



BULLETIN 2020

30 janvier 2021

Le mot du Président

Cher(e)s ami(e)s,

L'année 2020 restera, tant sur le plan humain et familial que sur le plan associatif, une année à oublier.

Les restrictions diverses d'accès dans les services, pour les familles et pour les bénévoles, ont très largement gênées nos organisations.

Un grand nombre d'entre-nous en ont subi les conséquences allant jusqu'à perturber le fonctionnement des associations avec, pour certains, des retentissements sur leurs finances.

Il est donc très important en ce début de nouvelle année 2021, de rester tous solidaires et unis afin de maintenir la cohésion nécessaire à la poursuite de toutes nos actions envers les familles et envers les services.

Sachez que l'UNAPECLE est et restera à vos côtés pour toute forme de soutien dont vous auriez besoin.

N'hésitez pas à prendre contact pour nous faire part de vos difficultés qui seraient, à vous seuls, délicates à surmonter.

PLUS QUE JAMAIS, UNIS, SOLIDAIRES ET CONFIANTS POUR ET DANS NOS ACTIONS

Jean-Claude LANGUILLE



contacts et agrément

UNAPECLE

354 route de Ganges
34 000 Montpellier

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

Association Loi 1901
N° RNA W343004103

Agrément
N° 2017RN0044

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

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

Message de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2020



L'avenir de toutes les sociétés repose sur les enfants, dont il faut absolument assurer la santé, la croissance et le développement.

Un environnement sans danger, sain et protecteur est indispensable pour que tous les enfants puissent grandir et se développer normalement et en bonne santé. La réduction des risques environnementaux aurait permis d'éviter plus d'un quart des 5,9 millions de décès d'enfants de moins de 5 ans survenus en 2018.

Les enfants sont particulièrement vulnérables à la pollution de l'air, aux substances chimiques dangereuses, au changement climatique, au manque d'eau de bonne qualité et aux problèmes d'assainissement et d'hygiène.

Sommaire

Rétro-planning 2020

ENSEMBLE

Septembre en Or

Le 15 février

action : PLAN CANCER

action : LÉGISLATIF

PLFSS 2021 - projet de loi de financement de la sécurité sociale 2021

LOI n° 2020-692 du 8 juin 2020

Deuil des familles,

AJPP (allocation journalière de présence parentale) et CPP (congé de présence parentale)

Assemblée nationale / Résolution 389 - relative à la prise en compte des droits de l'enfant dans les travaux de l'Assemblée nationale.

action : INSTANCES PUBLIQUES ET EUROPÉENNES

France Assos Santé

ANSM

Union européenne de la santé

action : AIDE AUX PARENTS ET AUX ENFANTS

Soutien psychologique à la fratrie, Pédopsychiatrie : besoins urgents

Hébergement

U-LINK

action : LA RECHERCHE

Principales problématiques posées aux familles par les recherches en thérapies innovantes

Institut National du Cancer (INCa), Task Force

Le projet U-LINK

LEEM groupe IMPACT

action : ÉTHIQUE

Projet de loi relatif à la bioéthique

CERPed (Cercle d'Éthique en Recherche Pédiatrique)

Comité Éthique de la Ligue

action : COMMUNAUTÉ INTERNATIONALE

ONU - Organisation des Nations Unies

Childhood Cancer International (CCI)

Childhood Cancer International EUROPE

ICCD

CHIFFRONS

Publication

Agenda des séances de travail à venir

Nos représentations

Nos partenaires

Childhood Cancer International (CCI)

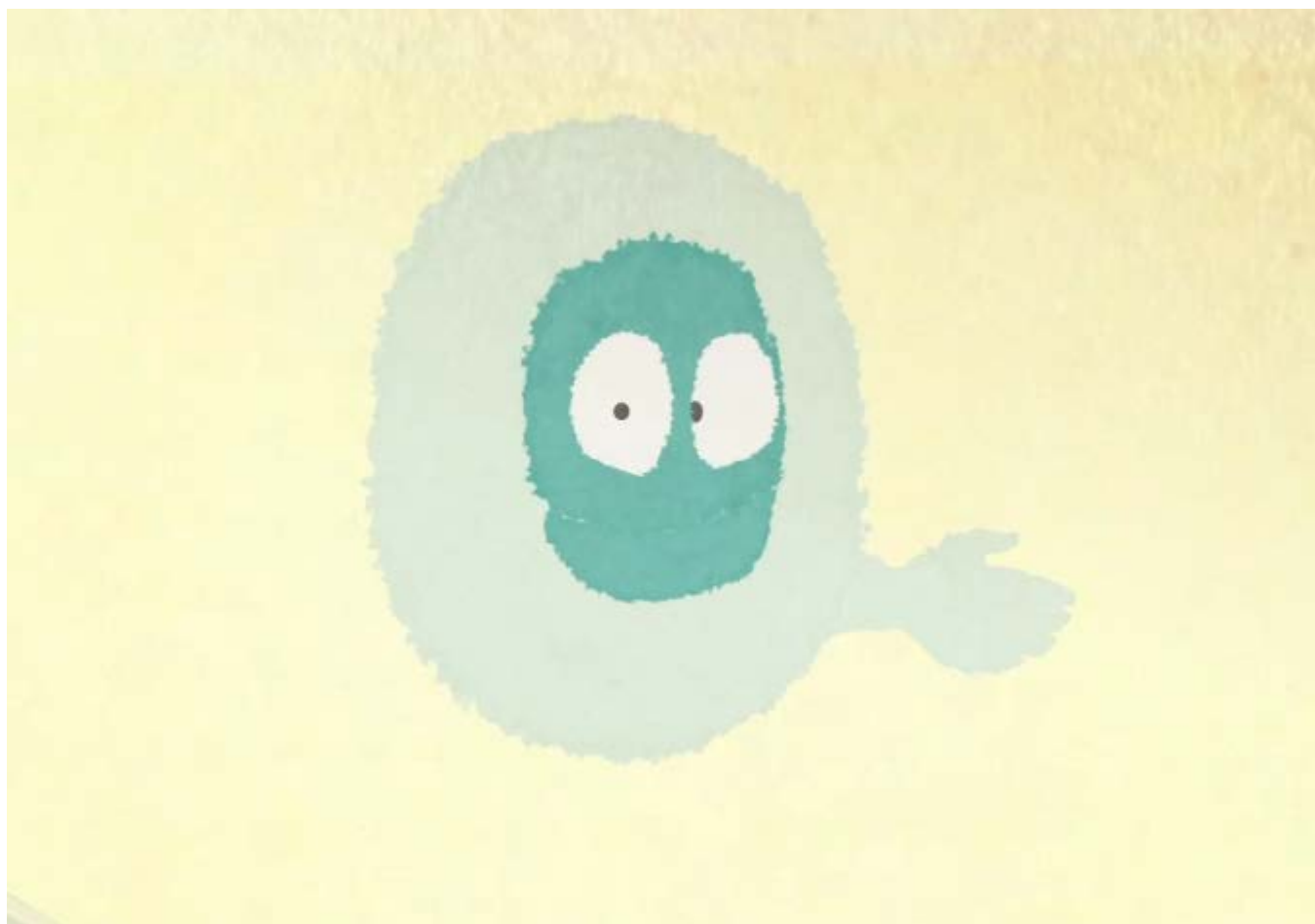
Activités en Europe :

Société Française du Cancer de l'enfant (SFCE)

Le conseil d'administration

Les comptes

Les adresses www.membres.unapecle.net



Rétro-planning 2020

7 janvier	REPRÉSENTATION	réunion CERPed
8 janvier	REPRÉSENTATION	ANSM registre des essais cliniques
8 janvier	AIDE AUX PARENTS	projet U-LINK - Comité de Pilotage (COFIL) faitier
9 janvier	REPRÉSENTATION	INCa réunion Task Force
10 janvier	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
13 janvier	REPRÉSENTATION	Ligue nationale contre le cancer Groupe éthique et cancer = commission sociale
21 janvier	CONSULTATION	Assemblée Nationale audition oncologie pédiatrique
21 janvier	REPRÉSENTATION	journée Eusapharma
22 janvier	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – réunion bimensuelle
22 janvier	UNION	24 et 25 UNAPECLE Conseil d'Administration à Rennes
22 janvier	AIDE AUX PARENTS	projet U-LINK - Comité de Pilotage (COFIL) faitier
6 février	AIDE AUX PARENTS	projet U-LINK - Comité de Pilotage (COFIL) faitier
6 février	REPRÉSENTATION	SFCE réunion groupe Communication
8 février	CONSULTATION	IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) Audition sur bilan plan cancer 3
10 février	REPRÉSENTATION	INCa réunion site Web oncologie pédiatrique
12 février	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil d'Administration
21 février	UNION	UNAPECLE réunion bureau
22 février	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – réunion bimensuelle
24 février	REPRÉSENTATION	COFRADE réunion Conseil d'Administration
26 février	AIDE AUX PARENTS	projet U-LINK - Comité de Pilotage (COFIL) faitier
27 février	REPRÉSENTATION	INCa réunion Task Force
6 mars	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – immunothérapie Projet CAR T-Cell
7 mars	PARTENARIAT	Fondation l'Adresse pour opération 1 dessin = 1 don / 15 février
11 mars	AIDE AUX PARENTS	projet U-LINK - Comité de Pilotage (COFIL) faitier
18 mars	REPRÉSENTATION	réunion CERPed
22 mars	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – réunion bimensuelle
26 mars	REPRÉSENTATION	INCa réunion Task Force

6 avril	REPRÉSENTATION	ANSM réunion Comité scientifique permanent Pédiatrie
8 avril	REPRÉSENTATION	réunion CERPed
10 avril	REPRÉSENTATION	ANSM réunion pénuries de médicaments
10 avril	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
18 avril	UNION	UNAPECLE Conseil d'Administration
22 avril	REPRÉSENTATION	INCa réunion site Web oncologie pédiatrique
22 avril	REPRÉSENTATION	réunion CERPed
23 avril	REPRÉSENTATION	INCa réunion Task Force
23 avril	REPRÉSENTATION	SFCE réunion groupe Communication
24 avril	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – réunion bimensuelle
4 mai	REPRÉSENTATION	réunion CERPed
7 mai	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments / pénuries
24 mai	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – réunion bimensuelle
28 mai	REPRÉSENTATION	INCa réunion Task Force
2 juin	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
2 juin	REPRÉSENTATION	réunion CERPed
9 juin	UNION	UNAPECLE réunion Commission U-Link
10 juin	REPRÉSENTATION	SFCE réunion groupe Communication
11 juin	REPRÉSENTATION	ANSM réunion Comité scientifique permanent Pédiatrie
11 juin	UNION	UNAPECLE réunion bureau
12 juin	AIDE AUX PARENTS	projet U-LINK - Comité de Pilotage (COFIL) faitier
12 juin	CONSULTATION	Sénat audition santé
17 juin	REPRÉSENTATION	Ligue nationale contre le cancer Groupe éthique et cancer
18 juin	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil d'Administration
25 juin	REPRÉSENTATION	INCa réunion site Web oncologie pédiatrique
25 juin	REPRÉSENTATION	INCa réunion Task Force
29 juin	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – réunion bimensuelle
29 juin	REPRÉSENTATION	COFRADE Assemblée Générale
30 juin	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil Scientifique
1 juillet	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – Réunion Strategic plan
3 juillet	REPRÉSENTATION	INCa comité de coordination

