |
|---|---|
| <p>● 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.</p> | <p>Aucune décision</p> |
| <p>● 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.</p> | <p>Aucune décision</p> |
| <p>● 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 ?.</p> | <p>L'UNAPECLE et la SFCE ont élaboré un site d'information sur les essais cliniques en oncopédiatrie. Tous les essais universitaires y sont répertoriés. Les essais des industries du médicaments seront très prochainement inscrits dans cette liste</p> |
| <p>● 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.</p> | <p>Création de la <i>Task Force</i> de l'INCA qui répond partiellement à ce point</p> |
| <p>● 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.</p> | <p>En décembre 2018, 2 nouvelles mesures renforcent ces 2 allocations. Les délais d'obtention restent trop longs</p> |

C'était parti pour être bien ! Ne pas arrêter ce qui fonctionne ...

| Notifié en 2017 | État en 2018 |
|--|---|
| <p>● 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 :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 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. | <p>Pas d'avancées</p> |
| <p>● 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 : <i>organisations interrégionales de recours</i></p> | <p>De pire en pire dans les projets de réforme ...</p> |
| <p>● 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.</p> | <p>Pas de nouvelles voies de financement pour les associations ou pour les représentants dans les groupe de travail</p> |
| <p>● 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.</p> | <p>Pas de nouvelles voies de financement pour les associations ou pour les représentants dans les groupe de travail</p> |

action : LÉGISLATIF

PLFSS

PROJET DE LOI DE FINANCEMENT DE LA SÉCURITÉ SOCIALE

2019

Depuis plusieurs années les parents de nos associations et les adultes guéris d'un cancer pédiatrique souhaitent la mise en place au plan national de consultations de suivi à long terme. Même si un très léger progrès a été réalisé grâce au financement dans le PLFSS 2018 du dépistage des cancers du sein pour les jeunes femmes (article 50 de la LFSS pour 2018), cette consultation n'est pas spécifique ; elle s'adresse à toutes les femmes âgées de 25 ans. Il reste aujourd'hui à tenir compte des spécificités induites par les traitements administrés à tous les âges de l'enfance pour combattre un cancer pédiatrique (radiothérapie par exemple) et des autres pathologies graves qui peuvent se développer plusieurs années après chez des femmes et des hommes jeunes.

Le comité de pilotage du plan cancer 3 réuni le 4 juillet dernier a mis en exergue la prévention et le dépistage comme armes efficaces pour réduire l'apparition des cancers et leurs taux de mortalité. A ce titre, des lignes budgétaires ont été établies pour, par exemple, la lutte contre le tabac ou les dépistages précoces des cancers les plus fréquents. C'est un développement essentiel de la prise en charge des maladies cancéreuses.

Les adultes ayant été traités pour un cancer pédiatrique représentent aujourd'hui 50 000 personnes en France et plus de 400 000 en Europe. La plupart d'entre elles présentent des séquelles de leur maladie ou des traitements reçus dans leur enfance. Les séquelles physiologiques dépistées à

PLFSS : Projet de loi de financement de la Sécurité sociale

temps permettent des surveillances et des orientations et contribuent à contrecarrer le développement de maladies souvent mortelles (maladies cardiaques, endocriniennes, rénales, hépatiques ou second cancer).

L'utilité de cette action de prévention a été démontrée par les analyses des expérimentations faites par l'INCa qui ont permis de définir les fondamentaux et les indicateurs pour ces « consultations de suivi à long terme ». Ces constructions originales donnent une information partagée entre le secteur pédiatrique et le secteur adulte afin d'étudier puis de prendre en charge toutes les conséquences connues des cancers de l'enfant et de leurs traitements à l'image de ce qui est réalisé dans les maladies chroniques qui débutent dans l'enfance. Elles sont aussi sources d'économie pour le système de protection sociale puisqu'elles peuvent limiter le développement de maladies graves parfois chroniques et que majoritairement elles ne consistent qu'en une seule consultation.

Même s'il reste un acteur clé du suivi des patients, seul et sans informations fournies par un spécialiste, le médecin généraliste ne peut pas connaître le détail des traitements reçus par un patient traité dans son enfance et leurs impacts sur les actions de prévention spécifiques à mettre en œuvre.

Nous avons sollicité, de la haute bienveillance des rédacteurs, la mise en place dans le PLFSS 2019 du développement et du financement à 100% par l'Assurance maladie de consultations de suivi au niveau national pour les adultes guéris d'un cancer pédiatrique. Les étapes de sa mise en œuvre pourraient prendre exemple sur celles déjà déployées dans des situations analogues.

<http://www.unapecle.net/mise-en-place-dans-plfss-2019-du-financement-consultations-de-suivi-pour-adultes-gueris-cancer-pediatrique/>

Présentation amendement n°154 qui concerne le suivi des cancers pédiatriques

Statut : cet amendement a été déclaré irrecevable par la commission des finances.

Mme DEROMEDI et M. FRASSA

Article additionnel après l'article 38

Après l'article 38

Insérer un article additionnel ainsi rédigé :

I – Après l'article L 2134-2 du code de la santé publique est inséré un article L 2134-2 rédigé comme suit :

« Article L 2134-2 – Dans l'année qui suit leur dix-huitième anniversaire et cinq ans après le dernier traitement, les assurés qui ont été atteints d'un cancer bénéficient d'un examen de suivi réalisé par un médecin qualifié en oncologie. Cet examen, ainsi que les soins consécutifs, ne donnent pas lieu à contribution financière de la part des assurés.

« Les conventions mentionnées à l'article L. 162-5 du code de la sécurité sociale déterminent, pour les médecins qualifiés en oncologie, la nature, les modalités et les conditions de mise en œuvre de cet examen. A défaut de convention, ou si la convention ne prévoit pas de disposition sur la nature, les modalités et les conditions de mise en œuvre de cet examen et sur la prise en charge des soins consécutifs, ces dernières sont définies par arrêté interministériel. »

II – La perte de recettes résultant pour les organismes de sécurité sociale du présent article est compensée, à due concurrence, par la création d'une taxe additionnelle aux droits prévus aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

Objet

Notre amendement concerne le suivi des cancers pédiatriques.

