



## BULLETIN 2019

30 janvier 2020



### Le mot du Président

Cher(e)s ami(e)s,

Cette année 2019 a été très chargée en réunions, rencontres, rendez-vous, colloques, etc...

Tout d'abord nous avons en charge l'organisation du congrès de *CCI (Childhood Cancer International)* pendant la réunion annuelle de la *SIOP (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique)* 2019 à Lyon du 23 au 26 octobre. Ce challenge a été réussi grâce à l'implication de notre vice-président Patrick Poirot et son équipe. Qu'ils en soient ici de nouveau remerciés.

Puis, suite au vote dans le *PLFSS* fin 2018 d'une enveloppe supplémentaire de 5 M€ pour la recherche fondamentale sur le cancer de l'enfant, nous avons intégré le *groupe TASK FORCE de l'INCa* afin de participer à l'élaboration de divers projets pour l'utilisation de ces fonds qui devraient être renouvelés. Des réunions mensuelles, deux séminaires et participations à de nombreux groupes de travail.

Et, j'oserais dire dans le cadre d'une certaine routine, les réunions avec *la commission des affaires sanitaires et sociales de l'Assemblée Nationale* et quelques sénateurs pour le suivi des lois proposées et votées pour l'oncologie pédiatrique. A cela s'ajoute les travaux avec *France Assos Santé, l'ANSM, le LEEM, etc.*

La gestion du *projet U-Link* est maintenant en « vitesse de croisière » et progresse, ayant dépassé en 2019 les 100 dossiers d'aide aux familles et plus de 120 essais en ligne sur le site, l'extension à l'international avec la signature d'une convention avec le Canada. Nous sommes toujours en recherche de fonds et avons reçu un financement pour une année par le *LEEM* suite à un appel à projet. Nous nous sommes rapproché de *La Ligue contre le Cancer* afin d'étudier un éventuel accord de participation via leurs comités départementaux.

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

Jean-Claude LANGUILLE

#### contacts et agrément

##### UNAPECLE

354 route de Ganges  
34 000 Montpellier

T : 06 69 60 68 26  
[contact@unapecle.net](mailto:contact@unapecle.net)  
[www.unapecle.net](http://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](http://www.enfants-malades.org)



# Sommaire

## Le mot du Président

## Sommaire

## Rétro-planning 2019

### ENSEMBLE

SIOP / CCI - Lyon 2019	6
Membres	6
Septembre en Or	10
Le 15 février	10

### action : PLAN CANCER

1/ Guérir plus de malades en oncopédiatrie	11
2/ Soutenir la recherche	11
3/ Améliorer la prévention	12
4/ Mieux accompagner le malade et sa famille	13
Ne pas arrêter ce qui fonctionne	15

### action : LÉGISLATIF

PLFSS : Projet de loi de financement de la Sécurité sociale	16
Premier amendement porté au PLFSS 2020 - le suivi des cancers pédiatriques.	16
Deuxième amendement porté au PLFSS 2020	17
LOI n° 2019-180 du 8 mars 2019	17

### action : INSTANCES PUBLIQUES ET EUROPÉENNES

France Assos Santé - Pénurie de médicaments	18
ANSM	19

### action : AIDE AUX PARENTS ET AUX ENFANTS

Hébergement	21
AJPP	25
Livret sur les aides sociales de l'association Isis	25
DMP - Dossier Médical Partagé	25
Le droit à l'oubli	26
U-LINK	27

### action : LA RECHERCHE

Institut National du Cancer (INCa), Task Force - Bilan 2019	27
Le projet U-LINK	30
LEEM groupe IMPACT	31

<b>action : ÉTHIQUE</b>	<b>32</b>
Révision des lois de Bioéthique	32
<b>action : COMMUNAUTÉ INTERNATIONALE</b>	<b>33</b>
Congrès SIOP 2019	33
Enquête UNAPECLE au SIOP 2019	34
CCI International	35
CCI Europe	36
<b>CHIFFRONS</b>	<b>38</b>
<b>Les publications</b>	<b>39</b>
<b>Agenda des séances de travail à venir</b>	<b>40</b>
<b>Rencontres Régionales</b>	<b>40</b>
<b>Nos représentations</b>	<b>41</b>
<b>Nos partenaires</b>	<b>41</b>
<b>Le conseil d'administration</b>	<b>43</b>
<b>Les comptes</b>	<b>43</b>
<b>Les adresses des membres de l'UNAPECLE</b>	<b>44</b>



## Rétro-planning 2019

bimensuel	AIDE AUX PARENTS	<b>projet U-LINK</b> - <a href="http://www.u-link.unapecle.net">www.u-link.unapecle.net</a> - Comité de Pilotage (COFIL) faitier tout au long de l'année.
12 janvier	UNION	CA UNAPECLE
17 janvier	CONSULTATION	<b>Ministère de la Santé</b> réunion pénuries de médicaments
18 janvier	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> 1ère réunion de la Task force
22 janvier	PLAN CANCER	L'UNAPECLE participe au COFIL du <b>plan cancer 3</b>
28 janvier	REPRÉSENTATION	Séance plénière du groupe de réflexion éthique de la Ligue nationale contre le cancer
4 février	CONSULTATION	<b>Ministère de la santé</b> réunion sur médicaments génériques
5 février	CONSULTATION	<b>Audition au Sénat</b> : état des lieux et solutions sur pénuries de médicaments
6 février	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> 2ème réunion de la Task Force
8 février	REPRÉSENTATION	Réunion de travail au <b>LEEM</b> groupe oncopédiatrie IMPACT
22 février	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments
26 février	REPRÉSENTATION	Rendez-vous avec <b>Adrien Taquet, secrétaire d'état chargé de la protection de l'enfance</b>
28 février	REPRÉSENTATION	Réunion du <b>COFRADE</b>
9 mars	UNION	CA UNAPECLE
13 mars	CONSULTATION	<b>Elysée</b> Rendez-vous avec la conseillère santé
21 mars	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments
21 mars	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> 3ème réunion de la Task Force
01 avril	REPRÉSENTATION	Réunion <b>ANSM</b> du sous-groupe Médicaments utilisés en pédiatrie
05 avril	REPRÉSENTATION	Assemblée Générale du <b>COFRADE</b>
18 avril	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> 4ème réunion de la Task Force
10 mai	CONSULTATION	Rendez-vous avec la <b>Direction générale de la santé</b> sur les pénuries de médicaments

16 mai	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> 5ème réunion de la Task Force
17 mai	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> Réunion du groupe de travail "partage des données".
21 mai	REPRÉSENTATION	<b>ANSM</b> réunion du comité d'interface Associations de patients
24 mai	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> Audition des associations sur la consultation de suivi à long terme
5 juin	REPRÉSENTATION	<b>ANSM</b> sous-groupe de travail pédiatrie
7 juin	REPRÉSENTATION	<b>France Assos santé</b> réunion du groupe de travail médicaments
18 juin	REPRÉSENTATION	<b>ANSM</b> réunion exceptionnelle pénuries de médicaments
19 juin	REPRÉSENTATION	Assemblée Générale de <b>France Assos Santé</b>
25 juin	AIDE AUX PARENTS	Réunion projet <b>La Roche Posay</b> CCI
20 juin	REPRÉSENTATION	Remise du prix <b>fondation du LEEM</b> pour <b>U-Link</b>
20 juin	REPRESENTATION	<b>INCa</b> 6ème réunion de la réunion de la Task Force
26 juin	PLAN CANCER	Réunion Comité de pilotage (Copil) <b>plan cancer 3</b>
29 juin	UNION	Conseil Administration <b>UNAPECLE</b>
01 juillet	REPRESENTATION	<b>COFRADE</b> Conseil d'Administration
04 juillet	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> Comité d'évaluation de l'Appel à projets mobilité des jeunes chercheurs
08 juillet	REPRÉSENTATION	Réunion de travail au <b>LEEM</b> groupe oncopédiatrie IMPACT
08 juillet	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> Réunion préparatoire groupe de travail Immunologie
08 juillet	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> 1ère réunion groupe de travail Immunologie cancer enfant
12 juillet	REPRÉSENTATION	<b>France Assos santé</b> réunion du groupe de travail médicaments
15 juillet	REPRÉSENTATION	<b>ANSM</b> réunion travail sur site Internet information pour les patients
26 juillet	REPRESENTATION	<b>COFRADE</b> Conseil d'Administration
05 septembre	REPRESENTATION	<b>INCa</b> 7ème réunion de la Task Force
11 septembre	REPRÉSENTATION	<b>France Assos santé</b> commission réseau
11 septembre	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> groupe de travail partage des données

13 septembre	REPRÉSENTATION	<b>France Assos santé</b> réunion du groupe de travail médicaments
13 septembre	REPRÉSENTATION	<b>COFRADE CA</b>
19 septembre	REPRESENTATION	<b>INCa</b> 8ème réunion de la Task Force
21 septembre	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> séminaire de restitution des travaux de la Task Force
24 septembre	REPRÉSENTATION	<b>ANSM</b> comité d'interface avec les associations de patients
4 octobre	REPRÉSENTATION	<b>France Assos santé</b> réunion du groupe de travail médicaments
15 octobre	UNION	Bureau <b>UNAPECLE</b>
17 octobre	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> 9ème réunion de la Task Force
19 octobre	UNION	Assemblée générale <b>UNAPECLE</b>
7 novembre	REPRÉSENTATION	Ministère de la santé groupe de travail pénuries de médicaments
7 novembre	REPRESENTATION	<b>INCa</b> 2ème réunion groupe de travail Immunologie cancer enfant
8 novembre	REPRÉSENTATION	<b>France Assos santé</b> réunion du groupe de travail médicaments
12 novembre	REPRÉSENTATION	Réunion de travail au <b>LEEM</b> groupe oncopédiatrie IMPACT
19 novembre	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> commission pour appel à projets sur partage des données
20 novembre	CONSULTATION	Rendez-vous avec le nouveau Président de la <b>Ligue nationale contre le cancer</b>
22 novembre	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> 10ème réunion de la TAsk >Force
25 novembre	REPRÉSENTATION	<b>ANSM</b> 1ère réunion comité scientifique permanent Pédiatrie
28 novembre	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> séminaire national oncologie pédiatrique
29 novembre	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> réunion site Web oncologie pédiatrique
3 décembre	REPRÉSENTATION	<b>France Assos santé</b> réunion comité réseau
18 décembre	UNION	Bureau <b>UNAPECLE</b>

## ENSEMBLE

[www.facebook.com/unapecle/](https://www.facebook.com/unapecle/)

### SIOP / CCI - Lyon 2019

En 2019, l'action qui nous a fédérée et unie est sans aucun doute notre implication dans l'organisation, des rencontres internationales de la SIOP (*The International Society for Paediatric Oncology*) et du CCI (*Childhood Cancer International - CCI; formerly International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations*). L'UNAPECLE était membre du comité d'organisation.

L'UNAPECLE, membre français de CCI, a assuré l'accueil, la logistique et les sorties des associations de parents venant de tous les pays. Elle a organisé la partie scientifique destinée aux associations de parents présentes.

A ce titre 3 postes ont été financés : la logistique, la session scientifique et les frais de la conférence pour les membres des associations de parents de CCI.

### Membres

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



**RetinoStop**  
*Paris*

**Partage et vulgarisation**

RETINOSTOP

- **La Course Des Héros 2019**

(modalités à découvrir sur [www.coursedesheros.com](http://www.coursedesheros.com)), pour la 6ème année consécutive, les membres et les soutiens de Retinostop se sont lancés dans la Course des Héros en alliant convivialité et collecte de dons afin d'aider les familles et enfants atteints de rétinoblastome. Marches de 2 à 6 km et courses dans une ambiance festive ont rapporté 8 441,72 €. On compte sur vous en 2020 à Bordeaux, Paris, Lyon et Nantes.