6 juillet	REPRÉSENTATION	INCa réunion site Web oncologie pédiatrique
9 juillet	AIDE AUX PARENTS	projet U-LINK - Comité de Pilotage (COFIL) faïtier
10 juillet	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
26 juillet	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – réunion bimensuelle
4 août	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – Réunion Strategic Plan
24 août	REPRÉSENTATION	Ligue nationale contre le cancer Groupe éthique et cancer
27 août	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – Board meeting Vienna
2 septembre	REPRÉSENTATION	INCa réunion CCOP (Comité de Pilotage de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant)
4 septembre	AIDE AUX PARENTS	projet U-LINK - Comité de Pilotage (COFIL) faïtier
8 septembre	PARTENARIAT	Fondation l'Adresse remise chèque
17 septembre	REPRÉSENTATION	INCa Comité d'évaluation des projets « Origine et causes des cancers de l'enfant »
24 septembre	REPRÉSENTATION	INCa réunion Task Force
29 septembre	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – réunion bimensuelle
29 septembre	REPRÉSENTATION	réunion CERPed
1 octobre	UNION	UNAPECLE réunion bureau
2 octobre	AIDE AUX PARENTS	projet U-LINK - Comité de Pilotage (COFIL) Base de Données
5 octobre	REPRÉSENTATION	Ligue nationale contre le cancer Groupe éthique et cancer
9 octobre	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil d'Administration
16 octobre	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
19 octobre	REPRÉSENTATION	INCa réunion CCOP (Commission de Coordination de l'Offre de Proximité)
20 octobre	UNION	UNAPECLE Conseil d'Administration
22 octobre	REPRÉSENTATION	INCa réunion site Web oncologie pédiatrique
26 octobre	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – réunion bimensuelle
26 octobre	REPRÉSENTATION	INCa réunion Task Force
9 novembre	CONSULTATION	Assemblée Nationale
10 novembre	REPRÉSENTATION	réunion CERPed
13 novembre	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
19 novembre	UNION	UNAPECLE Commission Appel à projets INCa « High risk high gain »
26 novembre	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – réunion bimensuelle
26 novembre	REPRÉSENTATION	INCa réunion Task Force

30 novembre	REPRÉSENTATION	ANSM réunion Comité scientifique permanent Pédiatrie
2 décembre	REPRÉSENTATION	INCa réunion CCOP (Commission de Coordination de l'Offre de Proximité)
4 décembre	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil Scientifique
9 décembre	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – Webinaire Strategic Plan presentation
11 décembre	REPRÉSENTATION	LEEM réunion de travail groupe oncopédiatrie IMPACT
17 décembre	REPRÉSENTATION	réunion CERPed
30 décembre	REPRÉSENTATION	Childhood Cancer International - CCI Europe – réunion bimensuelle
30 décembre	UNION	UNAPECLE réunion bureau

réunions spéciales épidémie COVID 19 : réunion du réseau des associations

- 1^{ère} période de confinement (17 mars – 11 mai) réunions :
18 19 23 24 25 26 27 30 31 MARS
1 2 3 6 7 8 9 10 13 15 17 22 24 27 30 AVRIL
5 7 MAI
- 2^{ème} période de confinement (30 octobre – 15 décembre) réunions :
tous les mercredis

ENSEMBLE

www.facebook.com/unapecle/

Membres

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



Adel Centre

Tours

**de la joie, du partage
et de la joie**

un nouveau concept 'L'ADEL PART EN LIVE' ou chaque semaine, 4 familles connectées en visio jouent ensemble lors d'une émission préparée et animée par les bénévoles d'ADEL Centre. Quizz musical, culture générale, il n'y a pas de perdant et chaque enfant ainsi que sa fratrie reçoit un petit cadeau à domicile (CD, DVD, LIVRE)

Les P'tites Toques Dorées

Depuis septembre 2020, nous finançons la prise en charge d'un nouvel atelier bimestriel à l'Hôpital Clocheville en Oncologie : redonner le goût et l'envie aux enfants !

Des parenthèses culinaires réunissant à l'hôpital des enfants, des parents, un chef restaurateur qui change à chaque atelier et qui élabore le menu avec la diététicienne du service présente également. Des moments de partage formidable, le plaisir de cuisiner et déguster tous ensemble les préparations. Les enfants repartent avec un tablier brodé à leur prénom en souvenir.

L'objectif est également d'offrir un temps d'échange entre la diététicienne et les parents pour leur donner des conseils liés aux différentes contraintes de régimes (aplasie, corticoïdes...)

Le 1er atelier a eu lieu le lundi 14 septembre 2020 avec le Chef Benoit Sanchez, champion

de France de burger en 2019 ! Puis, ont suivi Gaëtan Evrard, Chef 1 étoile restaurant "L'évidence" à Montbazou (37) ; Christophe Hay, Chef 2 étoiles restaurant "La Maison d'à Côté" à Montlivaut (41) ... et bien d'autres ont donné leur accord (Chef Plaza Athénée à Paris, Chef des cuisines de l'Élysée). Qui sera notre prochain Chef ?

Tête en l'air  **Tête En L'air**
Paris

Des projets plein la tête

Des projets, nous en avons toujours et encore : vous allez découvrir notre nouveau site Internet, notre présence renforcée sur les réseaux sociaux et l'application HydroApp (L'appli pour bien vivre votre hydrocéphalie - Destinée aux malades et à leurs proches) va continuer à progresser.

Nous allons également poursuivre notre stratégie de déploiement de nos actions dans les hôpitaux en région et bien sûr nous reprendrons dès que possible nos petits déjeuners et animations à l'hôpital

Necker-Enfants malades.

Nous répondons aux différentes demandes d'information qui nous parviennent par téléphone, mail et réseaux sociaux. La majorité porte sur l'hydrocéphalie mais aussi beaucoup sur le comment vivre avec sa maladie ou ses effets. De plus en plus d'adultes nous questionnent aujourd'hui.



Capucine
Dunkerque

**La dynamique
des Capucines
vivaces ...**

2020 l'arrivée d'un bouquet de fraîcheur avec toute une équipe de jeunes très motivés composée d'Alix, Ariane, Charles, Marin et Thibaud, auxquels se joignent selon les tâches, Estelle, Margot, Thomas... Ils nous apportent du sang neuf, la vision, l'enthousiasme et le dynamisme. Cela s'est traduit par un rafraîchissement de nos outils de communication. La réalisation par Thomas d'un film documentaire retraçant le parcours de sa sœur jumelle : Laurène avait 22 ans quand la maladie a gagné. Pour Capucine, ils ont animé et porté des projets impliquant des acteurs locaux : les Compagnons du Devoir en région lilloise, de jeunes marins de l'IUT TC de Dunkerque, les jeunes du lycée Talensac de Nantes, l'entreprise Spendesk....



**Choisir
l'Espoir**
**Villeneuve
D'ascq**

ouvrir une fenêtre numérique dans les nuages

Comme beaucoup 2020 fût une année compliquée, et bien plus pour les enfants et leurs familles qui se sont retrouvés dans un isolement encore plus grand. Nous nous sommes adaptés tant bien que mal en modifiant nos pratiques et en ouvrant une permanence en visioconférence avec des tablettes.

Même si ce n'est pas l'idéal pour entrer en relation avec les personnes, ce dispositif nous permet néanmoins de continuer à interagir avec les enfants, les jeunes et leur famille afin de leur apporter une présence amicale, une écoute active, un soutien dans leur parcours, voire un accompagnement à travers la réalisation de projets éventuels.



La CLE
Perols

**Etre là, être présent,
pouvoir accueillir**

En 2020, nous avons répondu présent aux familles qui se sont trouvées dépourvues et avons maintenu notre mission d'hébergement solidaire là où d'autres ont fermé leurs portes. Au bilan notre maison avec ses 13 chambres et ses deux salariés a accueilli 51 familles hébergées pour 108 séjours et 698 nuitées.



**Les
Aguerris**
Paris

United Nations of Aguerris

Comme ce fut le cas pour de nombreuses associations en cette année 2020, l'activité de l'association Les Aguerris a été ralentie et certaines actions ont même été stoppées. Nous avons dû en particulier reporter à une date indéterminée la préparation de notre prochaine conférence nationale.

Il nous a néanmoins semblé très important de maintenir le lien précieux qui rassemble les personnes guéries de cancers pédiatriques.

Nos afterworks, qui sont des temps de retrouvailles physiques, une fois par mois dans certaines villes, n'ont bien évidemment pu se maintenir avec la Covid, d'autant qu'à cause des séquelles de notre cancer ou des traitements, certains d'entre nous sont à haut risque de développer des formes graves.

De ce fait, nous avons organisé depuis le confinement du printemps des afterworks virtuels sur internet les derniers jeudis et vendredis de chaque mois, en petit groupe animé par un membre du Conseil d'Administration de l'association.

Ainsi, quel que soit l'endroit où nous habitons, nous pouvons nous retrouver à travers notre écran, partager un verre et échanger. Ces « visio-afterworks » nous ont permis de réunir des aguerris de la France entière, DOM compris, et également ceux qui habitent à

l'étranger. Ils nous ont permis de faire plus ample connaissance malgré les kilomètres qui nous séparent, tout spécialement avec ceux qui n'avaient jamais expérimenté ces temps d'échange entre pairs.

Malgré la barrière de l'écran, chacun a pu évoquer, s'il le désirait, le passé commun qui nous lie, partager les joies et les soucis de sa vie d'aujourd'hui, échanger expériences et astuces pour l'améliorer. Nos adhérents pouvaient s'informer en direct sur le fonctionnement et l'action de notre association. C'est un bilan très positif.

La visio a permis de mettre du lien entre nous et renforcer notre appartenance. Cette expérience n'a été que bénéfique pour l'association et nous poursuivrons ces afterworks en visio lorsque que la vie aura repris un rythme plus habituel.

Il est important pour chaque aguerri de pouvoir se retrouver, partager, et suivre nos futures actions. Merci à tous les aguerri.



**Olivier +
Senlis**
***maintenir le +
pour les familles***

Plus que jamais cette année 2020 nous aura montré l'importance de notre engagement et de nos actions. A l'isolement des familles et des enfants dans l'épreuve de la maladie s'ajoute l'isolement sanitaire. Comme d'autres associations nous avons été mis de côté mais cette crise a révélé, s'il était encore besoin de le faire, l'impérieuse nécessité vitale de notre présence, de notre aide, de notre accompagnement financier, humain et solidaire. Aidez-nous à maintenir ce + !



**Rétinostop
Paris**
vivre avec

RETINOSTOP Le diagnostic précoce et la recherche demeurent notre priorité, compte tenu des

demandes et de la situation nous avons aussi fait le choix de renforcer notre aide aux familles avec le concours du service social de Curie, des médecins et de la Maison des Parents.



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

Après la pose de la première pierre le 2 octobre 2019 de la maison des parents au CHU de Reims, 2020 a vu le planning des travaux perturbé par l'arrivée de la Covid-19 mais l'édification arrivera à son terme début 2021. Le bâtiment est magnifique, c'est un projet dont nous sommes fiers. Il reste encore à faire pour finaliser cet espace de vie avant de partager avec vous l'instant de son inauguration. Pour le moment, les soutiens financiers sont toujours les bienvenus.



**Vie Et Espoir
Rouen**

Virtuelle Réalité ?
Mobiliser l'attention sur un "ailleurs" pour améliorer la mise en oeuvre des interventions

thérapeutiques et rééducatives. Les casques de réalité virtuelle permettent à nos *Little Némó* (personnage de fiction de Winsor McCay) de s'évader au bord de la mer sans quitter leur lit.

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 mallettes de réalité virtuelle.

Ainsi, la réalité virtuelle permet une diminution des thérapeutiques médicamenteuses utilisées. Les enfants et leurs familles font des retours positifs de l'utilisation de celle-ci.

Septembre en Or

Démarche internationale de soutien aux enfants atteints de cancer

Mots clics / hashtags : #septembreEnOr #TheGoldenRibbon



Pour cette édition de Septembre en Or 2020, l'UNAPECLE, grâce et avec Erwan - un papa engagé et enthousiaste - a conçu et fait fabriquer des bracelets brésiliens avec un ruban doré métallique. Ruban doré qui symbolise cet élan et ce mois de solidarité sur les cancers des enfants et des adolescents.