Il propose qu'un examen de suivi gratuit puisse être proposé aux jeunes de 18 ans qui ont été atteints d'un cancer et cinq ans après le dernier traitement.

Pourquoi demander une consultation de suivi ? Le suivi simple des enfants ayant été traités pour cancer s'étale sur cinq à sept ans. Ensuite la prise en charge à 100% est, en principe, supprimée sauf en cas de cancer persistant ou recommençant. Par ailleurs, les conséquences des traitements d'un cancer pédiatrique surviennent tardivement ou ne peuvent être détectées qu'après un certain nombre d'années. Par exemple, les séquelles les plus fréquentes (cardiaques) n'apparaissent qu'après la puberté. Autre exemple, la stérilité. Ces deux types de séquelles ne sont généralement pas repérés lors de consultations de suivi simple car les enfants sont trop petits et les séquelles ne sont pas encore développées. De plus, ces jeunes adultes doivent s'approprier leur parcours médical pour se prendre en charge et connaître leurs risques.

La population concernée représenterait environ 5% des consultations d'un centre d'oncopédiatrie. Si un problème grave était détecté, il pourrait y avoir une autre consultation.

Cela contribuerait à éviter certaines maladies : maladies cardiaques (surtout infarctus et insuffisance cardiaque), maladies cérébro-vasculaires, un second cancer, un handicap s'aggravant avec l'âge (surtout handicap moteur).

Deux solutions ont déjà été testées pour de telles consultations : soit une demi-journée en hôpital de jour, soit en dissociant chaque temps de la consultation, temps médical (préparation du dossier, consultation avec, le cas échéant, d'autres spécialistes, si besoin une consultation de psychologues, des examens complémentaires (prise de sang, échographie, etc.

L'amendement renvoie, pour les modalités, à une convention conclue conformément à l'article L 162-5 du code de la sécurité sociale, entre les caisses et les représentants de la profession médicale.

La consultation serait du même type qu'une consultation de dépistage ou de prévention. Elle supposerait, dans un premier temps, une évaluation du dossier afin d'identifier la nécessité d'examen préalable à la consultation.

Proposition de loi N° 1328

La proposition de loi N° 1328 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 écrite par [Nathalie Elimas](#)

Extrait de l'exposé des motifs :

« Il n'est pas possible, dans une société, que les enfants soient moins bien soignés et moins bien accompagnés que les adultes. » Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé, 18 juillet 2017.

Les chercheurs français en oncologie figurent parmi les meilleurs du monde, au quatrième rang mondial. C'est le fruit de l'histoire, de la qualité des établissements, mais aussi et surtout d'une volonté politique forte qui s'est exprimée notamment avec le lancement par Jacques Chirac du premier Plan cancer en 2003. Depuis, d'autres plans ont suivi. Tous ont permis de structurer l'écosystème de la recherche contre le cancer, pour le rendre plus efficace et plus accessible aux patients. Un indéniable succès, mais pas encore une victoire définitive contre la maladie."

(...)

"Bien que le taux de guérison des enfants ait fortement progressé au cours des dernières décennies, pour atteindre depuis les années 2000 un palier supérieur à 80 % à 5 ans et proche de 70 % à 10 ans, il est cependant plus faible en ce qui concerne les adolescents, avoisinant les 40 à 50 %.

Pour que notre société continue à progresser dans la lutte contre le cancer, il est nécessaire de dégager davantage de moyens pour la recherche, que ce soit pour consolider nos acquis mais également pour répondre aux défis de demain.

Or, chaque année, ce sont en moyenne 2 500 à 3 500 familles qui sont touchées par ce terrible diagnostic, avec 400 à 500 décès par an. Dès lors, il nous faut accroître les leviers de la recherche et de l'accompagnement holistique des familles.

La présente proposition de loi s'inscrit dans cette approche globale : elle vise à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, mais également le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et enfin le droit à l'oubli. Son objectif est simple et ambitieux : il s'agit de garantir des conditions de prise en charge optimale pour tous."

LOI n° 2019-180 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 comprend une enveloppe supplémentaire de 5 millions d'euros pour renforcer la recherche sur les cancers des enfants et des jeunes adultes. www.unapecle.net/cancer-enfant-5-millions-euros-de-plus-par-an-pour-la-recherche-fondamentale/

action : INSTANCES PUBLIQUES ET EUROPÉENNES

ANSM

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

L'UNAPECLE appartient au comité d'interface Associations de malades/ANSM et au groupe de travail « pédiatrie »

The logo for ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) features the lowercase letters 'ansm' in a bold, sans-serif font. The 'a' is purple, 'n' is green, 's' is blue, and 'm' is purple.

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

Comité d'interface: Les comités d'interface avec les parties prenantes intervenant dans le champ des produits de santé se réunissent régulièrement pour participer de façon constructive aux débats en matière de sécurité du médicament et des dispositifs médicaux. L'un de ces comités est composé de façon paritaire de représentants de l'ANSM et d'associations d'usagers du système de santé. Les comités d'interface de l'ANSM constituent une interface directe avec les parties prenantes impliquées dans

les produits de santé. Ils assurent des échanges réguliers et constructifs sur des questions d'ordre général, dans le respect des règles de transparence qui soutiennent le fonctionnement de l'Agence.

Le comité d'interface vise à identifier des sujets prioritaires dans le cadre d'un programme de travail. Il a également pour objet de faciliter les échanges avec les associations de patients en apportant l'ensemble des informations et explications nécessaires et en intégrant la contribution des différents membres.

Objectifs: mieux informer les patients sur la sécurité d'emploi des médicaments et des dispositifs médicaux, optimiser la remontée des signaux concernant ces différents produits et, de ce fait, les dispositifs de vigilance correspondants, informer les associations de manière transparente et les accompagner dans leurs actions en faveur de la santé publique dans le champ de compétence de l'ANSM.