- **Vidéos de vulgarisation sur le Rétinoblastome**

4 vidéos sont accessibles sur notre site [retinostop.org](http://retinostop.org) ou sur Youtube :

- Le rétinoblastome qu'est-ce que c'est ?
- Le fond d'œil
- Un nouvel œil qui parle de la prothèse
- L'association Rétinostop

Les parents qui découvrent la maladie de leur enfant sont souvent désarçonnés et dans la douleur. L'idée

de ces vidéos est de rendre accessible au plus grand nombre des informations médicales, des témoignages de parents, des parcours de vie pour mieux informer les familles, les proches et faciliter les échanges. En 2020, quatre nouvelles vidéos viendront s'ajouter à l'existant :

- La recherche
- L'origine de la maladie : aborde la génétique
- La prise en charge : aborde l'aspect social avec la maison des parents et l'accueil des familles
- Les traitements



**Semons l'espoir**  
*Besançon*

**Projet : animations de la maison des familles**

Effervescence des actions, des événements tout au long de l'année à la Maison des Familles. Nous vous invitons à nous soutenir et venir voir notre fil d'actualités sur notre page Facebook [www.facebook.com/semonslespoirmaisondesfamille/](https://www.facebook.com/semonslespoirmaisondesfamille/) Semons l'Espoir - Maison des Familles de Besançon.



## ADEL Centre Tours

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

Depuis le 01 janvier 2019, ADEL Centre a signé une convention avec l'AFMH (*Accueil des Familles de Malades Hospitalisés*) qui est l'association qui gère la maison des parents sur le site de l'Hôpital Clocheville à Tours. Cette convention assure la prise en charge, par Adel centre, des frais dûs par les familles hébergées à la maison dont l'enfant est hospitalisé en oncologie et qui ont des difficultés financières. Le coût de cette action est 12 000€ par an.

ADEL Centre remplace aussi cette année le canapé de la salle de détente Oasis pour continuer à faire vivre ce lieu qu'elle avait partiellement financé en 2003.



## VIE ET ESPOIR Rouen

### Projets : bien-être pour tous et partenariats

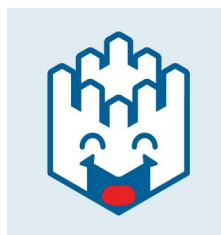
- Acquisition d'un deuxième AccuVein pour l'hôpital de jour afin d'apporter du confort à nos jeunes malades. La société AccuVein a conçu un appareil étonnant qui permet de visualiser les veines à travers la peau. Il suffit de passer le dispositif sur la peau pour que les vaisseaux sanguins s'illuminent.
- L'antalgie et la rééducation kinésithérapie virtuelle arrivent en hématologie oncologie pédiatrique grâce à une collaboration étroite entre la société Social Dream, l'équipe médicale, la CARSAT de Rouen et l'association Vie et Espoir par l'acquisition de deux malles de réalité virtuelle.

Pour l'hôpital de jour :

- Un projet culturel par la décoration des murs des 3 salles de consultations médicales par l'artiste Mosaik avec la réalisation de grandes fresques pour les habiller et les rendre plus chaleureuses .
- Équipement de jeux muraux et de tables ludiques en bois dans les salles d'auscultations pour distraire les jeunes malades afin de rendre les consultations plus faciles.
- Création de grands cadres aimantés pour réaliser un trombinoscope du personnel soignant de l'hôpital de jour et accrocher les photos des enfants prisent lors de leur passage.

Secteur hospitalisation :

- Création dans la salle repos du personnel soignant et en salle parents de murs aimantés et colorés pour permettre l'affichage des communiqués Vie et Espoir telles que l'organisation des sorties d'enfants, les animations dans le service...
- Equipement de 7 chauffeuses confortables dans les couloirs du service pour permettre aux familles de se reposer hors des chambres.
- Poursuite de la décoration et de l'aménagement du salon accueil/entretien pour recevoir les familles et les enfants malades. Le projet est de rencontrer les familles dans une pièce confortable et chaleureuse.
- Réalisation par l'artiste Mosaik d'une fresque en amont du service au niveau des ascenseurs pour permettre aux familles de s'évader lorsqu'ils quittent le service. L'artiste réalisera aussi une fresque pour habiller l'un des murs de la salle d'entretien.
- Projet lecture du soir à l'aide d'une bibliothèque nomade qui se déplacera au chevet de chaque enfant pour aider les parents et le personnel soignant à retrouver des instants lecture avant le coucher. Ce projet est en collaboration avec Théo, personnel soignant du service et la société ZAKA meubles design.



## LA MAISON du BONHEUR - Nice

**Projet : focus sur  
l'hébergement**

- **Hébergement et territoires éloignés** : depuis deux ans, la prise en charge en ambulatoire des enfants atteints de cancer occasionne une situation nouvelle à laquelle notre association doit trouver des solutions face à l'administration et autre dédale juridique : un nouveau contexte d'hébergement de longue durée.
- **Exemple de la Corse** : si pour les enfants du continent, il est facilement imaginable que ce soit une joie de ne plus rester des semaines hospitalisés, pour les enfants habitant un territoire où la cancéro-pédiatrie n'est pas assurée, les parents, et trop souvent un seul d'entre les deux, vivent avec l'enfant plusieurs mois en notre Maison coupés du reste de leur famille et amis.
- Par ces présences longues et nouvelles, des liens forts se tissent entre les parents et l'équipe de la maison pour recréer cet environnement familial suspendu par la durée des traitements. Nous pourrions vraiment aujourd'hui nous renommer Maison des familles car notre évolution illustre s'il en était besoin la valeur de la solidarité associative que nous sommes fiers de porter au sein de l'UNAPECLE.



## Capucine Dunkerque

**Projet : création de la  
Fondation Capucine**

Création de la Fondation Capucine abritée par la Fondation pour la Recherche Médicale (FRM).

### Objectifs de la fondation :

- permettre une transmission sans droits de legs dont nous affectons le montant au financement de la recherche ;
- faire profiter nos actions contre la leucémie du rayonnement de la FRM ;
- bénéficier de l'aide du conseil scientifique de la FRM.



## Le Roseau - Reims

**Projet : Une maison des  
parents pour le CHU de  
Reims**

La pose de la première pierre de la maison des parents au CHU de REIMS, est l'événement 2019 qui restera dans les annales. Symboliquement réalisée par Mme Dominique de WILDE, directrice générale de l'établissement et Michel ROUSSEAU, président de ROSEAU, en présence de M. Christian BRUYEN, président du département, Mme VIDALENC directrice de l'ARS Champagne Ardennes, Mme Nathalie BEDNAREC, Chef du pôle mère enfant, M. Franck NOEL représentant le maire de REIMS, empêché ainsi que de nombreuses personnalités locales et plus participant au financement du projet à travers leurs associations ou fondations.



## Le Liseron Besançon

**Projet : programme  
AJA (Adolescents et  
Jeunes Adultes)**

Poursuite du programme Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) sous forme :

- de rencontres avec les soignants d'hématologie oncologie pédiatriques et d'hématologie adultes.
- du renforcement des interventions d'une kinésithérapeute et d'une socio-esthéticienne auprès des AJA, Ensemble en lien avec le Comité de pilotage AJA d'OncoBFC (Oncologie Bourgogne Franche-Comté).

## LOCOMOTIVE

Locomotive  
Grenoble

**Projet : Une trousse d'accueil pour les familles**

Une trousse d'accueil pour les familles lors de la première hospitalisation a été mise en place

(cf association canadienne : Leucan - [www.leucan.qc.ca](http://www.leucan.qc.ca)).

Cette trousse contient des « doudous » pour les enfants, des produits de bien-être pour les parents et un peu de doc « administrative » sur le service, les associations ...



SOURCE VIVE

Source Vive  
L'Isle Adam

**Projet : Willkommen  
and bienvenue,  
Welcome 30 ans**

En octobre 2019, Source Vive a fêté ses 30 ans ! Trente années d'entraide, de solidarité, de joie et de tristesse, d'aventures humaines, de complicité avec tous et des événements à foison. Pour cette occasion, après des mois de préparation, d'entraînements et de répétitions pour des familles, des bénévoles et l'équipe pro de Source Vive, nous avons présenté un spectacle de cabaret aux familles accompagnées par l'association. Un grand moment de partage.



Choisir l'Espoir  
Villeneuve d'Asq

**Projet : "Il était une fois... la Journée Nationale des Droits de l'Enfant"**

Dans le cadre de la Journée Nationale des Droits de l'Enfant, l'hôpital Victor Provo de Roubaix organisait son traditionnel temps fort autour du thème "Contes et récits du monde".

Notre stand proposait aux enfants hospitalisés et à 300 élèves des écoles primaires de Roubaix d'échanger sur "le droit de s'exprimer et d'exprimer" ainsi que sur la maladie et les actions de Choisir l'Espoir.

Nos conteuses ont rencontré les enfants hospitalisés en pédiatrie. De riches et joyeux moments de partage pour tous !



ENSEMBLE

## Septembre en Or

Démarche internationale de soutien aux enfants atteints de cancer

Mots clics / hashtags : #septembreEnOr  
#TheGoldenRibbon



“Dessine-moi un nounours” : AVEC VOTRE AIDE, le mois de septembre va, une nouvelle fois, mettre en lumière la lutte contre le cancer de l'enfant et de l'adolescent : ses besoins, ses espoirs, ses histoires, ses acteurs. Participez en réalisant des dessins de nounours et inondez le web, les murs de nounours. Vous éclairerez d'un sourire le visage de ces petits hospitalisés.



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

[www.internationalchildhoodcancerday.org/](http://www.internationalchildhoodcancerday.org/)  
#ICCD #ParleMoiDautreChose

### La raison d'être

A l'occasion de la Journée Internationale du Cancer de l'Enfant et de l'Adolescent, Childhood Cancer International (CCI) et l'UNAPECLE souhaitent porter sur la scène publique la voix de tous les enfants atteints de cancer ainsi que de leurs proches pour mobiliser autour d'une cause qui reste peu connue engendrant des manques dans certaines politiques publiques et un système d'accompagnement encore trop compliqué et peu adapté. Cette Journée est donc l'occasion de sensibiliser sur toutes les améliorations qui restent à envisager mais aussi de partager et encourager les dernières initiatives qui visent à faire connaître la maladie et faire évoluer sa prise en charge.

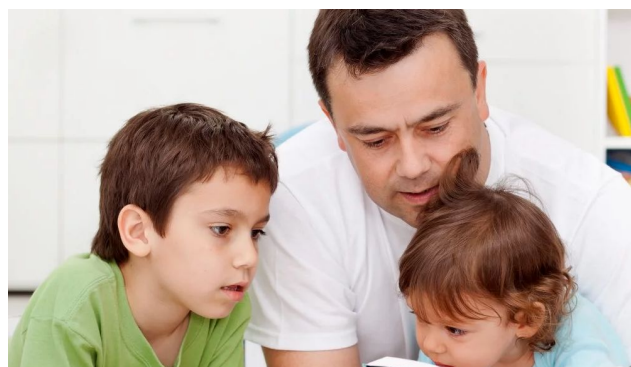
Nous vous proposons de participer à notre action :

### Parle-moi d'autre chose !

#ParleMoiDautreChose

« .....et, si juste un moment tu me parlais d'autre chose, le reste je le sais, je le vis .... »

**pour le 15 février 2019, les enfants atteints de cancer veulent entendre autre chose. L'occasion, pour vous de leur raconter quelque chose, sans leur adresser un message.**



## action : PLAN CANCER

[www.unapecle.net/actions-unapecle/plan-cancer/](http://www.unapecle.net/actions-unapecle/plan-cancer/)



Ce plan (2014 - 2019), inspiré des recommandations du Pr Jean-Paul Vernant, et financé à hauteur de 1,45 milliard d'euros, s'articule autour de 4 axes : guérir plus de malades, soutenir la recherche et la prévention et mieux accompagner le malade.

## 1/ Guérir plus de malades en oncopédiatrie

### Intergroupes coopérateurs de recherche clinique

Développement de la recherche clinique spécifique à l'oncopédiatrie, nombreux *programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC)* financés, notamment séquençage des gènes tumoraux des enfants porteurs de tumeurs réfractaires aux traitements

### Critères d'autorisation des établissements

En oncopédiatrie organisation inter régionale pour assurer la qualité des soins.