Nous les avons distribués à nos associations membres, afin qu'eux-mêmes puissent à leur tour les offrir autour d'eux, et que par ce petit objet pérenne porte le symbole de nos engagements tout au long de l'année.



Comme un remerciement c'est souvent le minimum attendu alors, c'est un très grand merci à toutes les personnes impliquées de sa conception (EMDV Créations) et sa fabrication qui ont portées avec enthousiasme et générosité ce projet que nous formulons ici.

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

www.internationalchildhoodcancerday.org/
#ICCD

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.

Solidaire avec

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



La Fondation des agences immobilières "l'Adresse" a décidé de mobiliser son réseau et d'apporter un soutien financier à l'UNAPECLE et aux familles des enfants atteints de cancer ou de leucémie. Cette mobilisation s'est concrétisée par la mise en place d'une vaste opération de collecte de dessins "1 dessin = 1 soutien" où la fondation s'engage à verser un minimum d'1€ par dessin récolté en agence.

Bilan de cette première opération : plus de 20 000 dessins collectés et 20 000 € reversés à l'UNAPECLE

Rendez-vous est pris pour 2021 .. à vos crayons !

Un grand merci à Béatrice Favat-Poinsot pour son écoute, son adhésion à notre cause.



action : PLAN CANCER

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

Chapitre Plan cancer 3 et stratégie décennale



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.

Bilan et avis sur le rapport préliminaire à l'organisation du suivi à long terme des adultes guéris d'un cancer traité durant l'enfance, l'adolescence ou la période suivant l'adolescence

Le 27 février 2020, le rapport préliminaire de l'expertise sanitaire portant sur *le suivi après cancer à long terme des adultes guéris d'un cancer survenu durant l'enfance, l'adolescence ou la période de jeune adulte* a été adressé aux experts qui ont été auditionnés pour son établissement. En tant qu'experts désignés ayant participé aux groupes de travail, nous avons avec Les Agueris relu ce document et avons émis de nombreuses critiques. **Vous trouverez ci-dessous notre introduction**

Nous ne validons pas ce document.



Introduction

Nos associations ont toujours eu l'ambition de développer une stratégie d'intérêt générale pour les prises en charge, les thérapies et la recherche, que ce soit pendant la maladie ou dans le suivi à long terme après la guérison. Nous avons toujours su que le point de départ de cette stratégie devait être le malade et sa famille et qu'à partir de là, tous les acteurs ont un rôle à jouer, mais dans la mesure de leurs connaissances et de leur disponibilité.

Ce rapport est un très bel exercice de style rédigé par un non professionnel du thème qui a fait une analyse de la littérature. Les nombreuses réunions et auditions auxquelles nous avons participé auraient dû faire appréhender aux auteurs la connaissance du terrain. **Ils n'en ont perçu ni les subtilités ni les demandes. Ne pas tenir compte à ce point de l'expérience des patients, des parents et des professionnels,** qui ont fait l'effort de mettre en place

des solutions en face des problèmes, en revient à faire un document dénué de toute efficacité et de propositions concrètes.

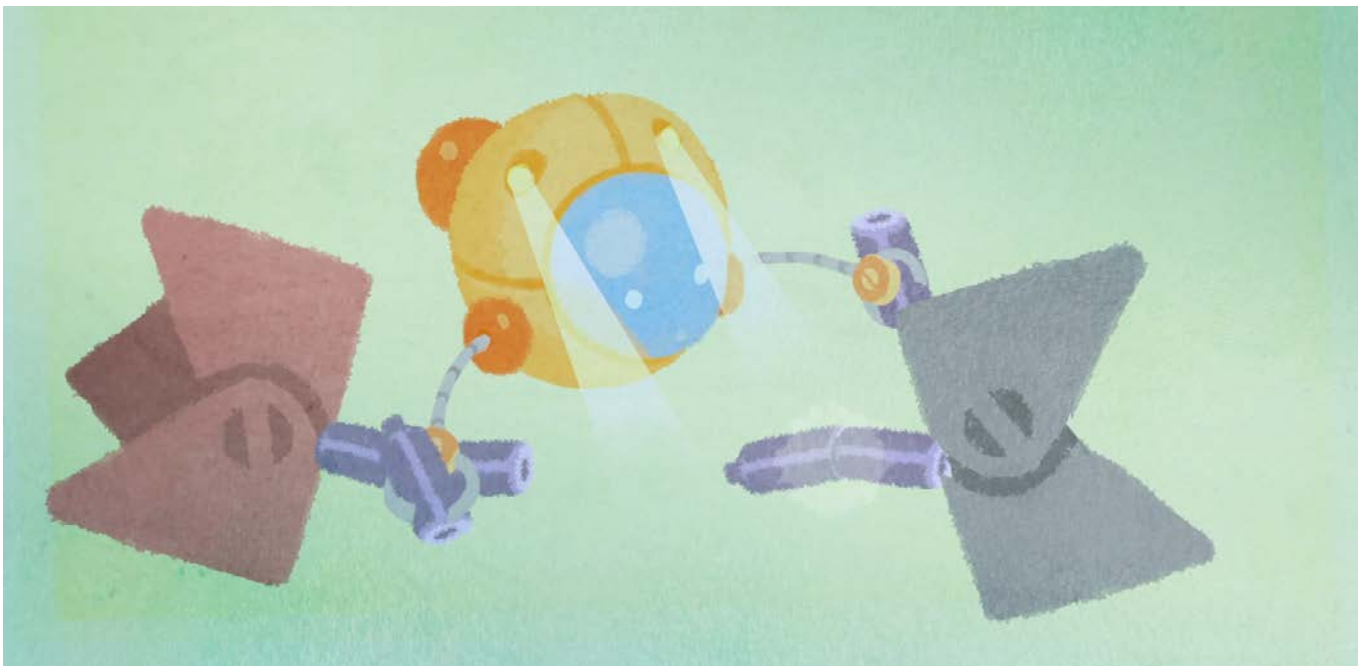
Conclusions

Nous attendions un rapport de synthèse, tourné vers la généralisation de consultations simples dont le coût était largement compensé par des mesures de prévention. **Nous avons, en retour, un exercice universitaire très éloigné de la réalité.**

Pour ne pas être obligé d'attendre un autre plan décennal, pour voir des actions co-construites intelligemment, prendre enfin en considération les besoins en suivi des adultes guéris d'un cancer pédiatrique, **nous suggérons de restructurer complètement ce texte, de l'écrire dans un langage claire, simple et sous une forme concise** où les points principaux pourront être mis en exergue.

Nous demandons aussi **des financements** pour que nous réalisons auprès des médecins généralistes que nous consultons régulièrement **une enquête sur les possibilités de prendre en charge le suivi et/ou la gestion des séquelles de nos maladies rares***.

Enfin, parce que nous ne pouvons admettre que le développement de ce type de suivi se fasse sans les vrais experts de la maladie ou de leurs proches qui les accompagnent dans la gestion de leurs handicaps parfois lourds, **nous voulons des réunions rapides et régulières pour établir un véritable plan d'action avec un planning court.**



action : LÉGISLATIF

PLFSS 2021 - projet de loi de financement de la sécurité sociale 2021

[Legifrance.gouv.fr LOI n° 2020-1576 du 14 décembre 2020 de financement de la sécurité sociale pour 2021](https://www.legifrance.gouv.fr/LOI/n°2020-1576/du-14-décembre-2020/de-financement-de-la-sécurité-sociale-pour-2021)

Lien sur le site de la Sécurité Sociale pour un suivi des délibérations et des étapes de constitution de la loi <https://www.securite-sociale.fr/la-secu-en-detail/loi-de-financement/annee-en-cours>

Dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale 2021, nous avons porté deux points au sein et avec le collectif *France Assos santé* :

- **Améliorer l'accès aux hôpitaux hospitaliers**
- **Lutter contre les pénuries de médicaments et de vaccins**

Améliorer l'accès aux hôpitaux hospitaliers

Article 31 : hôpitaux hospitaliers

Dispositif :

1er alinéa, après les mots « *hébergement non médicalisé* » sont ajoutés les mots « *sans reste à charge supplémentaire* ».

Après les mots « *pour des patients* », sont insérés les mots « *et leurs accompagnants éventuels* »

Exposé des motifs

Il est nécessaire de prévoir d'emblée un dispositif d'hébergement sans reste à charge supplémentaire par rapport à une hospitalisation pour les patients, nous sollicitons donc l'intégration de cette notion dès l'article de loi. Par ailleurs, certains patients nécessitent d'être accompagnés par des proches lors de leur hospitalisation (personnes en situation de handicap ou de fragilité notamment). Cet amendement vise donc à permettre l'hébergement des proches lorsque celui-ci est nécessaire et d'acter l'absence de restes à charge supplémentaire pour les patients.

Lutter contre les pénuries de médicaments et de vaccins

Après l'article 48, insérer un nouvel article visant à renforcer le dispositif en matière de prévention et de lutte contre les pénuries de médicaments d'intérêts thérapeutique majeur (MITM)

Après l'article 48

Dispositif

Article L5121-29 CSP

A l'article L5121-29 du Code de la santé publique, à l'alinéa 2, après les mots : « au cours des douze derniers mois glissants. », insérer les mots :

« *Pour les médicaments d'intérêt thérapeutique majeur, cette limite ne peut être inférieure à quatre mois de couverture des besoins en médicament, calculés sur la base du volume des ventes de la spécialité concernée au cours des douze derniers mois glissants* ».

Exposé des motifs

Les pénuries de médicaments et de vaccins s'intensifient avec des conséquences importantes pour les personnes malades et pour la santé publique.

En janvier 2019, une enquête exclusive de *France Assos Santé* réalisée par *l'institut BVA* auprès d'un échantillon représentatif de la population française montrait les difficultés récurrentes d'accès à certains vaccins et médicaments pour des millions de Français et leurs conséquences directes sur leur santé et leur qualité de vie :

- *Un Français sur quatre a déjà été confronté à une pénurie de médicaments (31 % pour les personnes atteintes par une Affection Longue Durée ALD),*
- *45% des personnes confrontées à ces pénuries ont été contraintes de reporter leur traitement, de le modifier, voire d'y renoncer ou de l'arrêter.*

En septembre 2020, la Ligue contre le cancer publiait également une étude (🔗) avec un constat alarmant en oncologie :

- *3/4 des professionnels de santé sont confrontés à cette problématique,*
- *68% des oncologues médicaux confrontés aux pénuries de médicaments contre le cancer considèrent qu'elles ont un impact sur la vie à 5 ans de leurs patients.*

La loi de financement de la sécurité sociale pour 2020 a consacré l'obligation pour les industriels de constituer pour chaque médicament un stock de sécurité destiné au marché national, dans une limite fixée dans des conditions définies par décret en Conseil d'Etat, et qui ne peut excéder quatre mois de couverture des besoins en médicament, calculés sur la base du volume des ventes de la spécialité au cours des douze derniers mois glissants.

Toutefois, l'article L5111-4 du code de la santé publique (🔗) définit les *Médicaments d'Intérêt Thérapeutique Majeur (MITM)* comme des médicaments pour lesquels une interruption de traitement est susceptible de mettre en jeu le pronostic vital des patients à court ou moyen terme, ou représente une perte de chance importante pour les patients au regard de la gravité ou du potentiel évolutif de la maladie.

Ainsi, le présent amendement vise donc à tenir compte de cette importance majeure des MITM reconnue par la loi, en prévoyant que pour ces derniers la limite des stocks ne puisse être inférieure à quatre mois de couverture des besoins en médicament.