Groupe de travail Pédiatrie

L'ANSM travaille avec les associations de patients dans un sous-groupe sur les médicaments utilisés en pédiatrie. L'objectif est de permettre un espace d'échanges avec les associations, et la participation de celles-ci aux débats sur les problématiques traitées par l'Agence aux niveaux européen et national.

Les thèmes abordés cette année ont été sur le règlement européen sur le médicament pédiatrique, les pénuries de médicaments, l'information sur les médicaments, la sécurité des prescriptions, l'accès aux molécules innovantes.



Commission européenne

EUROPE : Les médicaments pédiatriques

Suite à la consultation réalisée par Bruxelles sur *les 100 ans du règlement sur les médicaments pédiatriques*, un bilan été publié par l'EMA (European Medicines Agency) en 2018.

→ Consultation publique du bilan à 10 ans EMA/PDCO du règlement pédiatrique Européen.

- ◆ Rapport Commission Européenne, du 26 octobre 2017 *"State of Paediatric Medicines in the EU - 10 years of the EU Paediatric Regulation"* du Parlement et du Conseil européen (*en anglais*)
- Communiqué de presse (*en anglais*)
- Questions / Réponses (*en anglais*)

→ La consultation publique auprès des États membres, patients, académies et laboratoires pharmaceutiques a permis le recueil de 22 commentaires :

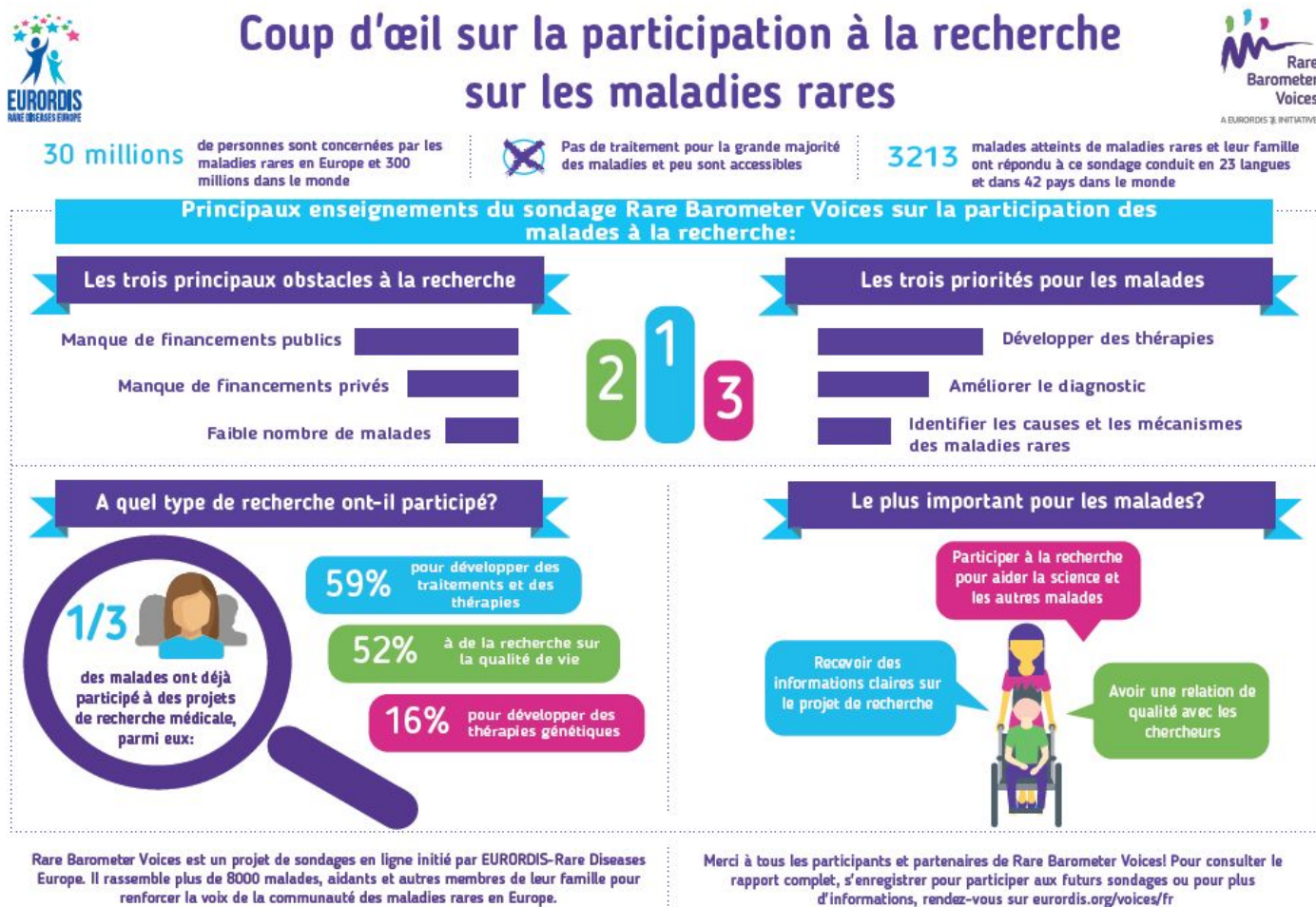
- | | |
|--|----------------------|
| ◆ 3 d'académies de recherches institutionnelles, | ◆ 5 d'ONG, |
| ◆ 2 États membres, | ◆ 1 d'une firme, |
| ◆ 5 de Présidents d'associations, | ◆ 5 de particuliers. |

- L'impact considérable dudit règlement sur le développement des médicaments pédiatriques est reconnu, surtout dans les domaines où les besoins adultes et enfants sont similaires.
- Mais dans les maladies rares/uniques pédiatriques en particulier, des développements n'aboutissent pas encore.
- La commission avant tout amendement, se propose d'évaluer les effets combinés des 2 règlements : « orphan » & « paediatric ».
- S'ajoutent des actions correctives pour améliorer la réalisation du règlement notamment portant sur la transparence d'information des nouvelles autorisations, l'utilisation des reports après l'AMM (*Autorisation de mise sur le marché*) adulte (« deferrals ») et finalisation plus rapide des PIPs (*plans d'Investigation Pédiatriques*).