2 problèmes :

- l'organisation familiale
- aucune évaluation des centres individuellement ni des organisations interrégionales en tant que telles.

### Organisation des soins

Les spécificités de la prise en charge médicale des enfants doivent être respectées. Les besoins des enfants malades se rejoignent au travers des différentes pathologies. Il ne faut surtout pas essayer de les faire rentrer dans les critères des prises en charge de l'adulte même si les raisons sont les impératifs ou facilités des administrations. Le plan cancer 3 n'a pas observé cette demande, les difficultés de prise en charge et d'organisation des soins viennent de là : par exemple **l'inégalité des départements dans les prises en charge** à domicile et une présence hétérogène des réseaux.

### Radiothérapie des très jeunes enfants

Les séances de radiothérapie nécessitant l'intervention d'un anesthésiste sont souvent éloignées du centre de référence par déficit de radiothérapeute pédiatre et/ou d'anesthésiste.

Installation des *Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)*

Partage des dossiers et décision partagée sur les traitements. Bonne approche pour la sécurité des patients. Manque une information claire des familles.

## 2/ Soutenir la recherche

### Soutien de l'INCa

Pour le séquençage complet du génome du rétinoblastome et du sarcome d'Ewing (consortium internationale ICGC).

Pour le programme AcSé (*accès sécurisé aux molécules innovantes*), essai clinique de thérapie ciblée pour un médicament en dehors de son *Autorisation de mise sur le marché (AMM)* initiale, est financé par la fondation ARC. Début 2019, 11 enfants étaient inclus dans l'essai AcSé crizotinib.

### **Qualité des essais cliniques non évaluée**

Nous sommes inquiets sur la qualité des essais cliniques : en effet, si nous constatons le développement d'essais avec des molécules innovantes pour les enfants, nous voyons parallèlement des défauts d'information et d'adaptation des molécules aux enfants (formes galéniques).

Il faut définir les conditions de sécurité et de qualité de délivrance et d'administration des anticancéreux à domicile ou à l'hôpital dans le cas des essais de molécules innovantes chez l'enfant. Cette demande est à imposer aux promoteurs.

### **Financer la recherche fondamentale**

Sur les causes de cancers de l'enfant et de l'adolescent : Cette demande plusieurs fois réclamée par les parents n'a pas trouvé de réponse dans ce plan. La loi du 8 mars 2019 a cependant permis l'attribution de 5 millions d'euros supplémentaires par an pour développer la recherche fondamentale sur ce sujet. Ce n'est qu'à partir de données fiables et partagées par les différents acteurs que pourra se construire un véritable outil de prévention des cancers de l'enfant et de l'adolescent.

## **3/ Améliorer la prévention**

La prévention dans les cancers pédiatriques est difficile, puisque les causes d'apparition de ces cancers rares sont peu connues.

### **Consultation de suivi à long terme**

La connaissance des effets secondaires à long terme des thérapeutiques appliquées contre les pathologies pédiatriques et la méconnaissance de ces effets dans le cadre des nouvelles thérapies nous incitent à réclamer que ces 2 voies soient inscrites dans les stratégies de prévention au delà de l'action 8.7 risque de second cancer.

Lorsque l'expérimentation menée par l'INCa s'est achevée, il n'y a pas eu de suite : plusieurs consultations se sont arrêtées. Il y a un problème de financement et de répartition des rôles dans les régions, qui rejaillit sur l'identification des anciens patients. La régionalisation des soins en oncopédiatrie a défini les soins accessibles dans chaque centre mais n'a pas fusionné les anciens fichiers. Sans une volonté commune de gérer les consultations de suivi sur le modèle des soins actuels, les anciens patients restent sans information sur ces consultations et surtout sur les conséquences de leur traitement donc sans orientation et sans prévention.

De plus il nous semble important que les oncopédiatres aient une vision médicale et sociale des conséquences des traitements afin de créer en intelligence avec les patients, des observations et des recours bénéfiques aux nouveaux patients.

La nécessité est de généraliser les consultations de suivi à long terme à partir des expérimentations menées dans le cadre de l'INCa. Nous avons plusieurs fois réclamé à travailler avec l'ensemble des acteurs sur ce sujet pour définir les priorités et les indicateurs et comprendre les blocages des financements. Notre enquête auprès des anciens patients devenus adultes nous a permis de définir le schéma type de la consultation souhaitée par ces adultes.

De plus, ces dépistages et préventions viennent confirmer la volonté de développer le droit à l'oubli pour les adultes guéris d'un cancer pédiatrique. En effet, sans dépistage et prise en charge adaptés, ces hommes et ces femmes vont développer des maladies chroniques ou non, parfois graves, qui obligatoirement déclarées dans les dossiers d'assurance de prêt, provoqueront une surprime pour risques aggravés.

## 4/ Mieux accompagner le malade et sa famille

### Un manque d'information chronique à destination des patients et de leur famille

Notifié en 2017	État en 2018
<p>résultats des RCP, accès à leur dossier (Dossier Communiquant en Cancérologie - DCC - ou autre), explication des orientations et des prises en charge ...</p> <p>* RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire.</p>	<p>En 2018, l'INCa, en partenariat avec les associations, travaille sur une plateforme d'information commune à destination des malades et des familles.</p>
<p><b>.. et 2019</b></p> <p><b>Un manque d'information chronique</b></p> <p>*sur des programmes pourtant importants laisse 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>* sur les prises en charge : résultats des RCP, accès à leur dossier (dossier communiquant DCC ou autre Action 2 19), explication des orientations et des prises en charge....</p> <p>* sur les essais cliniques en cours et les résultats des essais fermés : le site de l'INCa n'est pas mis à jour (tellement bloqué qu'ils ont contractualisé avec un prestataire pour une mise à jour de leur base de données d'ici avril 2018). Que se passe t il ? Pourrait-on avoir des précisions sur ce processus (prestataire, planning...)?</p>	

### Les allocations réservées aux parents, AJPP - AEEH

Notifié en 2017	État en 2018
<p>AIDE AUX PARENTS : Les allocations réservées aux parents qui doivent accompagner leur enfant malade est instructive :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● l'AJPP, une allocation d'urgence, son obtention, qui relève de CPAM, prend en moyenne 3 à 6 mois !?!</li> <li>● celle de l'AEEH qui dépend des MDPH 6 à 10 mois !?!</li> </ul> <p>=&gt; 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,</p> <p>2 nouvelles mesures renforcent ces 2 allocations.</p> <p>Les délais d'obtention restent trop longs</p>
<p><b>... et 2019</b></p> <p>Les associations de parents ont proposé des solutions simples de gestion et simplification peu coûteuses :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* 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. Une directive de la ministre Marisol Touraine a, en principe, entériné cette demande. Peu d'amélioration notable sur le terrain.</li> <li>*Homogénéisation de l'attribution de l'AEEH et de ses compléments grâce à une concertation avec les parties prenantes ( MDPH, ARS, Associations de parents.....)</li> </ul> <p>En 2019 obtention d'un allongement du droit au congé de présence parentale et à l'AJPP. Une loi votée mais dont la rédaction approximative permet à la CNAF une interprétation qui ne lie pas temps de congé et allocation.</p>	

## Hébergement de proximité pour les parents

Notifié en 2017	État en 2018
<p>MAISONS de PARENTS : Les difficultés persistent dans les <b>hébergements</b> 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.</p> <p><b>Ni la CNAM, ni les ARS ne s'engagent sur ce dossier porté par les associations de parents.</b></p> <p>MAISONS de PARENTS : Toutes les régions ont eu les mêmes réponses : la mise en place des <b>conventions</b> avec les CARSAT sont <b>suspendues</b> ; les ARS demandent la continuité de la prise en charge des nuitées au delà du seuil des 25% mais sans proposer de financements complémentaires.</p> <p>* CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail * ARS : Agences Régionales de Santé.</p>	<p>Aucune décision, rien, néant ...</p>
<p><b>... et 2019</b></p> <p>Problèmes d'inégalités d'accès aux soins, de refus de soins et de discrimination selon la localisation géographique et enfin de surcoût pour l'assurance maladie puisque des voyages aller-retour sont plus onéreux qu'une nuitée dans une maison d'accueil.</p> <p>D'un côté un amendement adopté pour le PLFSS qui autorise une expérimentation des hôtels hospitaliers, structures d'hébergement de proximité qui favorisent la prise en charge des personnes en soins ambulatoire avec, à ce jour, aucune garantie sur le reste à charge des patients puisque la dotation de l'Assurance maladie est globale et donc non directement liée au prix des nuitées qui reste libre.</p> <p>D'un autre côté un renouvellement par les caisses régionales d'assurance maladie depuis 2015 d'une obligation pour les structures non commerciales (qui jouent déjà ce rôle en ce moment) de limiter l'accueil des malades en traitement externe à 25% des hébergements annuels. Les directeurs de maisons d'accueil, doivent refuser les hébergements des patients ou familles au delà de ce seuil ou doivent facturer les nuitées au prix les plus élevés quelque soit la situation du malade ou de sa famille.</p> <p>De plus, 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). Notons de plus que issus du secteur marchand ces hôtels tentent de discréditer les maisons d'accueil hospitalières (maisons de parents).</p>	

## Droit à l'oubli

Publication et mise en place de la loi. Pour les adultes guéris d'un cancer pédiatrique, une avancée très nette. Grille de référence en évolution permanente, qui intègre les données des différentes pathologies. Bonne évolution.

Un point demandé : homogénéisation des questionnaires en provenance des assureurs. Les anciens malades sont parfois déroutés par les questions posées et ne savent pas répondre. Ce flou induit des réponses sur lesquelles les interprétations peuvent varier avec + ou - une surprime. Un questionnaire agréé AERAS et unique est souhaité.

## Ne pas arrêter ce qui fonctionne

**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

La **spécificité de l'enfant** atteint de cancer a été reconnue, mise en avant dans le plan cancer 3 et montrée en exemple. **Les décisions administratives continuent à l'amoinrir 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.

### Les expérimentations des associations de parents

**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.

### Pérennité dans les soutiens financiers et institutionnels aux associations

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.**

Nous souhaiterions attirer l'attention sur le fait suivant :

**Le manque de moyens de l'INCa apporte dans le domaine de l'oncopédiatrie**, la prédominance d'acteurs non institutionnels qui s'emparent d'éléments qui devraient rester neutres : l'information sur les essais cliniques en cours, l'apport d'outils de décision et d'information dans les centres de soins...

**Nous sommes assez inquiets d'une déclinaison décennale d'un nouveau plan cancer.** En effet dans le domaine de l'oncopédiatrie :

- les progrès thérapeutiques sont rapides et pour que ceux-ci soient accessibles au plus grand nombre et ainsi réduire les inégalités de soins, il faut absolument les évaluer rapidement.
- pour impulser une stratégie de recherche fondamentale et clinique sur les cancers de l'enfant et faire aboutir la translation recherche-soins, il est nécessaire de stimuler les équipes pour raccourcir les délais. Dix ans c'est trop long.

## action : LÉGISLATIF

### PLFSS : Projet de loi de financement de la Sécurité sociale

[www.unapecle.net/plfss-2020-lettre-ministre-sante-agnes-buzyn/](http://www.unapecle.net/plfss-2020-lettre-ministre-sante-agnes-buzyn/)

#### PLFSS

#### PROJET DE LOI DE FINANCEMENT DE LA SÉCURITÉ SOCIALE

Premier amendement porté au PLFSS 2020 - 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'exams préalables à la consultation.

Deuxième amendement porté au PLFSS 2020

## L'enfant malade atteint d'une pathologie lourde chronique n'a pas à disposition un arsenal thérapeutique adapté à son âge

L'enfant malade atteint d'une pathologie lourde chronique n'a pas à disposition un arsenal thérapeutique adapté à son âge, par la galénique (impossibilité d'avaler un comprimé ou une gélule pour un enfant de moins de 6 ans) et/ou par la dose à administrer (dosage du médicament inadapté au poids de l'enfant).