Cette disposition permettrait de limiter les pertes de chances, les interruptions de traitements et les effets indésirables, parfois graves, causés par des changements de traitements en urgence.

LOI n° 2020-692 du 8 juin 2020 visant à améliorer les droits des travailleurs et l'accompagnement des familles après le décès d'un enfant.

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000041975976

www.unapecle.net/deuil-des-familles-une-loi-pour-aider-les-parents-confrontes-a-la-perte-un-enfant/

Deuil des familles, une loi pour mieux aider les parents confrontés à la perte d'un enfant, l'aboutissement de plusieurs années d'effort pour l'UNAPECLE

Apports de l'UNAPECLE

La commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale a voté à l'unanimité, mardi 26 mai, la proposition de loi pour mieux aider les parents confrontés à la perte d'un enfant (toute personne à charge de moins de 25 ans).

Le texte prévoit :

- 15 jours de congés spécifiques,
- des aides financières,
- une protection contre le licenciement,
- une prise en charge psychologique.

Élaboration

Échange avec *Michel Lauzzana*, député, lors de la conception du texte de loi :

A partir de notre dossier, voici nos commentaires sur le texte de la loi

- *Il nous semble qu'il faudrait des conditions spécifiques pour les DOM TOM quand les parents doivent rapatrier le corps, rentrer chez eux.*

- *Le statut demandé par les parents, dans le document joint, pourrait-il être inclus dans la loi ?*

- *La procédure simplifiée est une bonne chose, la production du certificat de décès étant très largement suffisante.*

- *Lorsque l'un des parents ou les 2 reçoivent des allocations (AJPP, AEEH) que devient cette loi ?*

En effet, le salaire n'est pas maintenu puisque la plupart du temps ces prestations sont faites pour interrompre son emploi.

Dans ces cas, maintient-on les prestations ? Il faudra dans ce cas envisager la procédure.

- *Comment cette loi sera-t-elle adaptable aux professions libérales, auto-entrepreneurs, etc ?*

- *Pour répondre aux demandes des familles, serait-il également possible de trouver un système qui maintient certains versements des allocations et/ou qui informe les caisses d'allocations pour ne pas subir le choc des demandes de remboursement.*

Genèse

Depuis 2010, année des **Etats généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et de leur famille**, l'UNAPECLE a porté plusieurs fois auprès des élus la demande des parents. Ainsi dans le **livre Blanc** issu des États généraux, ces derniers réclamaient :

- la création d'un « statut de parents récemment endeuillés » : une forme de **reconnaissance de « handicap momentané » lié à l'état de deuil**.
- ce statut ouvrirait le **droit à un congé spécial**,
- il pourrait s'associer à un **nom spécifique**, semblable à veuf ou veuve pour les conjoints d'une personne décédée
- la **prise en compte de ce moment exceptionnel par les administrations** délivrant les prestations (demandes fréquentes de remboursement des trop perçus, annonce d'arrêt brusque des prestations...)
- La **prise en charge psychologique** de tous les proches, petits amis inclus, après le décès.
- L'**information des prestataires sociaux sur les difficultés** matérielles rencontrées par les parents au moment du décès, notamment en ce qui concerne les frais d'obsèques.

La loi votée reprend nos propositions

Travail :

Le code du travail prévoit 7 jours de congé et la loi crée un "congé de deuil" de huit jours supplémentaires fractionnable, pris en charge en partie par la Sécurité sociale et l'employeur. Ce congé est étendu aux travailleurs indépendants et aux agents publics. Une allocation forfaitaire sera également versée aux familles en cas de décès d'un enfant à charge, dont le montant sera fixé par décret.

- Le premier arrêt maladie pris à la suite du congé de deuil ne donnera lieu à aucun jour de carence.
- Le parent endeuillé sera protégé contre le licenciement pendant une durée de treize semaines.
- Les salariés d'une même entreprise ou les agents publics d'un même service pourront faire don de leurs jours de congé.

Accompagnement financier :

- Un capital-décès sera versé automatiquement suite au décès de l'enfant, afin de prendre en charge une grande partie du coût des obsèques
- Les allocations familiales seront maintenues pendant une durée de trois mois.
- L'enfant décédé continuera à être pris en compte pendant au moins neuf mois au titre du RSA (revenu de solidarité active) et de la prime d'activité

Accompagnement médical :

- Un parcours de soins spécifique est créé, dédié à la souffrance psychique liée au décès de l'enfant.

Liens contextuels

Assemblée Nationale

Dossier législatif : Accompagnement des familles après le décès d'un enfant

http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/conge_de_deuil_enfant_mineur

Sénat

Proposition de loi visant à instaurer un congé de deuil de douze jours consécutifs pour le décès d'un enfant mineur

http://www.senat.fr/rap/l19-349/l19-349_mono.html#toc45

La Chaîne Parlementaire (LCP)

Les députés valident les avancées pour accompagner le deuil parental

<https://www.lcp.fr/actualites/les-deputes-valident-les-avancees-pour-accompagner-le-deuil-parental>

AJPP (allocation journalière de présence parentale) et CPP (congé de présence parentale)

www.ajpp.unapecle.net

A retenir

L'article unique de la proposition de loi allonge la durée du CPP et de l'indemnisation au travers de l'AJPP :

- **la durée continue maximale** du CPP et de l'AJPP **passé à 28 mois**,
- Le **renouvellement** est possible **une fois** sans attendre la fin de la première période de trois ans et sur présentation d'un certificat médical.

Détermination : Acte de volonté, décision, résolution ...

Cela fait maintenant des années que nous écrivons, expliquons, rencontrons, échangeons pour que les dossiers de demandes d'AJPP soient pris en charge de manière efficace, rapide, digne et juste. Nos demandes et nos solutions sont simples, argumentées, le fruit d'une expertise de terrain, réalisables, sans surcoût administratif et pourtant, et pourtant quel labeur !

*« Hâtez-vous lentement ; et, sans perdre courage,
Vingt fois sur le métier remettez votre ouvrage. »*

Nicolas Boileau, L'Art poétique, 1674.

Rappels sur la nature et les objectifs de l'Allocation journalière de présence parentale

Conçue avec l'ensemble des parties prenantes, l'Allocation journalière de présence parentale a/avait des caractéristiques particulières :

- elle concerne toutes les pathologies sans distinction
- elle permet , aux parents d'enfants malades, de recourir à des périodes de congé avec allocation ou non, sans être obligé de prendre des congés payés ou des arrêts de travail
- qualifiée lors dès sa création d'allocation d'urgence, la décision d'attribution doit obligatoirement être donnée dans les 4 semaines suivant le dépôt du dossier.
- le retour à l'emploi est protégé
- depuis la loi de mars 2019, le droit à l'allocation journalière de présence parentale peut être ouvert de nouveau, dès lors que les conditions mentionnées aux articles L. 544-1 et L. 544-2 sont réunies, dans les situations qui suivent :
 1. **1° En cas de rechute ou de récurrence** de la pathologie de l'enfant au titre de laquelle le droit à l'allocation journalière de présence parentale avait été ouvert ;
 2. **2° Lorsque la gravité de la pathologie** de l'enfant au titre de laquelle le droit à l'allocation journalière de présence parentale avait été ouvert **nécessite toujours une présence soutenue** et des soins contraignants.

En pratique : observations sur le terrain, au 22/09/2020 .. toujours, toujours .. et encore.

Les services sociaux nous interpellent sur les problèmes suivants :

- d'un département à l'autre , les réponses d'attribution de l'allocation des caisses d'allocations familiales varient de 2 mois à 6 mois.
- La gestion centralisée des dossiers réclamée par nos associations et confirmée par le Ministère de la santé en 2018 n'a pas réduit ces délais ce qui semble incompréhensible

- L'analyse pathologie par pathologie des données sur cette allocation ne sont ni accessibles ni communiqués
- La nouvelle ouverture des droit à l'AJPP a été considérée par les CAF plusieurs mois après la publication de la loi du 8 mars 2019 et certaines familles n'ont pas pu en bénéficier
- si le congé est maintenant bien ouvert à nouveau dans les cas précisés ci-dessus, l'allocation reste attribuable sur 310 jours sur 3 ans quelque soit la situation médicale

Aujourd'hui

L'épidémie COVID-19 a accentué les difficultés financières des familles des enfants malades. Les parents les plus fragiles financièrement, qui bénéficiaient des allocations permettant d'accompagner un enfant malade, sont dans des situations critiques. En effet, la famille a pu perdre une partie ou la totalité des salaires, les soins ont engendré des frais supplémentaires (report de soins, mobilité réduite, gestion familiale des fratries..).

Il devient urgent d'agir. Nous demandons que :

- **l'allocation soit le plus vite possible étendue à toutes les périodes de congés**
- **que cette allocation redevienne une allocation d'urgence flexible pour une aide rapide, juste et souple**
- **que dans des cas exceptionnels, les temps de congés et d'allocations puissent s'étendre à tous les temps de soins sur des durées en adéquation avec les pathologies, et avec comme objectif de pouvoir analyser la transition avec l'AAEH ou l'AAH.**

Merci aux députés Nathalie ELIMAS et Paul CHRISTOPHE et leurs collègues qui portent notre parole et nos demandes et qui ont publiés **un rapport (numéro 3579) (♂)** à l'Assemblée Nationale sur la proposition de loi visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu. Lors de ces auditions *M. Adrien Taquet, Secrétaire d'État chargé de la protection de l'enfance*, a indiqué : *"Je m'engage, comme je l'ai fait en commission, à ce que les solutions visant à améliorer l'information des parents d'enfants souffrant de pathologies graves soient intégrées au sein du rapport sur l'indemnisation du congé de proche aidant, qui doit être remis au Parlement au plus tard le 1er janvier 2022. Il traitera en effet également de l'AJPP."* rendez-vous est pris ! En attendant souhaitons que les services administratifs en charge aient reçu le message et qu'un effort certain et pérenne soit produit pour qu'enfin les demandes soient prises en compte dans des délais acceptables. Le reste suivra peut-être ...





Assemblée nationale / Résolution 389 - relative à la prise en compte des droits de l'enfant dans les travaux de l'Assemblée nationale.

En janvier 2020, l'Assemblée nationale a adopté une résolution importante pour « **la prise en compte des droits de l'enfant dans les travaux de l'Assemblée nationale** ». (8) pour laquelle nous sommes intervenus à plusieurs reprises.

Ce texte définit que l'Assemblée nationale souhaite :

1. Que dans ses travaux législatifs, ses travaux de contrôle de l'action gouvernementale et d'évaluation des politiques publiques le respect des droits de l'enfant, tels qu'ils sont définis par la Convention internationale des droits de l'enfant, soit pris en compte ;
2. Que soient menés, sous l'impulsion de la Conférence des présidents et des bureaux des commissions permanentes, toutes missions et travaux parlementaires nécessaires à la préservation des droits de l'enfant ;
3. Que soit garantie la prise en compte de l'intérêt supérieur de l'enfant comme socle de nos politiques publiques ;
4. Que soit réaffirmée la responsabilité de l'État envers tous les enfants résidants en France ;
5. Que soit favorisée la convergence des politiques de l'enfance et de la jeunesse qui sont menées au niveau national et local dans le respect du principe de libre administration des collectivités territoriales ;
6. Que soit mené un travail de réflexion sur l'engagement citoyen et la participation de la jeunesse à l'élaboration des politiques publiques ;
7. Que soient promus les droits de l'enfant dans la diplomatie parlementaire ;
8. Que soit organisé à l'initiative de l'Assemblée nationale un débat annuel sur les politiques publiques menées en faveur de l'enfance.



Délibéré en séance publique, à Paris, le 28 janvier 2020.

action : INSTANCES PUBLIQUES ET EUROPÉENNES

France Assos Santé



Groupe Travail Médicaments : Pénurie de médicaments

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 complets 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.