Le Manifeste des droits des enfants malades

www.unapecle.net/actions-unapecle/manifeste-droits-enfants-malades/

Une étude sur *la participation à la recherche sur les maladies rares* a été réalisée par EURORDIS et relayée par le Manifeste. Les résultats ont été publiés sous forme d'infographie présentée ci-dessous :



Rappels :

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

action : AIDE AUX PARENTS ET AUX ENFANTS

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

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

Fonctionnement

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



156

dossiers traités pour un budget de 70 000 €

448 €

Coût moyen par dossier

% Répartition des dossiers d'aides



Hébergement

La réponse des "Hôtels Hospitaliers" telle que mise en place par les autorités ne convient pas aux longs séjours, ni aux séjours des parents (dont l'enfant reste à l'hôpital) car ces hôtels sont conçus pour pallier les besoins en ambulatoires (courts séjours - deux à trois jours - de personnes malades éventuellement accompagnées).

L'organisation de la prise en charge hospitalière (organisation inter régionale) qui concerne maintenant tous les enfants traités doit prendre en considération deux éléments :

- 1/ le lieu d'habitation de la personne malade
- 2/la restructuration du système de santé qui a des impacts sur l'égalité de l'accès aux soins des familles, notamment de celles matériellement modestes.

En l'absence de propositions hôtelières hospitalières (limitation, voire suppression, du temps

d'hospitalisation), et en l'absence de structure de type maison d'accueil hospitalière, la solution d'hébergement pour les familles est l'hôtellerie marchande qui est plus chère et sans accompagnement.

Nous sommes donc, confrontés à une demande croissante et à une augmentation des temps de résidence dans nos maisons de parents, pouvant atteindre plusieurs mois en continu.

Face aux coûts de l'hébergement hôtelier traditionnel et à la modification des prises en charge en matière de transport sanitaire, **comment les personnes qui ne peuvent pas financer leur hébergement et leurs déplacements pourront-elles exprimer leur droit d'accès aux soins ?**

Le droit à l'accompagnement des proches et à une vie « normale » malgré la maladie font partie intégrante de ce dossier.

Il faut tenir compte du fait :

- qu'il y a une régression des hébergements enfant-parent dans les services d'oncopédiatrie.

- que les Maisons conventionnées qui accueillent les enfants soignés en ambulatoire ne peuvent toujours pas dépasser les 25% du taux d'occupation des nuitées ambulatoires pour avoir droit à une prise en charge financière de la Carsat locale.

De même pour les déplacements car il y a les coûts liés à des hospitalisations de jour répétées avec la centralisation de certains soins dans un centre de la région sanitaire.

Les maisons de parents de l'UNAPECLE et autres

www.hebergement.unapecle.net

Ce guide 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.



AEEH

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
www.unapecle.net/aeeh-allocation-education-de-enfant-handicape/

L'Allocation aux Adultes handicapés, la Carte mobilité Inclusion et l'Allocation Compensatrice pour Tierces Personnes pourront désormais être accordés à vie aux personnes les plus lourdement handicapées.

L'attribution de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et ses éventuels compléments va être simplifiée et accordée sans limitation de durée jusqu'au 20 ans de l'enfant. A ce jour le renouvellement se fait tous les 10/12 mois (moyenne).

Le décret entre en vigueur le **1er janvier 2019** pour les demandes déposées à compter de cette date.

AJPP

Allocation journalière de présence parentale
www.ajpp.unapecle.net

Extension du renouvellement du droit à l'AJPP aux parents d'enfants atteints d'une maladie chronique

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'Allocation journalière de présence parentale (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.

Pour rappel, l'AJPP est versée dans le cadre d'un Congé de présence parentale (CPP) et est limitée à 310 jours, sur une période de 3 ans maximum. Avant cette loi, elle ne pouvait être renouvelée qu'en cas de rechute ou de récurrence d'une maladie, ce qui excluait, de fait, les parents d'enfants malades chroniques, qui n'étaient ni en situation de rechute ni de récurrence, mais toujours malades et nécessitant une présence soutenue et des soins contraignants.

L'AJPP est cumulable avec l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) de base, mais pas avec ses éventuels compléments.

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 ».



Livret sur les aides sociales de l'association Isis

Un recensement de toutes les aides sociales disponibles pour les enfants et leurs parents a été faite par l'association Isis.

Il est disponible sur le site
www.isis-asso.com rubrique "Informations"

DMP - Dossier Medical Partagé

www.france-assos-sante.org/actualite/dmp/

Le DMP est né d'un projet public lancé par la *loi n°2004-210 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie*. Opérationnel sous l'appellation « Dossier médical personnel » depuis 2011, le DMP n'a pas rencontré le succès escompté. Partant du constat de ses insuffisances et dans un objectif d'amélioration de la coordination des soins, il a été redéfini et rebaptisé « Dossier médical partagé » par *loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé* qui lui a par là-même attribué un nouveau régime juridique.

Le DMP est un dossier informatisé contenant des informations personnelles de santé alimenté par les professionnels de santé et stocké chez un hébergeur de données de santé à caractère personnel agréé par le ministère en charge de la santé.

Le respect de la vie privée et du secret médical doit être garanti dans le cadre de ce dispositif, par ailleurs, non obligatoire.



Association "Sur un lit de couleurs" - Expo Nounours

Le droit à l'oubli : question

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

De l'avis des demandeurs de prêts bancaires, les questionnaires d'assurance restent ambigus par la formulation des questions. Les adultes guéris d'un cancer pédiatrique hésitent dans leurs réponses. Est-il prévu une nouvelle campagne d'information ?