Les médecins hospitaliers prescrivent bien souvent la spécialité au dosage adulte avec une posologie adaptée au poids de l'enfant soulevant par conséquent les problèmes suivants :

- la prescription hors AMM donc non prise en charge par l'assurance maladie
- l'adaptation par les parents de la posologie en mg/kg ou en 1/2 ou 1/4 de comprimé entraînant une difficulté d'administration d'une dose exacte (forme non forcément sécable, ouverture de gélule, écrasage des comprimés, etc).

Un pharmacien face à une telle prescription doit l'honorer tel que rédigée, à moins d'avoir l'accord du médecin pour obtenir une prescription (ou la modifier) sous forme de préparation magistrale pour un usage pédiatrique. Or, la pratique révèle bien souvent la difficulté du pharmacien à joindre les médecins.

La présente modification législative vise à permettre au pharmacien de modifier d'adapter la prescription d'un médecin sous forme d'une prescription de préparation magistrale à usage pédiatrique sans avoir besoin de solliciter son accord en informant par tout moyen le médecin, afin de faciliter la vie des enfants atteints d'une pathologie chronique lourde et de leurs parents

---

## LOI n° 2019-180 du 8 mars 2019

[Legifrance.gouv.fr](http://legifrance.gouv.fr) [LOI n° 2019-180 du 8 mars 2019](http://legifrance.gouv.fr)

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 mais également la formation des professionnels et le droit à l'oubli. Elle 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/](http://www.unapecle.net/cancer-enfant-5-millions-euros-de-plus-par-an-pour-la-recherche-fondamentale/)

La proposition de loi fût déposée à l'Assemblée nationale par Nathalie ELIMAS, Erwan BALANANT, Géraldine BANNIER, Justine BENIN et Jean-Noël BARROT le 17 octobre 2018

Le texte voté décide de :

- établir **une obligation de négociation avec les acteurs de la recherche**, afin d'aboutir à la fixation d'un seuil minimal d'investissement public destiné à la recherche pédiatrique (art 1er) ;
- proposer **l'abaissement de l'âge minimal** de 18 ans actuellement requis pour les **essais cliniques**, afin de permettre une adéquation entre ces derniers et l'âge du patient (art 2) ;
- **relier** l'allocation journalière de présence parentale (**AJPP**) à **la durée réelle de la maladie** et non à un forfait déconnecté des besoins des parents (art 3) ;
- proposer que **le droit à l'oubli** puisse s'appliquer à **un mineur de moins de 18 ans** comme à un majeur de 21 ans (art 5).

## action : INSTANCES PUBLIQUES ET EUROPÉENNES

### France Assos Santé - Pénurie de médicaments

*France Assos Santé / #Groupe Travail Médicaments : les pénuries*

#### En France,

Les pénuries de médicaments entravent le respect des traitements notamment pour les enfants. L'UNAPECLE a tiré la sonnette d'alarme sur **les pénuries des médicaments de corticothérapie, utilisés en association avec des chimiothérapies anticancéreuses. Un traitement est souvent une association de médicaments, quand un manque, c'est l'ensemble du traitement qui est compromis.**

*POUR INFO : Chez l'enfant, elle permet des rémissions complètes dans 50 à 60 % des leucémies aiguës lymphoblastiques et doit-être associée à une chimiothérapie afin d'obtenir des taux de rémission complète de plus de 80 %. En outre, la corticothérapie permet de diminuer le nombre de leucocytes périphériques et diminue la sortie de la moelle osseuse et des organes atteints des cellules tumorales. Une corticothérapie est associée systématiquement aux taxanes, d'une part pour prévenir certains effets secondaires, comme les nausées et les vomissements et, d'autre part, pour potentialiser leur effet.*

Pour défendre ces demandes, le 4 décembre 2019, nous avons été reçu dans le cadre de la **mission Jacques Biot(\*) qui rédige un rapport sur les pénuries** de médicaments en France et par le Ministère de la santé qui a constitué un groupe de travail dont nous faisons partie.

*(\*) Le Premier ministre a également confié à M. Jacques Biot, ancien président de l'École polytechnique, une mission visant à procéder à l'analyse des causes profondes de cette situation en matière de choix industriels. Il devra dans un délai de trois mois analyser les processus de production et logistiques en vue d'en identifier les points de faiblesse et de proposer des solutions.*

#### En Europe,

En mai 2019, l'UNAPECLE a signé un courrier pour Vytenis ANDRIUKAITIS(\*\*) au sujet des pénuries de médicaments au niveau européen

*(\*\*)Vytenis ANDRIUKAITI, membre de la commission européenne, commissaire à la santé et à la sécurité alimentaire, a répondu que celle-ci prenait divers dispositions pour tenter de répondre à notre demande d'information sur les causes des pénuries.*

En septembre 2019, l'UNAPECLE a cosigné avec des associations européennes une demande de proposition d'audition publique et de rapport d'initiative sur les pénuries de médicaments dans l'UE. En effet, la pénurie de certains anti-inflammatoires perturbait la poursuite des traitements contre les leucémies chez les enfants.

#### Chronologie des actions

- 02 septembre 2019 – Lettre à Pascal Canfin, Président de la Commission Environnement et santé publique (ENVI)
- 29 août 2019 – Lettre en réponse à notre courrier du 17 mai par M. Vytenis ANDRIUKAITIS
- 08 juillet 2019 – Communiqué de Presse / France Assos Santé – « Pénuries de médicaments : la situation s'aggrave. »
- 07 juin 2019 – Article : « Pénuries de corticoïdes : comme une piqûre de rappel' »
- 17 mai 2019 – Lettre interassociative (France Assos Santé) adressée à la Commission européenne

## ANSM

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé



Agence nationale de sécurité du médicament  
et des produits de santé

L'UNAPECLE appartient au **comité d'interface Associations de malades/ANSM**, au **groupe de travail « pédiatrie »** et maintenant **et pour 4 ans au comité scientifique permanent pédiatrie**

### 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** : Identifier les sujets prioritaires dans le cadre d'un programme de travail ; Faciliter les échanges pour apporter l'ensemble des informations et explications nécessaires et intégrer la contribution des différentes parties prenantes ; Proposer des mesures visant à mieux informer les patients sur la sécurité d'emploi des médicaments et dispositifs médicaux ou de diagnostic in vitro, et optimiser la remontée des signaux concernant ces différents produits et, de ce fait, les dispositifs de vigilance correspondants, favoriser l'accès à l'innovation au bénéfice du patient.

**En 2019, les thèmes retenus ont été :**

- la réforme des instances consultatives de l'ANSM et la place des associations dans cette nouvelle organisation,
- la stratégie d'ouverture des données pour le public et les conséquences sur les patients,
- les pénuries de médicaments et leurs gestions,
- l'affaire du Médiateur et les pratiques de déontologie.

### 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.

le sous-groupe pédiatrie qui est composé exclusivement de représentants d'associations de parents d'enfants malades quelque soit la pathologie.

Les principaux thèmes abordés cette année :

- les régimes des Médicaments de thérapie innovante et des Médicaments de thérapie innovante préparés ponctuellement (MTI/MTI PP),
- l'élaboration du Formulaire pédiatrique européen,
- le projet de guide d'aide à la prescription en pédiatrie
- la présentation du répertoire des essais cliniques de U-Link.

## Le comité scientifique d'expertise en Pédiatrie

**Les comités scientifiques permanents peuvent être consultés par le directeur général de l'ANSM** dès lors que l'instruction d'un dossier ou d'une question nécessite **un avis d'experts** collégial et complémentaire à l'évaluation interne, notamment : du fait du caractère innovant des produits, de l'impact majeur de santé publique qu'ils présentent, ou dès lors qu'il s'agit d'avoir une meilleure connaissance des pratiques ou des conditions d'utilisation réelles des produits. Une seule réunion a eu lieu en novembre de cette année puisque **les membres ont été nommés en juin pour 4 ans**. L'UNAPECLE, en la personne de Catherine Vergely, **est une des deux associations** qui ont été choisies pour siéger à ce comité.

## action : AIDE AUX PARENTS ET AUX ENFANTS

[www.unapecle.net/actions-unapecle/aide-aux-parents/](http://www.unapecle.net/actions-unapecle/aide-aux-parents/)

### Hébergement

#### Limite imposée, nouvelle règle

Pendant plusieurs années la CNAM a demandé que les hébergements des patients qui étaient pris en charge en médecine ambulatoire ne dépasse pas 25% de la capacité totale d'accueil d'hébergement possible dans les *Maisons d'Accueil Hospitalières (MAH)*.

Lorsque ce **seuil était dépassé** les subventions de la CNAM étaient revues à la baisse au prorata du pourcentage dépassé. Les maisons hospitalières concernées **ont alors facturé les séjours** des patients en ambulatoire au tarif le plus élevé (**47 euros/jrs**), pour compenser la perte financière.

Pour certaines maisons, les caisses régionales d'assurance maladie ont **créé 2 nouvelles catégories** de « résidents patients » :

1. ceux ayant besoin d'une nuit d'hébergement en amont ou en aval de la prise en charge dans un établissement de santé.
2. ceux convoqués dans le cadre d'un suivi
  - de traitement ambulatoire ;
  - de consultations externes ;
  - d'un bilan.

Par ces nouvelles catégories n'étaient plus comptabilisés dans le seuil des 25% que les patients traités en ambulatoire qui devaient être hébergés plus de 2 nuits.

**Le nombre d'enfants bénéficiant d'un hébergement pour une prise en charge en ambulatoire a donc été artificiellement baissé**

#### Analyse de cette situation

La CNAM ne prend en charge que ce qui relève du soin et pas ce qui revient au budget de l'action sanitaire et sociale. En effet, les hébergements ne sont pas considérés comme du soin mais comme du social.

La CNAM refuse donc de prendre en charge tous les hébergements mais tolère 25% pour les enfants relevant d'un traitement ambulatoire et leur famille.

Il est à noter que : l'indépendance de chaque CARSAT (*Les caisses d'assurance retraite et de la santé au travail*) induit une différence de traitement de la prise en charge des nuitées.

A ce jour, nous ne savons pas si les 2 nouvelles catégories qui font baisser le pourcentage sont une pratique nationale ou seulement une pratique sur l'Île de France (lieu d'implantation des maisons interrogées).

Quoiqu'il en soit ces décisions engendrent pour les familles des restes à charge importants et des stratégies pour ne pas avoir à avancer des frais d'hébergement (voir paragraphe suivant).

## Les trajets

### Les enfants et leurs parents font des allers et retours :

Pour des problèmes financiers, les parents préfèrent faire le trajet quotidien en VSL (*taxi conventionné ou véhicule sanitaire léger*) ou en train voire en avion car ils n'ont pas à avancer les frais alors que pour les hébergements ou les trajets en voiture personnelle, ils doivent avancer les frais.

De plus, si les deux parents souhaitent accompagner leur enfant, ils préfèrent prendre un taxi conventionné ou un VSL car, en cas de voyage en transport en commun, il n'y a qu'un seul billet remboursé (1 enfant – 1 accompagnant). Notons que ce choix n'existe pas pour les familles habitant hors métropole/continent qui ne peuvent opter pour le VSL.

Cette observation est confirmée par les éléments d'évaluation de la CNAM elle-même qui **constate depuis de nombreuses années, l'augmentation considérable de l'enveloppe transport** qui correspond à la prise en charge de trajets aller/retour quotidiens, parfois pendant plusieurs semaines, **alors que les coûts de l'hébergement dans des structures encadrées sont moins onéreuses** et présentent le bénéfice secondaire de limiter la fatigue.

### Analyse de cette observation

De nouveau même analyse, le transport est pris en charge dans le cadre du soin, l'hébergement est pris en charge dans le cadre de l'action sanitaire et sociale. L'ouverture de ce droit acquis dès prescription crée des dépenses considérables.