Mesures introduites dans la *Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) 2020* : stock de sécurité pour les médicaments les plus importants (maximum de 4 mois), importation à la charge des industriels, renforcement de la législation

Un premier décret pour publication « avant le 30 juin 2020 » devait introduire l'obligation de stock de sécurité à destination du territoire national par les industriels

Ce décret prévoit « au moins 2 mois » de stock de sécurité pour les *Médicaments à Intérêt Thérapeutique Majeur MITM* (1 mois pour les autres) ; une liste de médicament dont le stock serait porté à plus de 2 mois de stock (sans précision) a été parallèlement discuté avec l'ANSM

France Assos Santé et ses associations membres ont largement réagi, demandant 4 mois de stock ferme pour l'ensemble des médicaments à intérêt thérapeutique majeur

Les travaux se poursuivent en 2021

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 diverses 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

- 01 décembre 2020 - Proposition de loi n° 3623 (🔗) visant à lutter contre la pénurie de médicaments enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 1er décembre 2020
- 24 novembre 2020 - Pénuries de médicaments : le choix de l'inaction – L'assemblée nationale rejette une proposition sénatoriale (🔗)

- 15 octobre 2020 - interrogations sur le Projet de décret (🔗) pour la mise en œuvre de l'obligation de stock de sécurité prévu à l'article L. 5121-29 du code de la santé publique dans sa version issue de l'article 48 de la loi n° 2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la sécurité sociale pour 2020. (voir lien ci-dessous)
- 18 septembre 2020 - Note commune sur le rapport du Parlement européen (🔗) sur les pénuries de médicaments
- 08 septembre 2020 - Communiqué de presse : Pénuries de médicaments et de vaccins (🔗) : pas de stocks en vue
- Un premier décret pour publication « avant le 30 juin 2020 » devait introduire l'obligation de stock de sécurité à destination du territoire national par les industriels
- 25 mai 2020 - La Ligue contre le cancer a sorti au printemps 2020 une étude intitulée « Pénuries de médicaments (🔗) : une perte de chance pour tous les malades. Focus sur le cancer. Parce qu'il est urgent d'exposer la réalité des pénuries de médicaments pour les personnes malades, la Ligue lance une plateforme de recueil de témoignages penuries.ligue-cancer.net
- 24 décembre 2019 - LOI n° 2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la sécurité sociale pour 2020 (🔗) - Mesures introduites dans la LFSS 2020 : stock de sécurité pour les médicaments les plus importants (maximum de 4 mois), importation à la charge des industriels, renforcement de la législation
- 03 décembre 2019 - Adoption du LFSS 2020 par l'Assemblée Nationale (🔗) avec de nouvelles obligations
- 19 Septembre 2019 : Annonces par le Premier Ministre de mesures de lutte contre les pénuries (🔗)
+ Feuille de route 2019 - 2022 (🔗)
+ Communiqué France Assos Santé (🔗)
- 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*

Groupe de travail “Produits de santé”

Le groupe de travail produits de santé de France Assos santé se réunit au moins une fois par mois.

Les thèmes étudiés et mis au débat en 2020 ont porté sur :

- les pénuries de médicaments
- l'accès aux molécules innovantes ou non
- le projet de loi sur le financement de la sécurité sociale 2021, partie médicaments
- la détermination des prix des médicaments et la transparence des décisions
- la réforme des autorisations temporaires d'utilisation (ATU) et des Recommandations Temporaires d'Utilisation (RTU)
- la stratégie pharmaceutique de la commission européenne
- le plan maladies rares sur le plan pharmaceutique
- le bilan du règlement européen sur les médicaments pédiatriques

Plutôt techniques, ces travaux apportent néanmoins beaucoup aux enfants malades et plus spécialement atteints de cancer car **l'UNAPECLE est l'association qui porte les messages de la pédiatrie dans tous ces travaux.**

ANSM

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.

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

Une seule réunion en mars 2020 pour renforcer le travail de cette commission. Résultats :

- Assurer la fluidité des documents en amont et en aval de chaque réunion avec des délais raisonnables permettant aux représentants des associations de préparer puis de diffuser les éléments de décision ;
- Améliorer la communication entre les associations de malades et les directions de l'ANSM sur les sujets qui les concerne ;
- Avoir une procédure de contact d'urgence ;
- Amélioration du fonctionnement des outils de visioconférence et audioconférence ;
- Renforcer les liens avec les différentes directions de l'ANSM.

Groupe de travail Pédiatrie

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

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.

Projet de registre sur les essais cliniques Consultation

Contexte : la publication des données est une priorité stratégique à l'ANSM, inscrite dans son contrat d'objectifs et de performance. L'objectif est de mettre en ligne le maximum de données, dans le respect du droit (protection des données personnelles et du secret des affaires notamment), dans une posture d'ouverture.

En 2019, un des axes prioritaires du projet est consacré aux essais cliniques.

Projet : il est prévu de mettre en place **un registre sur les essais cliniques** (dans un premier temps médicament), pour informer les patients et les professionnels de santé. La publication des rapports d'évaluation des essais cliniques est aussi prévue, afin d'être transparent sur les méthodes d'évaluation de l'agence, et en application de la réglementation européenne.

Nous avons beaucoup réagi sur ce projet car **il n'est pas prévu de mettre les informations en français ni de faire un résumé destiné aux malades ou à leur proches.**

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 2019 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.

Bilan sur le plan d'action pour optimiser le traitement des essais cliniques.

- Le règlement européen sur les médicaments pédiatriques : le bilan de la commission européenne et celui de l'ANSM. Écriture d'une position commune.
- Etudes de plusieurs dossiers : les prélèvements sanguins pour les recherches cliniques chez l'enfant, Utilisation des anti-inflammatoires non stéroïdiens en pratique pédiatrique, la prescription des compléments alimentaires contenant de la vitamine D,
- Mésusage du médicament en pédiatrie : constat et propositions de solutions
- Et bien sûr chaque comité donnait des informations sur l'épidémie de la Covid 19.



Union européenne de la santé

La commission européenne a réalisé en 2020 deux consultations auprès des citoyens .
L'UNAPECLE est intervenue sur :



la feuille de route *European Beating Cancer Plan / Plan européen pour vaincre le cancer* (♿)

En 2020, dans l'Union européenne, un cancer a été diagnostiqué chez 2,7 millions de personnes et 1,3 million ont perdu la vie, dont plus de 2 000 jeunes. Si nous ne prenons pas de mesures décisives dès à présent, les cas de cancer devraient augmenter de 24 % d'ici à 2035, ce qui en ferait la principale cause de décès dans l'UE.

Le plan européen de lutte contre le cancer bénéficiera d'un financement de 4 milliards d'euros, dont 1,25 milliard provenant du futur programme «L'UE pour la santé».

A ce titre, nous avons demandé :


- Tenir compte de l'avis des parents puis celui des enfants devenus adultes en matière de recherche et respecter leurs décisions sur le traitement des données en s'appuyant sur les recommandations européennes (European Union. Ethical considerations for clinical trials on medicinal products conducted with the paediatric population);
- De répondre aux questions des familles sur les causes des cancers de l'enfant en développant la recherche, les récoltes et le stockage de données dans tous les pays européens afin de mutualiser les connaissances et les travaux, sans oublier la recherche fondamentale ;
- Promouvoir l'égalité d'accès aux techniques de diagnostics et aux traitements standards, les soins, le suivi et la recherche clinique à travers l'Europe;
- Soutenir les mesures de suivi appropriées pour les adultes guéris d'un cancer pédiatrique, afin de s'attaquer à la toxicité à long terme des traitements et leurs conséquences qui là aussi sont spécifiques de l'oncologie pédiatriques;
- Uniformiser dans chaque État membre les politiques sociales qui soutiendront et aideront les enfants et les adolescents atteints de cancer et leurs familles pendant et après la période de traitement et développer les soutiens psychologiques pour tous les membres de la famille;
- Adapter les schémas thérapeutiques des enfants et adolescents pour que leur vie quotidienne et familiale (école, vie sociale et culturelle...) garde la qualité la plus proche possible de celle qu'ils avaient avant le diagnostic.

2/ La révision des règlements UE sur les médicaments orphelins et pédiatriques

Dans ce cadre, nous avons demandé :

- L'inclusion dans le règlement de critères pour la définition des besoins médicaux non satisfaits est essentielle et devrait conduire à limiter le nombre de *PIP (Plans d'investigation Pédiatrique)* autorisés pour chaque priorité identifiée.
- Les données hors essais cliniques, telles que celles résultant des cohortes européennes, de l'utilisation hors *AMM (autorisation de mise sur le marché)* ou des essais académiques, devraient pouvoir être utilisées dans le cadre de PIP (après validation par l'EMA - l'Agence européenne du médicament)(♿) on

devrait également autoriser les essais sur de petits échantillons de patients en raison des difficultés de recrutement des patients pédiatriques

- Le *Paediatric Committee (PDCO)* devrait avoir la possibilité de :
 - Refuser un *PIP* quand celui-ci est déposé quelques mois avant l'*AMM* adulte ou quand les besoins sont déjà largement couverts dans une pathologie donnée ;
 - Retirer le bénéfice des 6 mois de *SPC* (*Supplementary Protection Certificates / Certificat complémentaire de protection*)() en cas de comportement non-éthique des entreprises ;
 - Disposer d'un pouvoir de contrainte sur les industriels qui font preuve de mauvaise volonté dans le développement des *PIP*.
- Possible récompense supplémentaire pour le développement de médicaments répondant à des besoins non satisfaits : pas de droit de Propriété Intellectuelle (PI) supplémentaires (les 6 mois de *SPC* sont considérés comme suffisants) mais un label reconnaissant publiquement la responsabilité sociétale des industriels développant des médicaments pédiatriques (mise en jeu de la réputation).






action : AIDE AUX PARENTS ET AUX ENFANTS

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

Soutien psychologique à la fratrie, Pédopsychiatrie : besoins urgents

Le **défenseur des droits** a demandé au **COFRADE** de déterminer **quels étaient les axes prioritaires à mettre en œuvre pour améliorer la vie des enfants**. Dans le domaine de la santé, il nous a semblé urgent de **focaliser nos demandes sur la pédopsychiatrie qui est pour nos enfants et leur fratrie, un axe à confirmer et à développer dans une stratégie de prise en charge globale**.

Plusieurs rapports sur la pédopsychiatrie ont alimenté la réflexion des associations et des politiques :

-  en 2016 la mission « Bien-être et santé des jeunes », conduite par le professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent Marie-Rose Moro et l'inspecteur d'académie Jean-Louis Brison, ([🔗](#))
-  en 2017 le rapport relatif à la santé mentale présenté par M. Michel Laforcade, ([🔗](#))
-  en 2017 le rapport de la Mission d'information sur la situation de la psychiatrie des mineurs du Sénat ([🔗](#)) par M. Alain Milon, *président* ; M. Michel Amiel rapporteur. ([lien sur le PV des auditions](#)) ([🔗](#))

Tous, ils ont préconisé des pistes d'évolution qui deviennent aujourd'hui, par l'inaction des décideurs, des plans de sauvetage tant cette discipline est en danger.

Le nombre de jeunes faisant appel à la pédopsychiatrie est d'environ 1 million chaque année, dont 30% de mineurs. Or, une majorité des troubles psychiatriques qui vont se développer à l'âge adulte, sont perceptibles dès l'adolescence. Un diagnostic précoce et une prise en charge dès l'enfance peuvent donc permettre de guérir ou d'empêcher l'évolution de maladies « adultes ». Les maladies gérées dans l'enfance diminueront les pathologies et les complications observées chez les adultes.