Réponse des membres du groupe AERAS dont la représentante de France Assos Santé :

Comme ce droit évolue constamment en fonction des nouvelles données médicales sur les pathologies graves, des campagnes d'information sont régulièrement mises en place.

Pour les adultes guéris d'un cancer pédiatrique :

- aux questions du type avez-vous été malade ? ou reçu un traitement dans les 5 ou 10 dernières années ?, les adultes guéris d'un cancer pédiatrique et **n'ayant plus de traitement depuis 5 ans pour cette pathologie doivent répondre Non.**

- si, mal informés, ces personnes répondent oui ils devront donc préciser leur maladie (cancer pédiatrique). Dans ce cas c'est à la société d'assurance de s'informer de la date de la fin des traitements. Si les derniers traitements remontent à plus de 5 ans, c'est à la société d'assurance d'appliquer la loi et de ne pas majorer l'assurance souscrite.

- si sur l'assurance est néanmoins appliquée une majoration, un recours auprès de la commission AERAS est prévue afin d'annuler cette surprime.

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/

La *Ministre de l'Enseignement supérieur de la Recherche et de l'Innovation*, Frédérique Vidal, a chargé Isabelle Richard de recevoir les associations de parents afin d'entendre leurs attentes et suggestions dans la recherche sur les cancers de l'enfant.

Dans un deuxième temps, la ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche et de l'innovation a confié à l'INCa la suite des travaux avec les associations pour élaborer le plan d'action et l'utilisation du budget de 5 millions d'euros voté dans un amendement du *PLF 2019*.

Une *task force*, constituée des représentants des collectifs associatifs et coordonnée par Christine Chomienne *directrice du pôle recherche de l'INCa et de l'ITMO cancer (Instituts thématiques multi-organismes)* travaille sur les actions et le suivi à mettre en place dès 2019.

La task force s'est réunie 5 fois depuis janvier 2019

Constats :

- Absence de visibilité sur ce qui est fait en France dans le domaine de la cancérologie pédiatrique au niveau de la recherche fondamentale.
- Impossible pour l'instant d'accéder à une information simple, complète et compréhensible par tous sur les différents cancers des enfants.
- Pas suffisamment de mobilité internationale pour les jeunes chercheurs. Nécessité d'améliorer la transdisciplinarité dans les projets de recherche.

Résultats Acquis :

- un **rassemblement des informations sur les cancers des enfants** sur un seul onglet du site de l'INCa qui jusque là étaient disséminés dans plusieurs thèmes d'information. => *Suite : conception d'une plateforme beaucoup plus large et plus complète réservée aux cancers pédiatriques et comprenant des champs médicaux, sociaux, pratiques etc.*
- rédaction et financement d'un **appel à projet pour mobiliser les jeunes chercheurs** : C'est un soutien à la recherche fondamentale au travers de la formation de jeunes chercheurs à mener des projets de recherche en cancérologie pédiatrique en collaboration avec des équipes de recherche européenne/internationale.
 - Cet **appel à candidature 2019** pour les jeunes chercheurs a été **publié le 2 avril 2019**, une diffusion large nationale et internationale a été faite. Un communiqué de presse a été rédigé. a également été adressé à la presse.
 - **Le dépôt des dossiers le 10 mai 2019** a finalement apporté 3 dossiers de candidature. Le comité d'évaluation se réunira début juillet. Trois représentants des collectifs de la Task force y siègeront en observateurs selon les règles habituels de ces comités de l'INCa. Les résultats seront communiqués en juillet.
- **Cartographie des projets de recherche développés et financés par l'INCa en oncopédiatrie** ainsi que la localisation et le profil des chercheurs travaillant de près ou de loin dans cette discipline.

Trois groupes de travail ont été définis :

- Groupe de travail partage des données clinico-biologiques :

Objectif : Mise en commun de données, autour d'une ou plusieurs pathologies pour répondre au moins à une question de recherche fondamentale qui nécessite obligatoirement ce partage des connaissances.

- Groupe de travail cancers pédiatriques et environnement

Objectif : Mettre ensemble des chercheurs de différentes disciplines (génétique- épigénétique –développement, environnement, oncopédiatrie....) pour approcher les origines des cancers de l'enfant.

- Groupe de travail : Immunité et mathématiques

Objectifs : Mettre ensemble des chercheurs de disciplines différentes immunologie-modèles expérimentaux-mathématiques pour modéliser le rôle du système immunitaire dans l'origine, le développement ou la résistance aux thérapies des cancers pédiatriques.

En construction : Séminaire de restitution des actions de la task force le samedi 21 septembre 2019

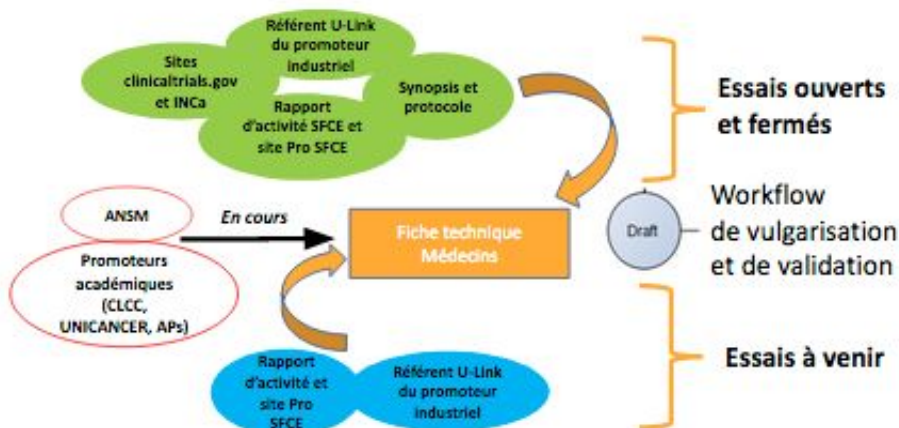
Le projet U-LINK

www.u-link.unapecle.net

Projet U-LINK

Base de données essais cliniques

Fonctionnement



Médecins

101 

**essais en ligne
côté « Médecins »**

Familles

67 

**essais vulgarisés
côté « Familles »**

LEEM groupe IMPACT

Suite aux travaux de la députée Martine Faure, le LEEM a entrepris une démarche collaborative au service de l'**oncologie pédiatrique**. Ce rassemblement nommé **IMPACT** (*Innover Mobiliser Partager Autrement pour Combattre et Traiter les cancers des enfants et des jeunes adultes*) regroupe des associations de parents et de patients, des médecins et des entreprises du médicament déjà impliquées dans les molécules destinées à l'oncopédiatrie.