Le véhicule routier de transport permettant l'accès aux soins est, donc, pris en charge dans le cadre du soin alors que l'hébergement ne l'est pas. Et, quand, pour des questions d'éloignement ou d'absence de transport en VSL, l'accès au rendez-vous programmé tôt le matin ou tard le soir, n'est possible que si les familles sont présentes la veille ou le lendemain, alors l'hébergement n'est pas remboursé.

Il faut également souligner les demandes insistantes de l'équipe soignante quant à la présence de l'enfant dans un hébergement à proximité du service d'oncopédiatrie qui le suit afin que ce dernier ne perde aucune chance de prise en charge en cas d'évènements soudains et/ou indésirables liés à la maladie et ses traitements (réactions, fièvre...)

Même si la compréhension des agents est de mise, le tracass administratif pour obtenir auprès des caisses de sécurité sociale les ententes préalables obligatoires pour la prise en charge de transport avant chaque rendez-vous est une contrainte à laquelle s'ajoutent les coûts d'hébergement (les aller/retour sont impossibles structurellement et inimaginables quant à la santé de l'enfant).

### Transports A/R

- Frais
- Stress
- Fatigue du trajet
- Fatigue de l'enfant malade
- Coût plus important Sécu
- Temps perdu

### Hébergement

- Repos
- Disponibilité
- Coût moindre
- vie familiale préservée
- sécurité de continuité des traitements
- surveillance médicale améliorée
- accompagnement des familles

## La participation des mutuelles et complémentaires de santé :

De plus les mutuelles remboursaient très bien les hébergements jusqu'à maintenant quand c'était de l'ambulatoire. Elles le font beaucoup moins depuis 2 ans.

Certaines mutuelles acceptent de rembourser une participation aux frais d'hébergement si l'option « *chambre particulière et frais d'accompagnant* » étaient souscrites avant la maladie de l'enfant. Cette pratique n'est nullement une règle et reste à l'approbation du technicien de la mutuelle concernée (ou de l'assurance souscrite)

**Dans la pratique, les refus de remboursements augmentent** (certainement face aux demandes de plus en plus importantes des familles auprès des gestionnaires de garanties santé).

Les quelques mutuelles qui continuent à les faire demandent des bulletins d'hospitalisations et si l'enfant est en ambulatoire, elles refusent le remboursement.

### Analyse de cette observation

La possibilité d'obtenir un remboursement des frais incontournables liés à la maladie de l'enfant varie en fonction de la capacité financière de ses parents à **souscrire une complémentaire santé de haut niveau (incluant toutes les options)**

## Cas particulier des parents recevant l'ACS

L'*Aide à la Complémentaire Santé (ACS)* : **les parents n'ont pratiquement droit à rien.**

Hébergement rien : ni le lit accompagnant, ni la MAH ne sont pris en charge.

Les prises en charges accordées sont celles qui le sont dans le cadre d'une demande spécifique d'aide sociale que peut faire une assistante sociale auprès de la caisse d'assurance maladie de la famille (demande d'intervention du fonds social, sans être sûre de l'obtenir)

Pour rappel les familles qui bénéficient de l'ACS paient 400 euros par an et l'Etat participe pour au moins pour 1 200 €

# Injustice et inégalités sociales

## Cas de la Corse

Après la phase intensive du traitement, commence le temps de suivi médical.

Depuis janvier 2019, l'hôpital de la Miséricorde d'Ajaccio a mis en place des consultations avancées en partenariat avec le CHU de la Timone, visant à rapprocher les soignants des soignés dans le cadre de l'oncopédiatrie

En effet, lorsque la phase de traitement intensif est terminée, une phase de surveillance se met en place et nécessite des consultations qui durent moins ½ heure. Ce partenariat important pour la Corse permet donc aux jeunes malades insulaires de réduire les déplacements fatiguants et coûteux pour l'assurance maladie... **mais ce dispositif ne concerne que la Corse du Sud (Ajaccio)** et ne permet pas de régler la problématique qui bien évidemment est similaire en Haute Corse (Bastia).

Penser que le dispositif mis en place entre Ajaccio et Marseille peut s'adresser aux enfants de la Haute Corse est une erreur pour deux raisons principales :

- Tout d'abord car le CH Bastia est sous convention avec le CHU de Nice et que les professeurs qui viennent à Ajaccio ne connaissent pas les dossiers des enfants suivis à Nice.
- Ensuite parce que le délai de route entre Bastia et Ajaccio est de plus de 2h et est donc un temps supérieur au temps de trajet aérien entre Bastia et Nice. Il est à noter que la route est souvent impraticable en hiver (passage de cols enneigés).

Étendre ce dispositif de consultations avancées à la Haute Corse par la mise en place d'une convention entre le CH Bastia et le CHU de Nice est donc une réalité prégnante.

Sur les 2 dernières années plusieurs enfants atteints de cancer ont été suivis au CHU de Nice et vont en 2020 entrer dans la phase de surveillance.

Point complémentaire : à notre connaissance les vacations des médecins pour les consultations avancées à Ajaccio sont bien prises en charge par les institutions hospitalières mais pas leurs trajets qui relèvent d'un financement du comité de la Ligue contre le cancer.

Demande des familles corse dont l'enfant est traité à Nice ou à Marseille : **égalité des soins avec accès aux mêmes services pour tous.**

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.

**Faire appel  
au bon sens  
pour :**  
réduire les coûts  
**(déplacements)**  
et faciliter les soins  
et le bien-être  
des enfants  
**(hébergement)**



## Les maisons de parents de l'UNAPECLE et autres

[www.hebergement.unapecle.net](http://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.

## AJPP

Allocation journalière de présence parentale  
[www.ajpp.unapecle.net](http://www.ajpp.unapecle.net)

**Une loi floue provoque une interprétation administrative comptable au détriment de l'humain.**

**Sujet :** la vraie-fausse nouvelle d'extension de l'AJPP, une annonce qui a nourri l'espoir, et sur le terrain, l'incompréhension et la confusion la plus totale se sont installées. Les victimes : les familles, les enfants, les parents.

Nous nous sommes félicités en mars dernier de la loi permettant l'extension du renouvellement du droit à l'Allocation journalière de présence parentale (AJPP) aux parents d'enfants atteints d'une maladie chronique.

Cela a donné un mouvement d'espoir aux familles dont un enfant est en traitement. Les difficultés sont apparues lors des premiers dépôts de dossiers (avril 2019) auprès des caisses qui ont mis plusieurs semaines à appliquer la nouvelle loi (juillet 2019).

### Tout et son contraire

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

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

La loi est inconcevable pour ces parents qui soignent leur enfant.



## 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](http://www.isis-asso.com) rubrique "Informations"

## DMP - Dossier Médical Partagé

[www.france-assos-sante.org/actualite/dmp/](http://www.france-assos-sante.org/actualite/dmp/)



Après plusieurs mois d'expérimentation dans 9 départements en 2017, en septembre 2018, le dossier médical partagé (DMP) est étendu à tous les départements en France. Chaque personne rattachée à un régime de Sécurité sociale peut désormais créer son propre DMP. Avez-vous déjà pensé à ouvrir le vôtre ?

### LE DMP, C'EST QUOI ?

Le DMP ou dossier médical partagé est votre carnet de santé numérique personnel. Il est accessible depuis un ordinateur et également sur smartphone et tablette. Vous seul pouvez décider d'en ouvrir un et vous en gardez le contrôle. Il est gratuit, confidentiel, non obligatoire et sécurisé.

### VOUS AVEZ LE CONTRÔLE

- C'est vous qui décidez qui peut accéder et alimenter votre DMP.
- C'est vous qui décidez qui a accès à vos documents.
- Vos données sont sécurisées. Votre accès est protégé par la saisie d'un identifiant et d'un mot de passe personnalisable.

### L'INTÉRÊT D'OUVRIR SON DMP...

- Faciliter la coordination entre les professionnels de santé qui vous suivent
- Regrouper toutes vos informations médicales et les retrouver facilement
- Éviter les risques liés aux interactions médicamenteuses
- Éviter la prescription d'examen médicaux déjà effectués

- Assurer une meilleure prise en charge en cas d'urgence si vous n'avez pas expressément refusé l'accès à votre DMP aux équipes d'urgence

#### COMMENT CRÉER SON DMP ?

- Directement en ligne, sur le site [dmp.fr](http://dmp.fr). Des identifiants de connexion vous sont alors directement communiqués
- À l'accueil de votre organisme d'Assurance Maladie qui vous remettra sur papier vos identifiants de connexion
- Chez votre pharmacien ou un professionnel de santé équipé d'un logiciel compatible avec le dossier médical partagé. Le professionnel qui aura créé pour vous votre DMP vous remettra vos identifiants de connexion sur papier.

Pour plus d'information vous pouvez vous rendre ce le site de *France Assos Santé* (voir adresse ci-avant) et télécharger la brochure OU en demander un exemplaire auprès de l'UNAPECLE.

<https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2019/04/Pourquoi-ouvrir-un-dmp-2019.pdf>



Association "Sur un lit de couleurs" - Laurence B.

## Le droit à l'oubli : question

[www.unapecle.net/decret-droit-a-oubli-convention-aeras/](http://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 :

### Question : avez-vous été malade ?

- 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.

### Majoration

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

U-LINK  
[www.u-link.eu](http://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 :



**105**

dossiers traités pour un budget de 46 708 €

**472 €**

Coût moyen par dossier

#### % Répartition des dossiers d'aides



## action : LA RECHERCHE

### Institut National du Cancer (INCa), Task Force 5 millions d'Euros pour la recherche - Bilan 2019

[www.unapecle.net/union-nationale-des-associations-de-parents-enfants-atteints-de-cancer-ou-de-leucemie/commission-relation-inc/](http://www.unapecle.net/union-nationale-des-associations-de-parents-enfants-atteints-de-cancer-ou-de-leucemie/commission-relation-inc/)



#### Contexte

Isabelle Richard, conseillère santé de la Ministre de l'enseignement supérieur de la recherche et de l'innovation, a reçu les associations en décembre 2018, suite à l'annonce de la Ministre d'**attribuer 5 millions d'euros à la recherche sur les cancers pédiatriques** pour recenser leurs attentes sur l'utilisation de ce budget. Le Ministère a confié à l'INCa la coordination des travaux avec les associations (Task Force) pour élaborer une stratégie d'action à évaluer dans un an. La Task Force s'est réunie 8 fois et a entrepris plusieurs chantiers :

## outil de recensement des connaissances

Mise en place d'un outil de recensement des connaissances et sa mise à disposition du public (patients, chercheurs...), avec une étude de la recherche en cancérologie pédiatrique sur une période de 10 ans par analyse du portfolio des projets « pédiatrie » financés par l'INCa entre 2008-2018 (cartographie des projets, données sur les chercheurs, collaborations internationales, publications, ...)

Aide d'un prestataire ayant accès aux données internationales et expertise en analyse des données (data mining, machine learning)

## appels à projets

### Lancement de 2 appels à projets financés en 2019

#### 1. Appel à candidature pour la mobilité des jeunes chercheurs

Le choix pour 2019 d'un nouvel appel à projet dont aucun équivalent n'est encore proposé cible le 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.

=> 2 candidatures ont été retenues.

Pour rendre plus performant cet appel à candidature, nous avons demandé plusieurs améliorations du texte initial.

#### 2. Appel à candidature pour le partage des données

- 7 projets ont été reçus : montant total des sommes demandées 8 730 000€
- 4 projets ont été retenus et financés (résultats sur le site de l'INCa)

## Plateforme de dépôts de projets

**Demande de mise en place d'une Plateforme / Portail de dépôts de projets cherchant des financements, par les chercheurs**

Conception d'un site « mobile first »

## Plateforme dédiée à la cancérologie pédiatrique

**Site ou plateforme dédié à la cancérologie pédiatrique intégré au développement du nouveau site de l'INCa**

Une rubrique sur la cancérologie pédiatrique est à présent sur le site de l'INCa :

<https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Relever-le-defi-de-la-cancerologie-pediatrique>

Cette rubrique évoluera peu à peu en un portail complet sur tous les éléments de recherche sur l'oncologie pédiatrique destiné à tous les publics (professionnels, parents, grand public...) afin de créer liens et interactions pour faire avancer les connaissances.