Les moyens à mettre en œuvre pour répondre à tous les enjeux de santé publique en pédopsychiatrie ne sont pas suffisants aujourd'hui. Succinctement il faut développer :

- l'observation et la recherche sur les maladies psychiatriques des enfants
- l'information des familles dès la petite enfance
- le dépistage systématique des maladies mentales par tous les intervenants qui gravitent autour de l'enfant et la formation de ces derniers
- les systèmes de soins adaptés à cette prise en charge spécifique (hospitalisation, médecine ambulatoire, médecine de ville, lieux d'accueil spécifiques)
- le nombre de soignants en pédopsychiatrie en valorisant mieux leurs compétences
- les CMP
- des réseaux de suivi spécialisés
- des relais avec la psychiatrie adulte
- les relations avec les lieux scolaires
- un plan global de la prise en charge des toutes les pathologies mentales des enfants et adolescents avec des centres de références définis

Ce qui manquent pour atteindre ces développements, ce sont des investissements dans les équipes, les organisations et la volonté de prendre en compte que dès l'enfance, la prise en charge de certaines maladies peut améliorer et /ou guérir les pathologies de l'adultes ;

Hébergement

Comment résoudre une situation injuste, qui produit une contrainte supplémentaire pour les enfants et les familles et coûteuse pour tous ?

Trouver un arbitrage basé sur le bon sens et les intérêts de tous pour la prise en charge de la problématique : **TRANSPORT ET/OU HÉBERGEMENT** (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)

Pour le moment, rien ne bouge ...

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

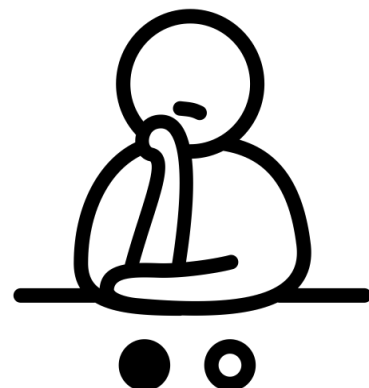
La CNAM ne prend en charge que ce qui relève du soin et pas ce qui revient au budget de l'action sanitaire et sociale. En effet, les hébergements ne sont pas considérés comme du soin mais comme du social.

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 tracas 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

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 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 corses 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

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.

U-LINK
www.u-link.eu

Projet U-LINK

Aides logistiques aux familles

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

Fonctionnement

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



100

dossiers traités pour un budget de 47 286 €

473 €

Coût moyen par dossier

% Répartition des dossiers d'aides



action : LA RECHERCHE

Principales problématiques posées aux familles par les recherches en thérapies innovantes

Une enquête auprès de familles qui ont été sollicitées pour que le traitement de leur enfant soit poursuivi dans un protocole de recherche clinique montre que les thérapies innovantes induisent des questions et des problématiques nouvelles pour les parents. Des réponses sont à co-construire avec les malades, les parents et les soignants.

1/ Compréhension des systèmes biologiques mis en jeu



La plupart des thérapies innovantes mettent en jeu des systèmes biologiques complexes pour les parents et les jeunes malades : molécules cibles d'une voie biologique, présence de protéines de surface, système immunitaire, voie métabolique. Le descriptif de ces systèmes est déjà source d'incompréhension. Si un mécanisme y est ajouté, il reste énigmatique pour les malades et leur famille.

2/ Vocabulaire utilisés à l'écrit et à l'oral



Dans les enquêtes réalisées par l'UNAPECLE en France et dans 52 pays, les parents indiquent que de simples mots génériques (génomique, médecine de précision...) restent incompris alors qu'ils ont eu des entretiens avec des médecins et qu'ils ont eu accès à des informations écrites. La complexité des mécanismes d'action mais surtout le vocabulaire nécessaire à leur compréhension n'est pas connu ni acquis.

3/ Entretien d'information



De l'avis des familles, les entretiens avec les médecins sont le plus souvent une source d'angoisse, par le fait qu'ils ne comprennent pas le descriptif et les objectifs de ces thérapies innovantes. Déjà perturbés par la maladie de leur enfant et le plus souvent par le fait que ces thérapies sont présentées comme l'ultime recours devant une maladie qui progresse, les parents n'osent pas poser de questions sur des points qu'ils ne comprennent pas et réservent l'interrogation envers le thérapeute sur des problèmes plus « familiaux » comme la douleur, le déroulé du protocole afin de les relier à ce qu'ils connaissent.

4/ Les critères d'inclusion



Surtout dans le cas de la médecine dite de précision, la compréhension des critères d'inclusion suscite de nombreuses questions. C'est surtout le timing qui est en cause : une proposition d'inclusion est faite pour un protocole qui nécessite des caractéristiques cellulaires spécifiques. Si les parents acceptent et que la tumeur de leur enfant ne porte pas ces protéines cellulaires, il n'est pas inclus dans l'essai. Souvent une grande colère se développe, et beaucoup d'incompréhension. L'espoir s'est transformé en désillusion de n'avoir pas obtenu une dernière chance.

5/ Le déroulement des protocoles innovant



Certains protocoles, les CarT cells notamment, exigent des procédures très contraignantes, peu compatibles avec la vie familiale. Les CAR T-cells (pour cellules T porteuses d'un récepteur chimérique) sont des lymphocytes T prélevés sur le patient lui-même puis modifiés génétiquement *in vitro* de manière à leur faire exprimer un récepteur artificiel dont la partie extracellulaire reconnaît un antigène tumoral spécifique.

Le prélèvement des lymphocytes T est « assez classique », mais impose 4 semaines de présence du jeune malade près de l'hôpital. Dans les pathologies où l'organisation des soins est inter-régionale et où les protocoles de recherche clinique ne sont accessibles que dans certains centres, cela peut signifier que les familles restent durant toute cette période dans des lieux d'accueil ou des hôtels sans que d'autres impératifs thérapeutiques les retiennent dans une ville éloignée de leur domicile. Il y a un coût important qui doit rester à la charge du promoteur mais qui ne répond pas aux problèmes posés par l'éloignement familial.

6/ Compréhension globale



Nous avons fait plusieurs enquêtes sur la compréhension auprès des familles d'enfants atteints de cancer inclus dans un protocole. Une auprès des parents français (2016/2017) et une auprès des parents internationaux (2019).

Les résultats indiquent que quelque soit le pays les problèmes de compréhension restent les mêmes

What do we understand ?

35% of respondents did not rate all the word



- Less than 50% of answerers understand the words :

	Global	Without Healthcare Professionals	without Europe	French survey (2016)
Translational research	32%	31%	37%	17%
Fondamental research	38%	39%	41%	46%
Genomic	38%	39%	45%	35%
Randomization	45%	44%	34%	40%
Precision Medicine	51%	49%	50%	> 80%

Highest score : More than 83% understand « Pain treatments »

No child should die of cancer



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-inca/



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. **En 2020, la poursuite des travaux de la Task Force a permis la réalisation de :**

La mise en place d'un consortium

L'objectif de mettre en place un consortium est d'attirer des compétences et de les réunir pour **construire un projet commun transdisciplinaire** (tous domaines y compris mathématiques, physiques....) permettant d'**avancer dans les connaissances des origines et cancers de l'enfant**.

Un appel à candidature début 2020, a permis d'initier les recrutements des différentes équipes qui vont s'impliquer. Le texte de l'appel à candidature précisait bien que « les chercheurs dont les travaux de recherche ne s'inscrivent pas dans les axes proposés mais susceptibles de répondre à la thématique des causes et des origines des cancers sont invités à candidater »

Les travaux de ce consortium ont commencé dans le dernier trimestre 2020.

Le financement de projets "*high risk / high gain*" (haut risque / gain élevé)

Cet appel à projet doit soutenir l'innovation au travers d'idées de recherche originales et audacieuses sans données préliminaires. Ouvert à l'ensemble des disciplines de la recherche fondamentale et translationnelle, il permet de faire travailler des équipes qui ne s'impliquent pas habituellement sur les cancers de l'enfant

Appel à candidatures : Recherche en cancérologie pédiatrique : allocations post-doctorales et aides à la mobilité internationale

Cet appel à candidature a été renouvelé en 2020. Les chercheurs sélectionnées pour travailler dans des laboratoires de recherche d'autres pays ont malheureusement été empêchés par les restrictions sanitaires internationales.

Le développement du Site web

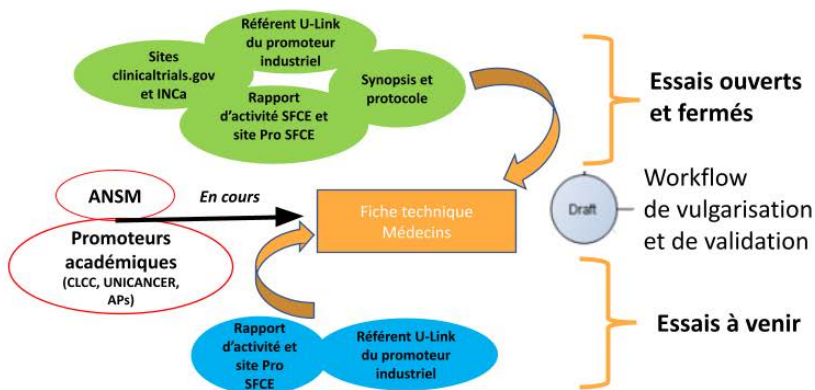
Les travaux de structure et de contenu du **site exclusivement consacré à l'oncologie pédiatrique** se sont poursuivis tout au long de l'année. Les premiers tests sur le site devraient avoir lieu dans le premier semestre 2021.

Le projet U-LINK
www.u-link.unapecle.net

Projet U-LINK

Base de données essais cliniques

Fonctionnement



Médecins

151 

essais en ligne
 côté « Médecins »

Familles

98 

essais vulgarisés
 côté « Familles »

53 en relecture



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.

En 2020, un plan d'actions articulé autour de trois axes qui s'est décliné par :

Le renforcement de l'offre thérapeutique

- une analyse réalisée à partir des bases Innovation du leem et Pharmaproject d'Informa (🔗) pour disposer d'une information actualisée sur les molécules en développement.
- l'intégration de l'oncologie pédiatrique dans les dispositifs de fast track* qui donne une évaluation rapide des essais cliniques

**Fast Track : circuits courts qui permettent de réduire les délais d'instruction des demandes d'autorisation d'essais cliniques de médicaments dans le respect de la sécurité des patients.*

Favoriser l'accès aux traitements pour tous

- cofinancement du **projet « SACHA »** : Sécuriser l'accès aux molécules innovantes en Cancérologie et en hématologie pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes en situation d'échec thérapeutique et non éligibles à un essai clinique, pour garantir un accès sécurisé aux médicaments à tous les enfants.

Projet : « SACHA ». *Sécuriser l'accès aux molécules innovantes en cancérologie et en hématologie pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes en situation d'échec thérapeutique ou en rechute et non éligibles à un essai clinique*

Objectifs du projet :

- Faciliter l'accès des enfants en échecs thérapeutiques et non éligibles à un essai clinique aux molécules innovantes qu'il s'agisse de thérapies ciblées, d'immunothérapies ou de chimiothérapies
- Encadrer les prescriptions hors AMM et les demandes d'ATU de cohorte ou nominatives et sécuriser l'utilisation de ces médicaments grâce à la mise en place d'un suivi organisé des patients
- Evaluer la tolérance et l'efficacité de ces traitements, en condition réelle d'utilisation

Bénéfices attendus pour les patients et leur famille :

Innovant et pilote, par le réseau constitué et le support informatique proposé, ce projet permettra d'améliorer la prise en charge des patients et d'assurer la sécurité d'utilisation de ces traitements pour la population pédiatrique, vulnérable. Pour les traitements dont le bénéfice et la sécurité d'emploi sera confirmé, ces résultats seront communiqués à la communauté médicale, nationale et internationale, et aideront à définir la meilleure stratégie chez les patients en échec thérapeutique et faire l'objet de recommandations écrites.