Quatre demies-journées de travail ont eu lieu en 2018.

Un travail commun a permis d'**identifier 3 axes** :

- renforcer le développement de l'offre thérapeutique ;
- favoriser l'accès aux traitements pour tous ;
- améliorer la qualité de vie des enfants et l'accompagnement de leur famille.

Les réunions des ont permis de faire **avancer 5 mesures** pour atteindre ces objectifs :

- Mettre en place un **outil cartographique des molécules en développement en oncologie** ;
 - Garantir une **évaluation pour les demandes d'autorisation des essais cliniques en oncologie pédiatrique** rapide et de qualité ;
 - Garantir à un **accès sécurisé aux médicaments** via des dispositifs réglementaires adaptés à l'oncopédiatrie ;
 - Réduire une partie des inégalités d'**accès aux soins et aux essais cliniques** ([projet U-LINK](#)) ;
 - Mobiliser les entreprises du médicament autour **des dons de vie**.
- Une **charte de fonctionnement et de gouvernance** a été établie.
- Une **plateforme collaborative** permettra prochainement des avancées plus rapides des différents points restant à développer.



action : ÉTHIQUE

CERPed

Cercle d'Éthique en Recherche Pédiatrique

www.cerped.fr

Nos travaux avec le Cerpéd ont permis d'éclaircir une question importante sur l'inclusion des enfants de 12-17 ans dans des phases précoces (I/II) de recherche sur des produits de santé incluant des adultes

Le CERPed demande que la possibilité d'entreprendre des recherches de phase I/II chez des mineurs de 12-17ans dans le même temps que chez des personnes majeures soit autorisée par la Loi et conditionnée par l'absence de traitement de référence et un pronostic vital engagé.

Si les législateurs européen et français décidaient de reformuler le paragraphe sur les conditions d'inclusion des mineurs, ils devront porter toute leur attention à l'ensemble des critères qui pourraient autoriser dans un protocole donné de déroger à la règle générale de ne débiter une recherche sur un produit de santé chez des mineurs que lorsque des résultats validés sont disponibles pour la population adulte. Il faudra également être attentif à ce que le protocole précise la stratification dans le temps des premières inclusions majeur/mineur.



États Généraux de la Bioéthique

www.unapecle.net/etats-generaux-bioethique-2018-ccne-audition-unapecle/

Dans le cadre de la révision des lois de bioéthique qui a donné lieu aux consultations des États Généraux de la Bioéthique 2018 (<https://etatsgenerauxdelabioethique.fr>), l'UNAPECLE a sollicité une audition pour présenter 2 thèmes :

- L'information et les décisions sur les prélèvements réalisés dans le cadre du soin
- Les conséquences sociales et sociétales des données acquises lors des recherches touchant au génome

Les représentantes de l'UNAPECLE : Marie France Mamzer – PU PH directrice du Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale de l'Université Paris V– et Catherine Vergely – secrétaire de l'UNAPECLE– ont été reçues et auditionnées le 23 mars 2018 par le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).