## Les groupes de travail

1. **Recherche en cancérologie pédiatrique**, recherche dans le développement (embryogénèse des différents organes) recherche environnementale

**Objectif** : mettre ensemble des chercheurs travaillant sur des thèmes fondamentaux pour mieux étudier et comprendre l'origine des cancers pédiatriques

2. **Recherche interdisciplinaire (mathématiques et sciences de l'informatiques)** appliquées à la modélisation de l'environnement notamment immunologique des cancers pédiatriques

**Objectif** : mettre ensemble des chercheurs en mathématiques et en sciences de l'informatique appliquée à la modélisation de l'environnement cellulaire notamment immunologique autour des cancers pédiatriques. L'interaction entre ces disciplines devrait permettre, en s'appuyant sur de nouveaux modèles de cancers pédiatriques (animaux et cellulaires) et des expertises en analyse de données, de mieux comprendre l'environnement impliqué dans les maladies et les traitements.

### 3. Partage des données clinico-biologiques

Une des demandes des collectifs est la mise en commun de données, très utiles pour ces maladies rares.

**Objectif :** Il faut optimiser le partage des données clinico-biologiques et de santé publique des cancers pédiatriques qui sont des maladies rares .

Une action serait de soutenir la recherche fondamentale dès 2019, en suscitant la mise en réseau de chercheurs autour d'une pathologie ou d'un axe transversal, pour répondre à une question spécifique. Un financement de la partie structuration des données serait octroyé, dès lors qu'il y aurait un engagement de partage bio-informatique de data et une harmonisation des données.

L'objectif est d'avoir un partage de données en France afin de pouvoir s'associer à de mêmes initiatives au niveau international

## Séminaire de restitution

### Séminaire de restitution des actions de la TF 2019 : le 21 septembre 2019

**Objectif :** faire un bilan à destination des familles et des associations des actions entreprises depuis janvier 2019 grâce au budget supplémentaire de 5 millions d'euros accordés par le Ministère de la recherche. Discussions et suggestions sur les actions à entreprendre pour faire avancer la recherche fondamentale sur les cancers pédiatriques

## Séminaire d'échanges et de réflexion

**Séminaire d'échanges et de réflexion :** Organisation d'un séminaire national de la Task Force : le 28 novembre 2019

**Objectif :** créer des collaborations entre les groupes de travail et identifier les sujets et les axes de travail pour 2020 sur la recherche fondamentale.

Ce séminaire a réuni oncologues pédiatres, chercheurs, associations de parents et institutions.

### Résultats :

- La volonté de tous de continuer ce travail s'est confirmée lors de ce colloque.
- La mise en place d'appel à consortium(s) a été proposée tant par les groupes de travail que par les ateliers. Il convient de définir cet appel mais aussi d'identifier si en parallèle d'autres actions sont à initier.
- Un appel à consortium(s) est un appel à manifester ses compétences. Un comité d'experts international, incluant les représentants des collectifs, selon les procédures des « appels INCa » qui garantissent indépendance et qualité scientifique, sélectionne des équipes sur lettre d'intention. Les équipes retenues, réunies en séminaire/workshop, construisent ensuite un projet commun qui est évalué par le comité d'experts international et financé. Ce projet peut avoir plusieurs Work package.

## colloque international recherche en cancérologie pédiatrie

### Préparation du colloque international recherche en cancérologie pédiatrie de 2020

**Objectif :** ouvrir la réflexion de la TAsk force sur la recherche fondamentale internationale

### Premiers résultats :

Un comité scientifique est en cours de constitution.

La mise en valeur du travail collectif associations/institution, sera privilégiée. Aussi, il faudra travailler sur le vocabulaire scientifique et prévoir une traduction en français.

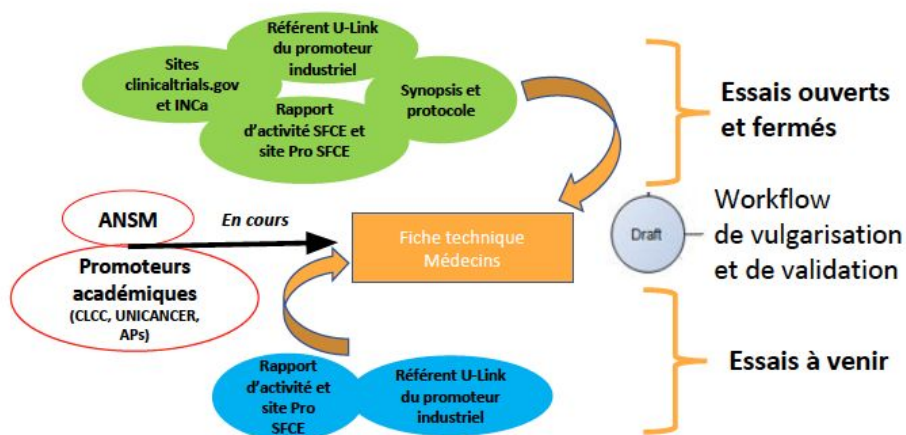
Des sessions jeunes chercheurs sont à prévoir avec des représentants d'associations pour établir des discussions et des liens spécifiques avec les acteurs de la recherche de demain.

Le projet U-LINK  
[www.u-link.unapecle.net](http://www.u-link.unapecle.net)

# Projet U-LINK

## Base de données essais cliniques

### Fonctionnement



### Médecins

**123** 

essais en ligne  
côté « Médecins »

### Familles

**82** 

essais vulgarisés  
côté « Familles »

**41** en relecture

Association "Sur une lit de couleurs" - Sylvie L.B.



## 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** (*Innovater 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.

Les avancées 2019 du plan d'action d'IMPACT sont :

- **Etablir une cartographie dynamique des molécules** en développement en oncologie. L'objectif de cette mesure est de décrire les essais cliniques en cours en oncologie en identifiant les molécules ayant des cibles moléculaires pertinentes dans les cancers de l'enfant. Cette étude a nécessité de croiser les informations issues de plusieurs bases de données internationales et de les analyser. Les résultats préliminaires montrent que **809 molécules interagissent avec les cibles pédiatriques**. Ces résultats restent à affiner.
- **Favoriser un accès sécurisé aux traitements pour tous**. Cette mesure est notamment mise en œuvre au travers du projet *Secured Access to innovative medicines for CHildren with cAnCer (SACHA)* qui a pour objectif de collecter de l'information clinique sur l'utilisation de nouveaux anti-cancéreux prescrits sous ATU (*autorisation temporaire d'utilisation*) ou hors-AMM (*autorisation de mise sur le marché*) chez les enfants et adolescents en rechute non éligibles à un essai clinique. L'ensemble des dispositifs mis en place en France (séquençage volets soins et recherche, RCCPI, U-Link, CLIP2, AcSé eSMART, projet SACHA) doit permettre début 2020 à garantir l'accès sécurisé aux innovations thérapeutiques pour les enfants et adolescents atteints de cancer en France.
- **Mobiliser les entreprises du médicament autour des dons de vie**. En 2019, l'association *Laurette Fugain* lance, en partenariat avec le LEEM, le « LABEL ENTREPRISE AMBASSADRICE DES DONNS DE VIE » : Un label, à destination, dans un premier temps, des entreprises du médicament. Facilitatrices du passage de la bonne intention à l'acte réel du don, ces entreprises devront faire preuve de leur volonté d'agir en faveur des dons de vie.
- **Renforcer la pratique du sport au sein des centres de soins**. Une enquête a été menée auprès des centres de soins en oncologie pédiatrique de manière à recenser la pratique existante et les besoins. 28 des 30 centres ont répondu. La pratique sportive dans les centres de soins est hétérogène sur le territoire ; cette activité est majoritairement financée par des associations.

## action : ÉTHIQUE

### Révision des lois de Bioéthique

#### Loi de bioéthique : les étapes de la révision

Notre regard sur la réforme des lois de bioéthique se place sur les droits et la protection des enfants.

#### La conservation des gamètes

La conservation des gamètes est une avancée importante notamment pour les parents ayant une maladie grave dont les traitements peuvent altérer la fertilité. Les précautions d'utilisation ultérieure de ces gamètes exprimées dans la future loi doivent être strictement respectées pour ne pas, là aussi, conduire à des handicaps ou des maladies dont les prises en charge sociales et sociétales déficientes pouvant modifier l'acceptabilité de l'enfant.

#### Le développement du don croisé d'organes et le don de cellules souches hématopoïétiques

La protection de l'enfant dans le cas de don doit être assuré à la fois au niveau juridique mais aussi au niveau psychologique avant pendant et après le don. En effet, quelque soit le résultat du don, il a une répercussion important sur la psychologie du donneur en cas d'échec comme en cas de réussite. Cette répercussion peut concerner tous les membres d'une famille et créer des difficultés relationnelles importantes. Il faut donc, là aussi, se donner les moyens humains pour accompagner les familles. Des professionnels spécialisés, formés et aguerris à la médiation familiale doivent seconder des équipes médicales intégrées dans ce processus d'accompagnement. Des formations spécifiques doivent d'ores et déjà être intégrées dans les cursus des étudiants en médecine.

#### Accès aux informations suite à un examen des caractéristiques génétiques

Il est extrêmement important de protéger le futur adulte de la diffusion de données concernant sa santé pour permettre un intégration sociale et sociétale « normale ». Voir audition UNAPECLE. Pour atteindre ce but la protection des données médicales doit être assurée à tous les niveaux et les décisions prises par les parents doivent être redonnées par l'enfant qui a atteint sa majorité. Nous savons que les données ne sont pas toujours sécurisées.



## action : COMMUNAUTÉ INTERNATIONALE

### Congrès SIOP 2019

[www.siop-congress.org](http://www.siop-congress.org)

Ce congrès a été le plus important depuis sa fondation en 1969, avec 2 700 oncopédiatres, soignants, psychologues et chercheurs du monde entier venus partager leurs expériences, découvertes et une forte volonté de mieux soigner l'enfant atteint de cancer et d'activer la recherche.

En parallèle (ou en commun pour deux sessions) des conférences se sont tenues dans le cadre associatif de la confédération internationale CCI - *Child Cancer International* qui fêtait à cette occasion son 25<sup>ème</sup> anniversaire.

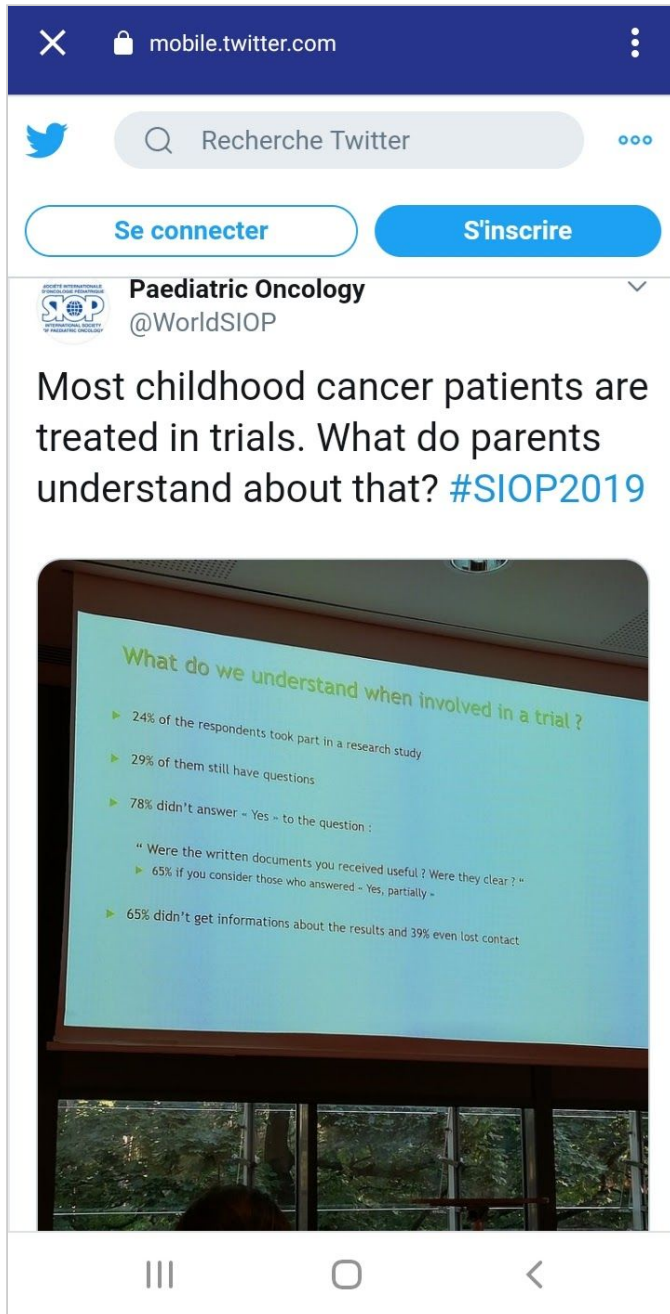
Ce fût l'occasion pour de nombreux parents d'en apprendre plus sur le suivi à long terme, le soutien psychologique aux familles, les programmes d'éducation thérapeutique, etc...