Améliorer la qualité de vie des enfants et l'accompagnement de leur famille.

- En cofinancement du projet « CoNSULT : CaNcer SUIvi Long Terme » qui vise à mettre en place au sein de l'inter-région GOCE, la consultation de suivi au long terme pour les adultes et jeunes adultes ayant eu un cancer de type tumeur solide dans l'enfance.

Projet : « CoNSULT : CaNcer SUIvi au Long Terme. ». Consultation de suivi au long terme pour les adultes et jeunes adultes ayant eu un cancer de type tumeur solide dans l'enfance au sein de l'inter région GOCE - <http://www.chu-hugo.fr/fr/> - GCS Hôpitaux Universitaires du Grand Ouest

Objectifs du projet :

- Evaluer l'impact d'un programme de suivi au long terme pour les adultes et jeunes adultes ayant eu un cancer de type tumeur solide dans l'enfance au sein de l'inter région GOCE.

L'évaluation porte sur le dépistage de séquelles des traitements et de la maladie cancéreuse et les éventuelles secondes tumeurs en partenariat avec les études en cours (DeNaCaPST dépistage du cancer du sein et/ou de la thyroïde) ou à venir (EmPeauVer pour le dépistage des cancers cutanés) ou rechutes tardives de la maladie cancéreuse

- Accompagner les médecins traitants dans le suivi à long terme de leurs patients ayant eu un cancer dans l'enfance avec élaboration de recommandations selon la gravité des séquelles (graduation CTCAE version 4.0, Common Terminology Criteria for Adverse Events) lors de la consultation initiale

- Développer un plan personnalisé de suivi grâce à un logiciel de suivi (Log-After) pour chaque patient avec une utilisation possible par les médecins traitants et spécialistes (dossier médical partagé dédié au SLT) et le patient lui-même

- Développer la pratique du sport lors de la prise en charge : élaboration et diffusion d'outils partagés visant à faciliter la généralisation la pratique sportive
- Mobiliser les entreprises du médicament autour des dons de vie : élaboration d'une boîte à outils pour les entreprises souhaitant sensibiliser leurs collaborateurs aux dons de vie, création du label « **entreprises ambassadrice des dons de vie** »

Pourquoi ce label entreprise « ambassadrice des dons de vie » ?

Les enjeux de ce nouveau label (*destiné dans un premier temps aux entreprises du médicament*) sont doubles :

- Développer auprès des collaborateurs en entreprise la prise de conscience des enjeux primordiaux des Dons de Vie, indispensables au parcours de soin de nombreux patients
- Agir concrètement pour faire en sorte qu'un jour, la déficience en dons ne soit plus un obstacle à la guérison

S'engager sur les Dons de Vie, c'est s'engager sur une action universelle, porteuse de très belles valeurs (**le bénévolat, l'altruisme, la gratuité**), qui nous concerne tous en tant que citoyens. C'est toucher à l'essence même de la solidarité. Parce qu'une entreprise est avant tout composée d'hommes et de femmes, parce que les collaborateurs des entreprises du médicament sont animées par le souhait d'améliorer la vie des patients, nous vous proposons de participer à une action concrète avec un impact mesurable, replaçant le sens et l'humain au coeur de l'entreprise.

Le principe est simple : en utilisant les outils mis à votre disposition, montez un projet de sensibilisation de vos collaborateurs aux Dons de Vie, et facilitez le passage de la bonne intention à l'acte réel du don. Les initiatives développées se verront récompensées par l'obtention d'un label reconnaissant l'implication de l'entreprise, valorisant ainsi son action sur le volet sociétal de son engagement RSE.

action : ÉTHIQUE

Projet de loi relatif à la bioéthique

Suivi du projet au Sénat / Suivi du projet à l'Assemblée Nationale

Fin mai début avril 2018, le rapport de synthèse du comité consultatif national d'éthique est paru. Nous avons fait un résumé sur ce rapport. Pour rappel, en 2019 nous avons été auditionnés sur les problèmes d'éthique posés par la recherche en pédiatrie. Les lois issues de ce rapport seront votées en 2021.

Les étapes de la discussion :



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

Sur les nouvelles dispositions de la PMA (Procréation médicalement assistée)

L'ouverture à la procréation médicalement assistée pour toutes les femmes quelque soit leur situation familiale est un élément important d'égalité devant le désir d'enfant. Deux points sont à mettre en avant dans ce dispositif.

Tout d'abord ces nouvelles opportunités de devenir parent doivent être accompagnées de façon exemplaire par des professionnels formés à l'accompagnement et au soutien psychologique. Des situations particulièrement à risque pourront ainsi préserver l'enfant dès sa naissance. Cette humanité autour d'un processus technique hautement spécialisé donnera un sens particulier à une démarche qui n'est pas encore admise dans toute notre société. En préparant mieux l'arrivée des enfants nés par PMA, la société leur donnera une meilleure aisance dans notre société leur permettant de prouver la réussite de leur venue.

Tous les enfants devenus adultes doivent pouvoir s'approprier leur histoire, quelle qu'elle soit, tout en respectant la volonté du donneur de gamètes. Pour conjuguer ces droits fondamentaux, la commission et la base de données sécurisée qui vont être mises en place par la loi, doivent catégoriser les informations essentielles nécessaires à l'enfant pour assumer son origine et son intégration sociale. Le nom exact du donneur de gamètes ne doit être possible qu'avec le consentement de celui-ci au moment du don. Dans le cadre du double don de gamète une vigilance particulière doit être portée sur l'enfant à naître ; des maladies d'origine génétique survenant après la naissance pouvant induire un rejet de l'enfant ou son accompagnement médiocre dans les soins et les traitements.

Réflexion

Dans peu de temps l'origine génétique d'un individu sera possible par la lecture de son génome réalisé aujourd'hui par Internet de façon de moins en moins onéreuse. Le don anonyme ne sera alors qu'un vague souvenir.

Articles concernés dans le projet de loi

Article 1er : Élargissement de l'assistance médicale à la procréation aux couples de femmes et aux femmes seules

Article 1er bis (nouveau) : Rapport relatif à la structuration des centres d'assistance médicale à la procréation

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 ultérieures 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.

Article concerné dans le projet de loi

Article 2 : Assouplissement du don de gamètes et autorisation de leur autoconservation

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 assurée à la fois au niveau juridique mais aussi au niveau psychologique avant, pendant et après le don. En effet, quel que soit le résultat du don, il a une répercussion importante 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.

Articles concernés dans le projet de loi

Article 5 : Extension du don croisé d'organes à plus de deux paires de donneurs/receveurs pour améliorer l'accès à la greffe

Article 6 : Extension du bénéfice d'un prélèvement de cellules souches hématopoïétiques sur un mineur ou un majeur protégé à ses parents pour accroître les possibilités de greffes intrafamiliales en l'absence d'autre alternative thérapeutique

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 une 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.

Articles concernés dans le projet de loi

Article 8 : Réalisation d'examen de génétique sur une personne décédée ou hors d'état d'exprimer sa volonté au profit de sa parentèle

Article 9 : Transmission d'une information génétique au profit de la parentèle ou dans les situations de rupture du lien de filiation biologique dans le strict respect de l'anonymat des personnes concernées

Article 11 : Garanties entourant le recours à des traitements algorithmiques de données massives en santé

Interruption volontaire de grossesse multiple

Juste une interrogation : dans le cas de l'élimination d'un ou plusieurs embryons sans interruption du développement des autres. Quels critères de choix seront retenus pour l'élimination de l'un plutôt que de l'autre quand certains caractères seront connus (le sexe par exemple) ? Un point de vigilance doit être envisagé et l'équipe multidisciplinaire impliquée dans le processus devra pouvoir accompagner la décision.

Article concerné dans le projet de loi

Article 20 : Suppression de l'obligation de proposer un délai de réflexion prévue dans le cadre de l'interruption médicale de grossesse (IMG) et encadrement de la réduction embryonnaire

CERPed (Cercle d'Éthique en Recherche Pédiatrique)

www.cerped.fr



En 2020, nos travaux avec le Cercle d'Éthique en recherche pédiatrique a permis d'avancer sur le document intitulé « Préconisations à destination des promoteurs et investigateurs pour l'élaboration d'un protocole de recherche incluant des mineurs et la rédaction des notices d'information à destination des titulaires de l'autorité parentale »

La rédaction de ces recommandations à destination des promoteurs et investigateurs a essentiellement porté sur les thèmes propres aux recherches qui incluent des éléments génétiques. Ainsi un paragraphe est consacré aux découvertes de gènes intervenant dans des pathologies qui ne sont pas recherchés par l'étude. Quels sont alors les pratiques dictées par les lois ?

Une des pratiques actuelles est que le médecin investigateur informe les titulaires de l'autorité parentale de l'enfant participant à la recherche, du résultat génétique qui concerne la pathologie pour laquelle l'analyse a été effectuée et qu'en cas de découverte incidente, le médecin redirige alors la famille vers une structure adaptée comme la plateforme génétique, conformément à la recommandation du groupe expert de l'Union Européenne.

Comité Éthique de la Ligue

www.ethique-cancer.fr



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

responsabilité de la décision.

En 2020 deux saisines ont été étudiées et achevées :

- Avis sur le caractère gratuit ou rémunéré de l'intervention des patients experts
- Appels d'urgence et levée de l'anonymat
- Une est en cours d'étude : dimension éthique de la prévention des cancers

action : COMMUNAUTÉ INTERNATIONALE

ONU - Organisation des Nations Unies

Rapport du COFRADE au comité des Droits de l'Enfant de l'ONU

Dans le cadre de la représentation au sein du COFRADE, l'UNAPECLE a rédigé *la partie 4 (sommaire ci-après)* - des droits des enfants à la santé du rapport à destination du Comité des Droits de l'Enfant de l'Organisation des Nations Unies.

PARTIE 4 : Le droit de l'enfant à la santé

A. Analyser et répondre aux défaillances dans les prises en charge pédiatriques

- 1. La mortalité infantile est stable depuis dix ans après des décennies de baisse*
- 2. Développer de nouvelles missions pour des PMI en grande difficulté*
- 3. La dégradation du système de santé impacte les prises en charge pédiatriques*

B. Les défis des comportements sociaux

- 1. Le risque des écrans*
- 2. Les violences intrafamiliales*
- 3. La santé mentale et les addictions*

C. Investir pour l'avenir

- 1. Rétablir les enfants en situation de handicap dans leurs droits*
- 2. Relever les défis de l'influence du climat sur la santé*

Malgré des indicateurs de la santé des enfants en France satisfaisants, des progrès restent à construire ensemble dans les prises en charge pédiatriques. Les problèmes soulevés montrent la carence des attitudes préventives de tous. Que ce soit dans la période postnatale, l'enfance ou l'adolescence, les enfants, leurs parents et les professionnels qui les entourent demandent des aides pour assumer les défis des maladies chroniques émergentes dans notre société. La démarche de prévention est à construire pour répondre aux besoins du terrain. Seuls des professionnels de la santé ou de l'éducation et le secteur associatif détiennent les données et les expériences nécessaires à ce déploiement important pour les générations de demain.

A.3 La dégradation du système de santé impacte les prises en charge pédiatriques

L'Organisation mondiale de la santé dit que « l'avenir de toutes les sociétés repose sur les enfants, dont il faut absolument assurer la santé, la croissance et le développement ».

Le 10 juillet 2019, la France a adopté une loi relative à l'interdiction des violences éducatives ordinaires (🔗). Elle vient enfin de reconnaître les ravages des violences dites « ordinaires » sur le développement des enfants et au premier chef sur leur santé.