action : COMMUNAUTÉ INTERNATIONALE

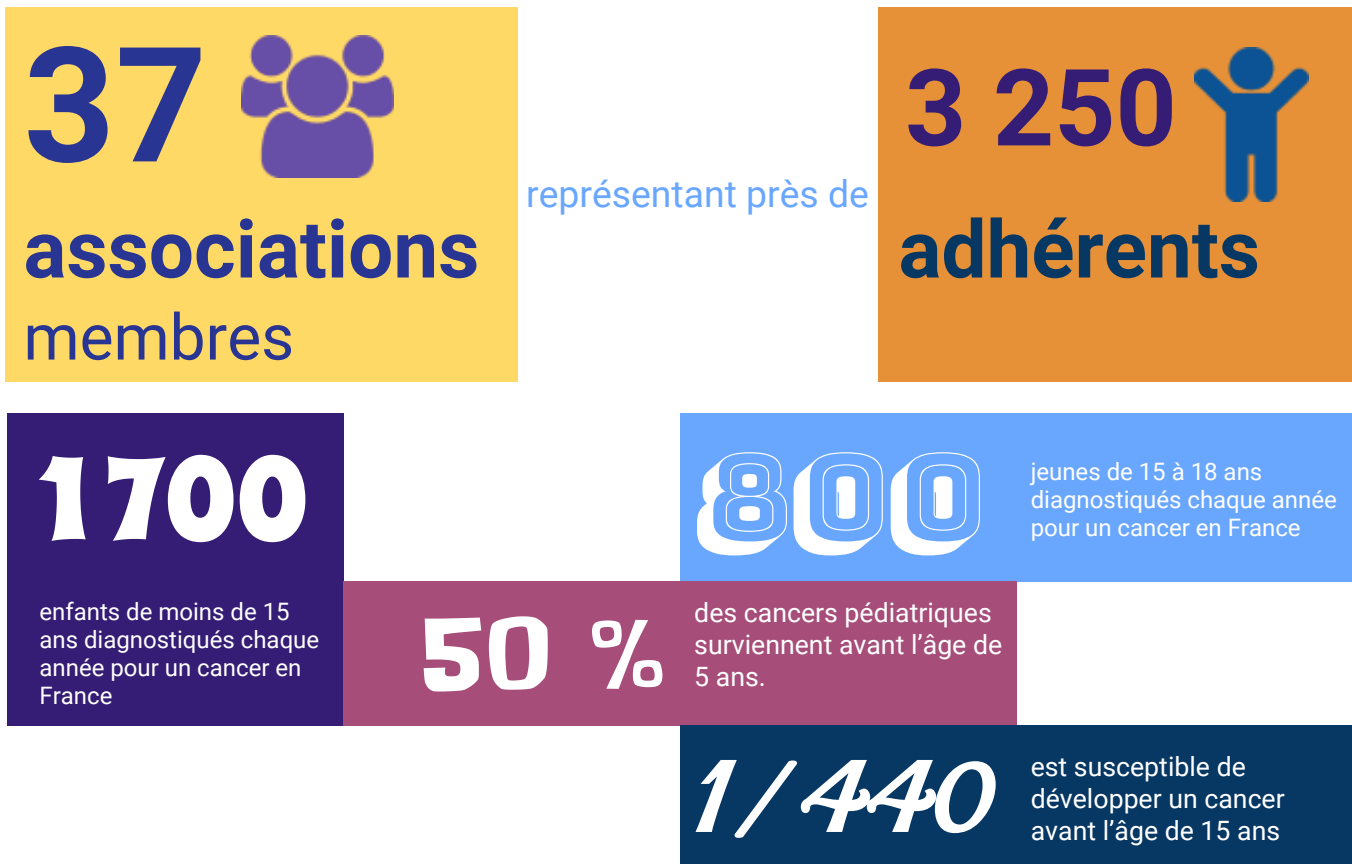
Préparation du SIOP 2019

Dans le cadre **des rencontres 2019** de SIOP (*The International Society for Paediatric Oncology*) et du CCI (*Childhood Cancer International - CCI; formerly International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations -*) qui auront lieu du 22 au 26 octobre 2019 à Lyon, France, **l'UNAPECLE est directement impliquée dans le comité d'organisation.**

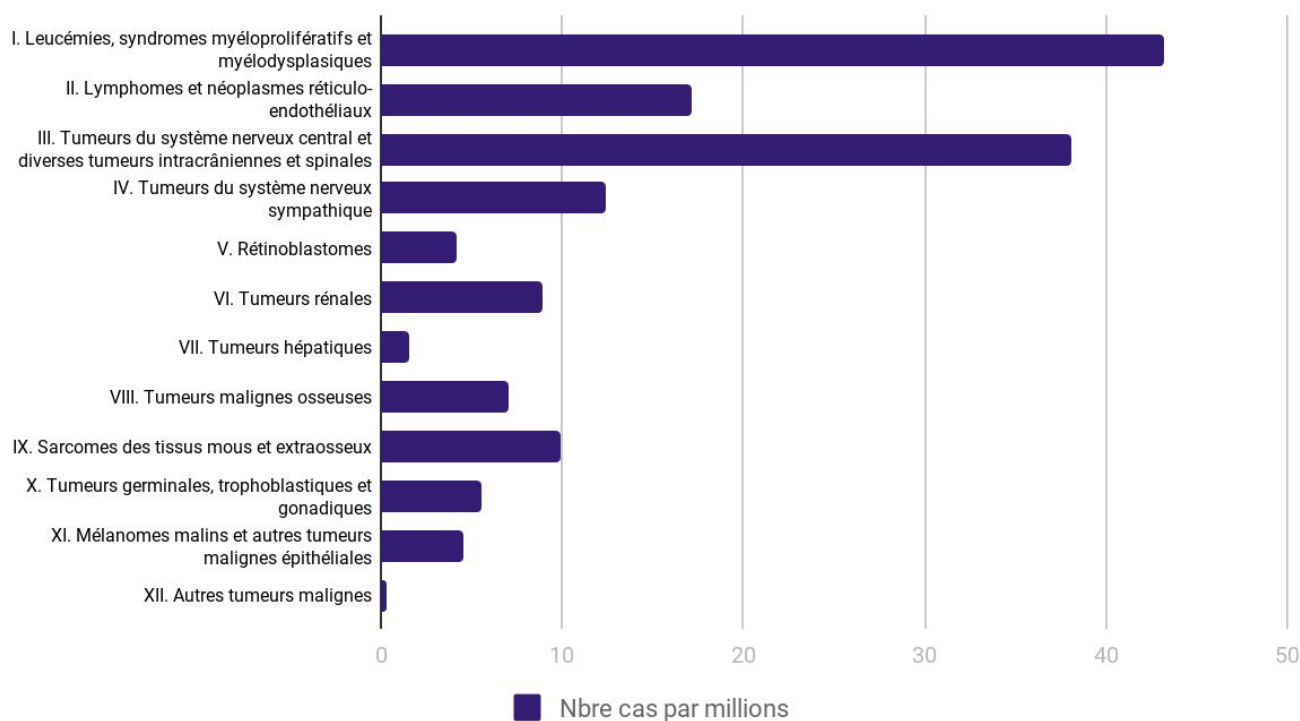


L'UNAPECLE, membre français de CCI, **sera organisateur local** : accueil et logistique et œuvrera pour les associations de parents dans le comité d'organisation scientifique. **Nous recherchons des partenaires pour financer l'organisation et les projets associés.**

CHIFFRONS



Incidence des cancers pédiatriques sur la période 2007-2011 selon la localisation cancéreuse



Les cancers les plus fréquents sont les leucémies (28%), les tumeurs du système nerveux central (25%) et les lymphomes (11%). (D'après les chiffres de IINCa)

Les publications

Tome 7 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 "Goal !" où un nouveau patient vient partager la chambre de Boule à zéro car Evelyne n'est plus là.

L'album a été distribuée par les associations dans tous les centres d'oncopédiatrie de France.