Un moment de détente a même permis à tous de prendre connaissance du projet de « Touch therapy ». Ces massages, conçus sur le principe des comptines : « Le Champs de Carottes », « La patineuse », « Le cœur sur la main »,... prennent un air de jeu à travers des chatouilles et des câlins tendres et malicieux, avec la particularité d'être adaptés aux enfants atteints de cancer. Ils ont été élaborés avec la participation de l'UNAPECLE dans le cadre d'un partenariat entre *La Fondation la Roche Posay* et CCI.

Comme l'ont souligné les membres du bureau de CCI, si l'édition de cette année a été un franc succès, c'est grâce au travail de préparation et à l'implication des membres de l'UNAPECLE. Le soutien actif des Associations locales Locomotive, Appel et Albec ont, de plus, permis d'organiser une soirée découverte de Lyon pour les nombreux parents venus du monde entier.



## Enquête UNAPECLE au SIOP 2019 - Quels sujets et réponses les parents et les patients recherchent-ils ?



### contexte :

Suite à une première enquête réalisée en 2016 par l'UNAPECLE (voir l'annexe dans notre livret "Espoirs des familles dans la recherche en oncopédiatrie") nous avons envoyé aux associations de parents membres de CCI des questions similaires. Les résultats ont été exposés durant la réunion du SIOP 2019.

L'enseignement que nous en retirons est, pour nous, sans surprise. Les sujets, les questionnements et les réponses que nous recherchons tous sont quasiment identiques. La parentalité est bien une notion transnationale qui concerne toutes les personnes qui entretiennent des rapports de "parents à enfant" avec l'enfant, et celles-ci peuvent-être différentes selon les cultures mais demeurent. Protéger est une des fonctions de cette parentalité. Cette fonction universelle nous conduit aux mêmes attentes et questionnement quand il s'agit de la vie de nos enfants.

### Compréhension des familles

Un effort sur la pédagogie et l'accessibilité de l'information est un problème mondial.

52 pays, 98 réponses pour 50% de patients ou de proches et comme dans notre enquête faite en France en 2016, moins de 45% de personnes interrogées ne comprennent pas les mots et les concepts comme : génomique, recherche fondamentale, randomization et recherche translationnelle. Termes présents dans les notices d'information des protocoles et dans les explications orales données par les médecins.

Une différence avec l'enquête FR de 2016 est une plus grande attente, par rapport à d'autres sujets, sur l'accès à des traitements innovants qui est aussi à mettre en relation avec, tout simplement, l'accès au traitement tout court. Certains pays ayant déjà des difficultés à accéder aux traitements de référence utilisés dans les pays les plus riches.

CCI International

[www.childhoodcancerinternational.org](http://www.childhoodcancerinternational.org)

Un point sur la situation :

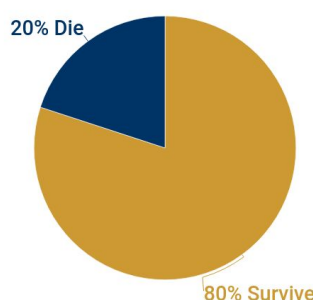
80%

de tous les enfants avec un cancer vivent dans des pays à revenu faible et intermédiaire.



Survie à un cancer pédiatrique dans des pays développés : 20 % décèdent

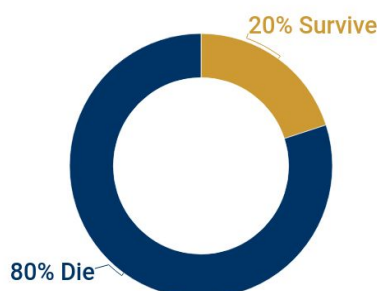
80 % survivent



Survie à un cancer pédiatrique dans des pays à revenu faible et intermédiaire :

80 % décèdent

20 % survivent



Action de l'OMS



Organisation mondiale de la Santé

En 2018, l'OMS et plusieurs partenaires ont lancé l'Initiative mondiale de lutte contre le cancer de l'enfant en vue de montrer la voie à suivre et d'apporter une aide technique aux gouvernements afin qu'ils renforcent et maintiennent des programmes de qualité pour combattre ce fléau. **L'objectif est de parvenir à un taux de survie de 60 % au moins pour tous les enfants atteints de cancer**

dans le monde d'ici à 2030. Cela correspond à quasiment le double du taux de guérison actuel et permettra de sauver un million de vies supplémentaires au cours de la prochaine décennie.

Cette initiative s'inscrit dans le cadre de la mise en œuvre de la résolution de l'Assemblée mondiale de la Santé « *Lutte contre le cancer dans le cadre d'une approche intégrée* » (WHA70.12), par laquelle les gouvernements et l'OMS sont priés d'accélérer l'action pour atteindre les cibles du *Plan d'action mondial* et du *Programme de développement durable à l'horizon 2030 des Nations Unies* et diminuer ainsi la mortalité prématurée due au cancer.

**Partenariat mondial la Fondation Roche-Posay & CCI**

[www.childhood-cancer-support.com](http://www.childhood-cancer-support.com)



Contrairement à la France, beaucoup de pays présentent un déficit important d'information et d'accompagnement pour les familles dont un enfant est atteint d'une cancer ou d'une leucémie. Voilà pourquoi, la Fondation La Roche-Posay et CCI créent, avec l'expertise d'un comité scientifique pluridisciplinaire, un programme d'accompagnement qui a pour but d'améliorer la qualité de vie d'enfants, parents, frères et sœurs bouleversés par la maladie. Isolés par l'hospitalisation et les traitements mais aussi en raison de la peur engendrée par la maladie, enfants et familles sont souvent désemparés.

Pour aider à resserrer ou recréer au quotidien des liens fragilisés, faciliter la reconnexion familiale, le programme repose sur 3 actions concrètes : des massages parents/enfants spécifiquement adaptés, un portail digital international d'informations et une échelle des émotions pour aider les enfants à exprimer ce qu'ils ressentent.

**CCI Europe**

[www.ccieurope.eu](http://www.ccieurope.eu)

**Création**

Après la formation d'un comité européen en 2015 au sein de CCI, puis en 2016 d'un réseau CCI survivants européens à un cancer pédiatrique. En 2019, CCI Europe devient officiellement la branche européenne de CCI. Nous saluons cette démarche qui est cohérente avec notre stratégie UNAPECLE de travail à la maille régionale pour limiter les frais et travailler sur des sujets concrets pour tous.



 **400.000+**

Survivants à un cancer pédiatriques

 **63**

Associations membres dans 31 pays

 **35.000**

Enfants et adolescents diagnostiqués avec un cancer ou une leucémie tous les ans

## Contribution à des projets Européens

[www.internationalchildhoodcancerday.org/projects](http://www.internationalchildhoodcancerday.org/projects)

### Joint Action on Rare Cancer (JARC)

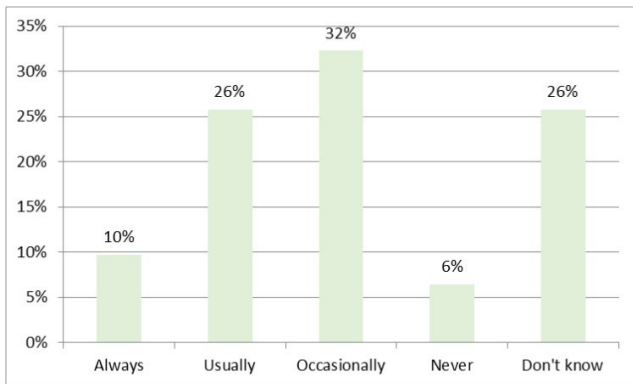


Parce que le cancer de l'enfant est un « cancer rare » nous avons intégré ce projet dans le groupe de travail WP9 (*Work packages / module de travail - 9 - oncopédiatrie*) à la demande d'Eurordis et de la SIOPe.

Ce travail nous a conduit à réaliser une enquête pan-européenne dont les premiers résultats montrent que :

- A. 68% des parents/patients doivent « ajuster » les doses et modes d'administration
- B. La prise en charge de la douleur n'est pas homogène et parfois très en deçà des standards pédiatriques

#### A. Fréquence de la nécessité d'ajuster la dose et la formulation des médicaments administrés par voie orale selon les parents



Les actions signalées pour ajuster la dose ou le format étaient

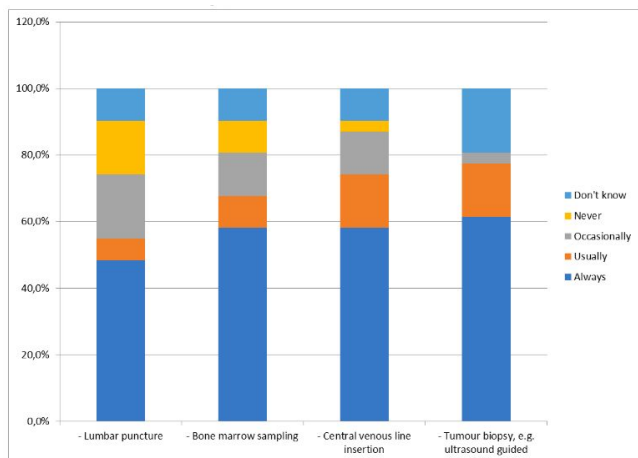
- écraser ou couper les pilules (10 réponses, ou 32%),
- casser les pilules en deux (5 réponses, ou 16%)
- diluer les médicaments à dose solide (2 réponses, ou 6%) .

Les médicaments ainsi ajustés ont ensuite été mélangés à de la nourriture, de la compote de pommes, du yaourt, du jus de fruits ou un autre liquide sucré. 4 répondants (13%) ont souligné que l'un des objectifs était de changer le goût du médicament.

#### B. Antalgiques ou anesthésie / sédation pendant les procédures

Dans l'ensemble, la douleur pendant les procédures a été signalée comme étant toujours contrôlée avec des médicaments dans 48 à 61% des réponses. Le contrôle de la douleur pendant la ponction lombaire et les aspirations de moelle osseuse ont été signalés comme n'ayant jamais été utilisés au Monténégro et en Serbie.

Diagramme : % de réponses dans chaque catégorie concernant la disponibilité d'analgésiques ou anesthésie / sédation pendant les procédures chez les enfants et les adolescents



**PaedCan –ERN / Réseau d’expertise sur les cancers pédiatriques**

[www.paedcan.ern-net.eu](http://www.paedcan.ern-net.eu)

CCI est présent dans ce réseau et la grille d’évaluation des centres SFCE établie par l’UNAPECLE en 2005 a servi de « modèle » pour évaluer les centres Européens. Anita Kienesberger et Luisa Basset représentaient les parents et patients lors de la dernière assemblée en février 2020



**Harmony : Partenariat public-privé européen pour le partage de données en hématologie**

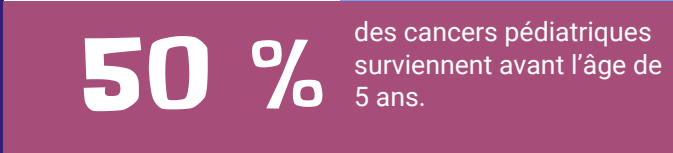
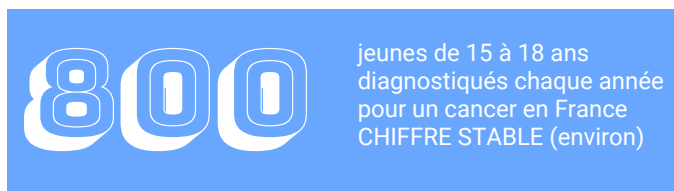
[www.harmony-alliance.eu/](http://www.harmony-alliance.eu/)

Une représentation des patients est nécessaire pour s’assurer que les données pourront être transmises aux meilleurs spécialistes et que leur informations à caractère médicales resteront protégées et soumises à leur consentement.

**CHIFFRONS**



représentant près de



## Les publications

### Livret recherche/familles en anglais

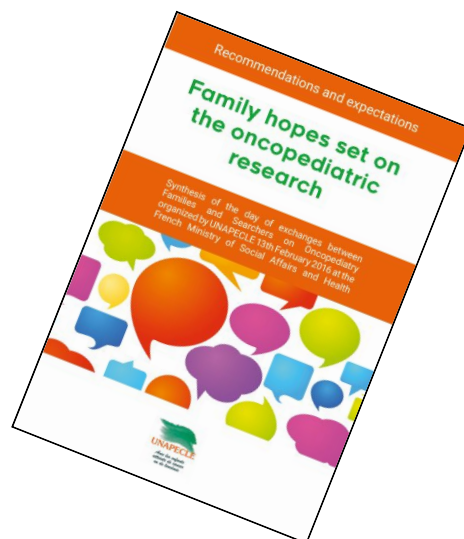
[www.rencontres2016.unapecle.net](http://www.rencontres2016.unapecle.net)

Version en anglais du livret "Espoirs des familles dans la recherche en oncopédiatrie" : "Family hopes set on the oncopediatric research"

Synthesis of the day of exchanges between Families and Searchers on Oncopediatry organized by UNAPECLE 13th February 2016 at the French Ministry of Social Affairs and Health

L'ouvrage est disponible en PDF sur notre site (voir lien ci-avant) dans les deux version : française et anglaise. Il a été diffusé lors du congrès CCI 2019.

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.



### Album souvenir et remerciement SIOP 2019

Afin de remercier nos partenaires dans cette aventure lyonnaise, nous avons conçu et imprimé quelques exemplaires d'un album souvenir.

Encore merci à toutes les personnes qui ont contribué et fait de cet événement et de ses rencontres un succès.



### Sur les Chemins de L'aurore

Ce livre de témoignages de familles endeuillées d'un enfant s'est écrit lors de rencontres au sein de L'aurore, groupe de bénévoles qui accompagne ces familles. Il a été conçu dans l'idée de partager une épreuve mais aussi pour se souvenir, prolonger le lien qui a disparu, se libérer, aider les autres, expliquer l'inexplicable... .

**Ce livre est disponible auprès de l'association LOCOMOTIVE**



## Agenda des séances de travail à venir

→ ANSM registre essais cliniques	08 janvier
→ Conseil Administration UNAPECLE - Paris	12 janvier 2020
→ 1ère réunion Task Force à l'INCa (+ mensuelle)	09 janvier 2020
→ France Assos santé groupe médicaments	10 janvier 2020
→ Assemblée Nationale Evaluation loi Cancers pédiatrique	21 janvier 2020
→ Projet fondation l'Adresse 1 dessin = 1 soutien	20 janvier 2020
→ Conseil Administration UNAPECLE - Rennes	21 et 22 janvier 2020
→ IGAS audition pour évaluation du plan cancer 3	07 février 2020
→ Bureau UNAPECLE	21 février 2020
→ CA COFRADE	24 février 2020
→ INCa Task Force	27 février 2020
→ Opération février : 1 dessin = 1 soutien résultats	07 mars 2020
→ Conseil Administration UNAPECLE - Paris	18 avril 2020

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

Jean-Claude LANGUILLE, président UNAPECLE

## Rencontres Régionales

### 11ème RENCONTRE RÉGIONALE DE CCI EUROPE

C'est en Espagne, à Valence, qu'aura lieu du 4 au 8 mai 2020, la rencontre des membres de CCI Europe ainsi que la 2ème rencontre SIOPe

<https://ccieurope.eu/event/siope-annual-meeting-cci-europe-conference/>

## Nos représentations

- INCa (*Institut National du Cancer*) : comité de suivi du *Plan cancer 3*
- INCa (*Institut National du Cancer*) : Task Force
- INCa (*Institut National du Cancer*) : groupe de travail partage des données
- INCa (*Institut National du Cancer*) : groupe immunologie
- INCa (*Institut National du Cancer*) : groupe cancers pédiatriques
- *Comité de parents* pour la relecture des protocoles
- *SFCE (Société Française du Cancer de l'Enfant)* membre du conseil administratif
- *SFCE (Société Française du Cancer de l'Enfant)* membre du conseil scientifique
- *U-LINK : COPILs faïtiers Base de données et Logistique*
- *CCI (Childhood Cancer International) ex ICCCP0*
- *Défenseure des enfants* : groupe de travail enfants – hôpital
- *Ligue Nationale contre le cancer* : membre du comité éthique et cancer
- *LEEM* : groupe de travail pédiatrie IMPACT
- *COFRADE* : Conseil d'Administration
- *France Assos Santé* : membre du collectif
- *France Assos Santé* : participation au groupe de travail médicaments
- *France Assos Santé* : membre du comité réseau
- *ANSM* : membre du groupe de travail pédiatrie
- *ANSM* : membre du comité d'interface avec les associations
- *ANSM* : membre du comité scientifique d'expertise en Pédiatrie
- *CERPed (Cercle d'éthique en recherche pédiatrique)* : membre du conseil d'administration
- *Ministère de la santé* : membre du groupe de travail sur les pénuries des médicaments



## Nos partenaires

### *Childhood Cancer International (CCI)*

#### **Activités en Europe :**

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

- le suivi à long terme avec le mot-clic #RaiseYourHands4Survivors , une pétition pour soutenir la demande.
- la recherche sur les nouveaux traitements notamment au travers de l'intelligence artificielle et du Big Data nous acheminant vers la prochaine frontière de la recherche et de l'innovation en cancérologie pédiatrique en Europe. (Twitter: #ICCD20)

En unissant nos voix et nos actions, nous sommes plus forts et mieux entendus.

Le prochain plan **Horizon Europe** intègre la lutte contre le cancer : [www.horizon2020.gouv.fr/](http://www.horizon2020.gouv.fr/)

Elle contiendra un volet spécifique pour les cancers de l'enfant qui seront représenté par Ruth Ladenstein (Austria)

## Société Française du Cancer de l'enfant (SFCE)

### Le Conseil d'administration de la SFCE

En 2019, la Présidence de Jean Michon s'est achevée. Virginie Gandemer du centre de Rennes est la nouvelle Présidente. Vous trouverez la constitution du nouveau conseil d'administration en suivant le lien : <https://sfce.sfpediatrie.com/la-sfce>

C'est Frédéric Arnold de l'APECO qui représente l'UNAPECLE à ce CA. Servanne Jourdy de l'Etoile de Martin représente également les parents. Une proposition a été écrite par ces 2 représentants 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 élirait 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](http://sfce.sfpediatrie.com))

### Le Conseil Scientifique de la SFCE

Depuis plusieurs années, nous sommes présents au sein du Conseil Scientifique en compagnie de deux autres associations : Imagine for Margo et Enfant Cancer et Santé.

Ce conseil, coordonné par le Professeur Jean-Hugues Dalle de l'Hôpital Robert Debré, comprend dix-huit membres.

Chaque année, plusieurs dizaines de projets de recherche sont discutés et approuvés par le Conseil afin de pouvoir être financés en partie ou en totalité par les associations qui s'engagent régulièrement dans le soutien à la recherche.

Ces projets de recherche se développent dans trois directions :

- la recherche fondamentale qui a pour objectif d'approfondir les connaissances sur le fonctionnement des cellules cancéreuses et sur les interactions avec son environnement ;
- la recherche translationnelle qui assure le lien entre la recherche fondamentale et la recherche clinique. Elle est réalisée par des équipes multidisciplinaires associant chercheurs et cliniciens et vise à accélérer la mise en œuvre chez le patient.
- la recherche clinique qui définit de nouvelles stratégies de diagnostics et de traitements.

Beaucoup de travaux en cours cherchent à proposer au patient un traitement adapté aux caractéristiques de sa tumeur. C'est-ce que l'on appelle la médecine de précision ou médecine personnalisée. Une approche innovante qui pourrait changer le pronostic de nombreux enfants ?

---

## Le conseil d'administration

Président :	Jean-Claude Languille ( <i>Vie &amp; 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 &amp; Espoir</i> ) Frank Nicaise ( <i>Roseau</i> ) François Nocton ( <i>Olivier +</i> ) Christine Scarramozzino ( <i>La Maison du bonheur</i> ) Catherine Vergely ( <i>Isis</i> )

## Les comptes

	2017	2018	2019
<b>Charges</b>	18 544 €	19 589 €	38 627 €
<b>Produits</b>	9 739 €	9 775 €	41 346 €
<b>Résultats</b>	-8 805 €	- 9 813 €	2 719 €
<b>Report</b>	28 306 €	19 501 €	9 688 €
<b>Résultat consolidé</b>	19 501 €	9 688 €	12 407 €

## Les adresses [www.membres.unapecle.net](http://www.membres.unapecle.net)

### Membres fondateurs

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

### Membres adhérents

ACCOLADE	9 rue Mozart , 59229 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-roussel@orange.fr)
COUP D'POUCE	Hop. des enfants, Sce Héματο-oncologie-pédiatrique, BP 77908, 21079 Dijon	(contact@coup-d-pouce.fr)
LA MAISON DU BONHEUR	10 avenue Malaussena, 06000 Nice	(Lamaisondubonheur06@gmail.com)
LA MI-TEMPS DES PARENTS	470 rue de Berthen, 59270 Saint-Jans-Cappel	(lamitempsdesparents@gmail.com)
LE LISERON	CHRU.J Minjoz, 3 Bd Alexandre Flemming, 25030 Besançon	(asso.leliseron@wanadoo.fr)
MAXIME PLUS	5 rue Camille Desmoulins, 89000 Auxerre	(maxime-plus@medicalistes.fr)
MYOSOTIS	Maison des associations de santé, 7 rue de Normandie, 35000 Rennes	(myosotis.org.2018@gmail.com)
OSCAR'S ANGELS	7 allée des Mûriers 31700 Blagnac	(oscarsangels@yahoo.com)
PARENTRAIDE CANCER	BP 80010, 33037 Bordeaux cedex	(parentraide.cancer@gmail.com)
RETINOSTOP	26 rue d'Ulm, 75231 Paris cedex	(retinostop@retinostop.org)
TETE EN L'AIR	Forum 104, 104 rue de Vaugirard 75006 Paris	(contact@teteenlair.asso.fr)
SEMONS L'ESPOIR	3 route du Val, 25520 Bians les Usiers	(semons.lespoir@wanadoo.fr)
SOLEIL AFELT	8 rue du figuier 49100 Angers	(soleilafelt@orange.fr)
TRAIT D'UNION	9 allée Mathieu Morel, 87100 Limoges	(traitdunion87@gmail.com)

### Membres partenaires :

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

### Membres associés :

AOPA	41 rue des frères Rousseau, 44860 St Aignan de Grand Lieu	(oncopleinair@gmail.com)
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@sparadrap.org)





# UNAPECLE

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

[www.unapecle.net](http://www.unapecle.net)

[www.facebook.com/unapecle](https://www.facebook.com/unapecle)