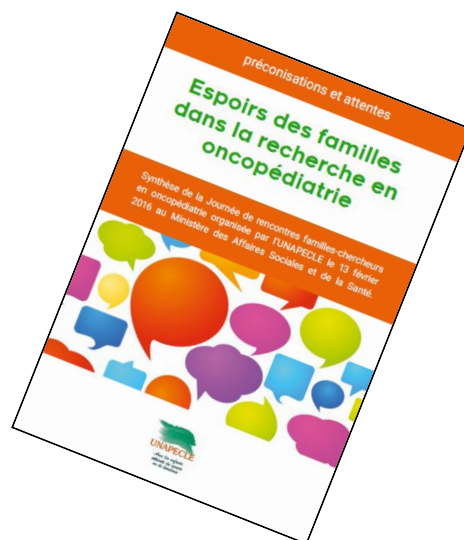


Livret recherche/familles

www.rencontres2016.unapecle.net

Livret "Espoirs des familles dans la recherche en oncopédiatrie"

Dans une démarche d'inclusion et de co-construction qui repose sur la production de "commun", nous avons mené une étude, des entretiens et une collecte de doléances auprès des familles d'un enfant gravement malade, notamment atteint d'un cancer, concernant : leurs espoirs, attentes et relations avec les chercheurs. De cette dynamique est née une journée de rencontres Familles / Chercheurs, en 2016, au ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Ces échanges ont mis en avant des convergences mutuelles avec des perspectives de meilleures prises en charge des jeunes malades voire de nouvelles pistes thérapeutiques. Une meilleure coordination et synergie transdisciplinaire des chercheurs, des médecins, des travailleurs sociaux, des parents et des associations qui les représentent est le chemin à emprunter.



L'ouvrage que nous avons réalisé rassemble les réflexions, les témoignages et les propositions concrètes des jeunes malades, de leurs proches et des chercheurs interrogés afin d'orienter les stratégies et méthodologies de la recherche française et européenne.

Agenda des séances de travail à venir

| | |
|---|-----------------------|
| → Conseil Administration UNAPECLE - Paris | 12 janvier 2019 |
| → 1ère réunion Task Force à l'INCa (+ mensuelle) | 18 janvier 2019 |
| → Remise des prix du Festival de la Communication Santé | 24 janvier 2019 |
| → Présentation du Projet La Roche Posay en conférence de presse | 13 février 2019 |
| → Conseil Administration UNAPECLE - Lyon | 09 mars 2019 |
| → Réunion avec le conseiller recherche à l'Elysée | 11 mars 2019 |
| → Résultats Appel à projet du LEEM | 20 juin 2019 |
| → COPIL plan Cancer | 26 juin 2019 |
| → Conseil Administration UNAPECLE - Paris | 29 juin 2019 |
| → SIOP / CCI 2019 à Lyon | 22 au 26 octobre 2019 |

Nos représentations

- Institut National du Cancer (INCa) : comité de suivi du Plan cancer 3
- Institut National du Cancer (INCa) : Task Force
- 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
- U-LINK : COPILs faits Base de données et Logistique
- GRAM (Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades) de l'INSERM
- CCI (Childhood Cancer International) ex ICCCP0
- Défenseure des enfants : groupe de travail enfants – hôpital
- Ligue Nationale contre le cancer : comité éthique et cancer
- LEEM : groupe de travail pédiatrie
- COFRADE : Conseil d'Administration
- France Assos Santé: membre du collectif et participation au groupe de travail médicaments
- ANSM : groupe de travail pédiatrie et comité d'interface avec les associations
- CNSA : groupe de travail sur les allocations, leur application et leur information



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 regroupera 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 SIOP (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 : | Max Aiglin (<i>Appel</i>) Frédéric Arnold (<i>Apeco</i>) Stéphanie Bonnin (<i>Adel Centre</i>) Renée Pomarede (<i>Apaesic</i>) Cécile Galzy (<i>La CLE</i>) Françoise Laperdrix (<i>Aremig</i>) Patrick Poirot (<i>Locomotive</i>) Jean-Claude Languille (<i>Vie & Espoir</i>) Frank Nicaise (<i>Roseau</i>) François Nocton (<i>Olivier +</i>) Christine Scaramozzino (<i>La Maison du bonheur</i>) Catherine Vergely (<i>Isis</i>) |

Les comptes

| | 2016 | 2017 | 2018 |
|---------------------------|----------|----------|-----------|
| Charges | 5 134 € | 18 544 € | 19 589 € |
| Produits | 7 943 € | 9 739 € | 9 775 € |
| Résultats | 2 809 € | -8 805 € | - 9 813 € |
| Report | 25 498 € | 28 306 € | 19 501 € |
| Résultat consolidé | 28 306 € | 19 501 € | 9 688 € |

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) |
| PHAREAS 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, 63033 Clermont-Ferrand cedex 1 | (acte.auvergne@hotmail.fr) |
| ADEL CENTRE | 187 rue Victor Hugo 37000 Tours | (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 | c/o Anne Marie Dupré, Les Peupliers, Douillet, 61800 Fresnes | (secretariatcadet-rousseau@orange.fr) |
| COUP D'POUCE | Hop. des enfants, Sce Héματο-oncologie-pédiatrique, BP 77908, 21079 Dijon | (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-plus@medicalistes.fr) |
| MYOSOTIS | Maison des associations de santé, 7 rue de Normandie, 35000 Rennes | (myosotis.org.2018@gmail.com) |
| OSCAR'S ANGELS | 7 allée des Mûriers 31700 Blagnac | (oscarsangels@yahoo.fr) |
| PARENTAIDE CANCER | BP 80010, 33037 Bordeaux cedex | (parentaide.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.fr) |
| AOPA | 41 rue des frères Rousseau, 44860 St Aignan de Grand Lieu | (oncopleineair44@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) |
| SPARADRAP | 48 rue de la plaine, 75020 Paris. | (contact@sparadrapp.org) |