Or les soins hospitaliers pédiatriques se retrouvent en totale déshérence. La pédiatrie est une médecine plurifactorielle (prévention, diagnostic, traitement...)

exercée par environ 5 000 pédiatres hospitaliers du service public qui assurent les urgences (+ de 5 millions d'accueil par an), la prise en charge des enfants hospitalisés (environ 2 millions d'enfants par an) ou accueillis dans les unités de soins de suite et de réadaptation (37 000 séjours).

Il n'y a plus assez de lits d'hospitalisation dans les services de pédiatrie où la médecine ambulatoire se développe pour diminuer les dépenses hospitalières. Depuis plusieurs années, les enfants souffrant de crises de bronchiolite ne peuvent plus être hospitalisés dans le secteur de leur domicile. Les services de réanimation saturés en période hivernale, transfèrent les enfants dans d'autres régions quels qu'en soient les coûts financiers et humains. Un transfert d'un petit enfant de la région parisienne vers un hôpital de province nécessite un camion de Samu avec professionnels, et une organisation familiale déstructurée : le parent reste avec les autres enfants à la maison et

l'autre parent accompagne l'enfant malade pendant plusieurs jours dans l'hôpital d'une région ou d'une ville qu'elle ne connaît pas et où elle doit se loger parfois.

Au cours de l'année 2019, une erreur d'appréciation des autorités sanitaires (♂), a conduit treize hôpitaux de la grande couronne parisienne à avoir un nombre insuffisant d'internes de médecine générale pour pouvoir maintenir l'ouverture complète des urgences pédiatriques. Une redistribution des postes a permis de rétablir ces services sans dommage pour les enfants. Cet incident est significatif de la dégradation des prises en charge pédiatriques.

Les aspects spécifiques de la prise en charge des enfants malades doivent être respectés et développés. Ils ne doivent pas être assimilés ni s'éteindre dans les prises en charge adultes qui n'ont jamais les mêmes besoins de transversalité. Pour cette population, il faut tenir compte de leurs besoins scolaires, de leur développement, de leurs relations familiales, de leur autonomie et de leur sexualité. Ces éléments ne sont jamais inscrits dans les organisations pour adultes car non pertinents.

Ils sont essentiels aux enfants pour devenir des adultes intégrés socialement comme tout citoyen.

QUESTIONS

- Quelle stratégie pour assurer des prises en charge spécifiques en pédiatrie ?
- Comment, en conformité avec leur éthique, permettre aux soignants de jouer leur rôle dans le soin, la prévention et les signalements dans tous les âges de l'enfance ?
- Comment évaluer pour redéfinir le soin hospitalier en pédiatrie ?

2. Relever les défis de l'influence du climat sur la santé

➤ Un manque de considération de la santé des enfants dans les recherches en médecine environnementale

Le récent rapport de l'ONU* alerte dirigeants et citoyens sur l'urgence de considérer la santé des enfants comme une priorité face aux conséquences de la dégradation écologique, des changements climatiques et les pratiques commerciales abusives qui induisent des comportements à risque. Parmi les menaces pesant sur la santé des générations futures, le rapport évoque en premier lieu la pollution de l'air et « l'intensification des menaces climatiques ».

L'inquiétude des parents pour la santé de leurs enfants dans certaines zones géographiques est réelle.

➤ *La jeune activiste Greta Thunberg* et quinze autres jeunes de douze pays différents ont déposé ensemble une Communication sur les enjeux climatiques devant le *Comité des droits de l'enfant* au moment de la tenue du sommet de New York en septembre 2019 dénonçant le manque d'ambitions de cinq pays dont la France. **Ils estiment que les conséquences mortelles et prévisibles du changement climatique violent leur droit à la vie reconnu à l'article 6 de la CIDE.** Ils invoquent également l'article 3 et bien sûr l'article 24. Se fondant sur la définition de la santé par l'OMS, les pétitionnaires énumèrent tant les pathologies que les altérations mentales dont ils souffrent en raison des effets délétères du changement climatique.

Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) (♂)

Les conclusions du rapport de l'ONU réclament notamment aux dirigeants des différents pays de s'attaquer avec la plus grande urgence aux émissions de CO2 pour faire en sorte que les enfants aient un avenir sur cette planète et aussi de prendre en compte la voix des plus jeunes dans les décisions politiques et d'évaluer systématiquement les effets de ces décisions sur la santé infantile.

Il manque en France une véritable volonté politique de considérer les enfants comme une population ayant des besoins spécifiques en matière de santé. **Le règlement des problèmes identifiés, la prise en compte des nouveaux comportements sociaux et l'investissement dans la prévention et la recherche sont les stratégies à développer dans les prochaines années pour assurer l'état de santé des générations futures.**

QUESTIONS

- Comment développer, en France, la recherche en médecine environnementale ?
- Quelles actions et stratégies notre pays pourrait-il porter au sein de l'Union Européenne pour faire de ce domaine une priorité dans la recherche et dans l'action ?
- Comment impliquer les acteurs de terrain (association, ONG, Industriels...) dans la détermination des indicateurs concernant la santé des enfants ?

Childhood Cancer International (CCI)

CCI est toujours engagé au niveau international sur l'action de l'OMS visant à passer de 30% à 60% le taux mondial de guérison.

CANCERS PÉDIATRIQUES World Health Organization

LUTTER CONTRE L'INÉGALITÉ

DANS LES PAYS À REVENU ÉLEVÉ
80% DES ENFANTS ATTEINTS DE CANCER SURVIVRONT

DANS LES PAYS À REVENU FAIBLE ET INTERMÉDIAIRE
20% DES ENFANTS ATTEINTS DE CANCER SURVIVRONT

CANCERS PÉDIATRIQUES World Health Organization

LA PLUPART DES CANCERS CHEZ L'ENFANT **PEUVENT ÊTRE GUÉRIS**

&

DANS LA PLUPART DES CAS AVEC MÉDICAMENTS GÉNÉRIQUES **PEU COÛTEUX**

Childhood Cancer International EUROPE

A présenté fin 2020 **son plan stratégique** lors d'un webinaire et recherche toujours des volontaires pour contribuer à l'ensemble de ses actions -

IMPLIQUEZ-VOUS !



A eu une activité de lobbying intense (avec SIOPe) pour que les enfants et adolescents aient une place dans le « Plan Européen pour vaincre le Cancer » (8). Les cancers pédiatriques font l'objet d'une section spécifique :

8. PUTTING CHILDHOOD CANCER UNDER THE SPOTLIGHT PLACER LE CANCER PÉDIATRIQUE AU CENTRE DE L'ATTENTION

L'Union européenne peut et devrait en faire plus pour protéger nos enfants contre le cancer. En 2020, un cancer a été diagnostiqué à plus de 15 500 enfants et adolescents et plus de 2 000 jeunes patients ont perdu la vie. Le cancer est en fait la principale cause de décès par maladie des enfants âgés de plus d'un an. Toutefois, il existe d'importantes différences entre les cancers pédiatriques et ceux des adultes en ce qui concerne le type de cancer, la mesure dans laquelle il se propage et la manière dont il est traité. Par exemple, au moment où ils sont diagnostiqués, 80% des cancers pédiatriques se sont déjà propagés dans d'autres parties du corps, contre environ 20% pour les cancers des adultes.

Initiative phare 10 : En 2021, la Commission lancera l'initiative «**Venir en aide aux enfants atteints d'un cancer**» afin de garantir aux enfants un accès rapide et optimal à la détection, au diagnostic, au traitement et aux soins. Cette initiative sera financée dans le cadre du futur programme «L'UE pour la santé» afin de faciliter l'accès au diagnostic précoce et à un traitement de qualité par l'intermédiaire du nouveau réseau de centres intégrés de cancérologie. Elle soutiendra la formation et permettra le partage de bonnes pratiques et de normes en matière de soins aux enfants atteints d'un cancer, en complément des actions mises en œuvre par les nouveaux réseaux européens de référence.

Jusqu'à 30% des enfants atteints d'un cancer souffrent de séquelles importantes à long terme. Alors que le nombre d'enfants ayant survécu à un cancer pédiatrique continue de croître, il est essentiel de disposer de soins, de traitements et d'un suivi complets pour aider les jeunes patients à bien se remettre et leur permettre de bénéficier d'une qualité de vie optimale. La nouvelle «**carte à puce pour les personnes ayant survécu au cancer**» prendra également en compte les spécificités des enfants ayant survécu à un cancer pédiatrique, notamment le suivi à long terme des conséquences et de la toxicité potentielle des traitements, la réadaptation, le soutien psychologique, les modules d'enseignement, la connectivité avec le personnel de santé et les informations relatives aux antécédents cliniques. La carte aidera également à personnaliser les soins de suivi destinés aux enfants malades, avec la participation des aidants et l'accord de la famille. Au-delà du niveau individuel, **la mise à niveau du système européen d'information sur le cancer** au moyen d'une nouvelle section spécialement adaptée et consacrée aux cancers pédiatriques facilitera la surveillance des tendances de la maladie et la poursuite de la recherche. En outre, **les règlements relatifs aux médicaments orphelins et aux médicaments à usage pédiatrique** seront révisés afin d'améliorer les conditions d'étude et d'autorisation de nouveaux médicaments contre le cancer destinés aux enfants.

Afin de compléter les actions menées dans le cadre de l'initiative «Venir en aide aux enfants atteints d'un cancer», la Commission mettra en place, en 2022, un nouveau «**réseau européen des jeunes ayant survécu au cancer**» qui mettra en relation les jeunes ayant surmonté la maladie, leurs familles et leurs aidants formels et informels. Ce réseau contribuera à renforcer le suivi à long terme des plans de soins contre le cancer aux niveaux national et régional. Des enfants, des adolescents et des jeunes adultes ayant survécu au cancer seront désignés représentants du réseau dans les États membres. Il

convient d'accorder une attention particulière à la limitation des effets perturbateurs du cancer sur l'éducation des enfants et des jeunes touchés par la maladie, qu'il s'agisse de patients ou d'aidants.

Les jeunes patients atteints d'un cancer bénéficieront également d'un soutien dans le cadre de **la mission sur le cancer prévue dans le contexte d'Horizon Europe**. L'initiative «**cancers pédiatriques et cancers chez les adolescents et les jeunes adultes: guérir plus et guérir mieux**» prévue pourrait par exemple améliorer la compréhension des facteurs de déclenchement du cancer et de sa progression, et stimuler la transformation de la prise en charge du cancer pédiatrique grâce à informations fondées sur des données probantes permettant de faire progresser les diagnostics, le traitement et le soutien aux patients guéris.

Initiative phare en matière de cancer pédiatrique

- Lancer l'initiative «Venir en aide aux enfants atteints d'un cancer» afin de garantir aux enfants un accès rapide et optimal à la détection, au diagnostic, au traitement et aux soins –2021.

Autres initiatives

- Mettre en place un «réseau européen des jeunes ayant survécu au cancer» –2021-2022.
- Lancer l'initiative «cancers pédiatriques et cancers chez les adolescents et les jeunes adultes» afin d'améliorer la compréhension du cancer pédiatrique –2022-2025.

et une initiative va être lancée en 2021 (financée par le programme EU4Health)

https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/non_communicable_diseases/docs/eu_cancer-plan_fr.pdf



Vous êtes intéressé.e pour vous investir au niveau Européen ?

Contactez Frédéric
f.arnold@ccieurope.eu

ICCD

L'opération « arbre de vie » saison 1 fonctionne jusqu'au 31 mars :

Arbre de vie
Tree of life
#parnosmains
#throughourhands



Au 15 mars : Près de 1 300 malades ou anciens patients dans 65 pays (sur les 93 représentés à CCI) ont participé. Venez vous aussi déposer vos mains porteuses de messages d'espoir.

Adresse de dépôt : <https://www.iccd.care/fr-fr/handprint>

France



Frédéric

Message of Hope

Whatever happens there is always room for hope and a way to make things better.

France

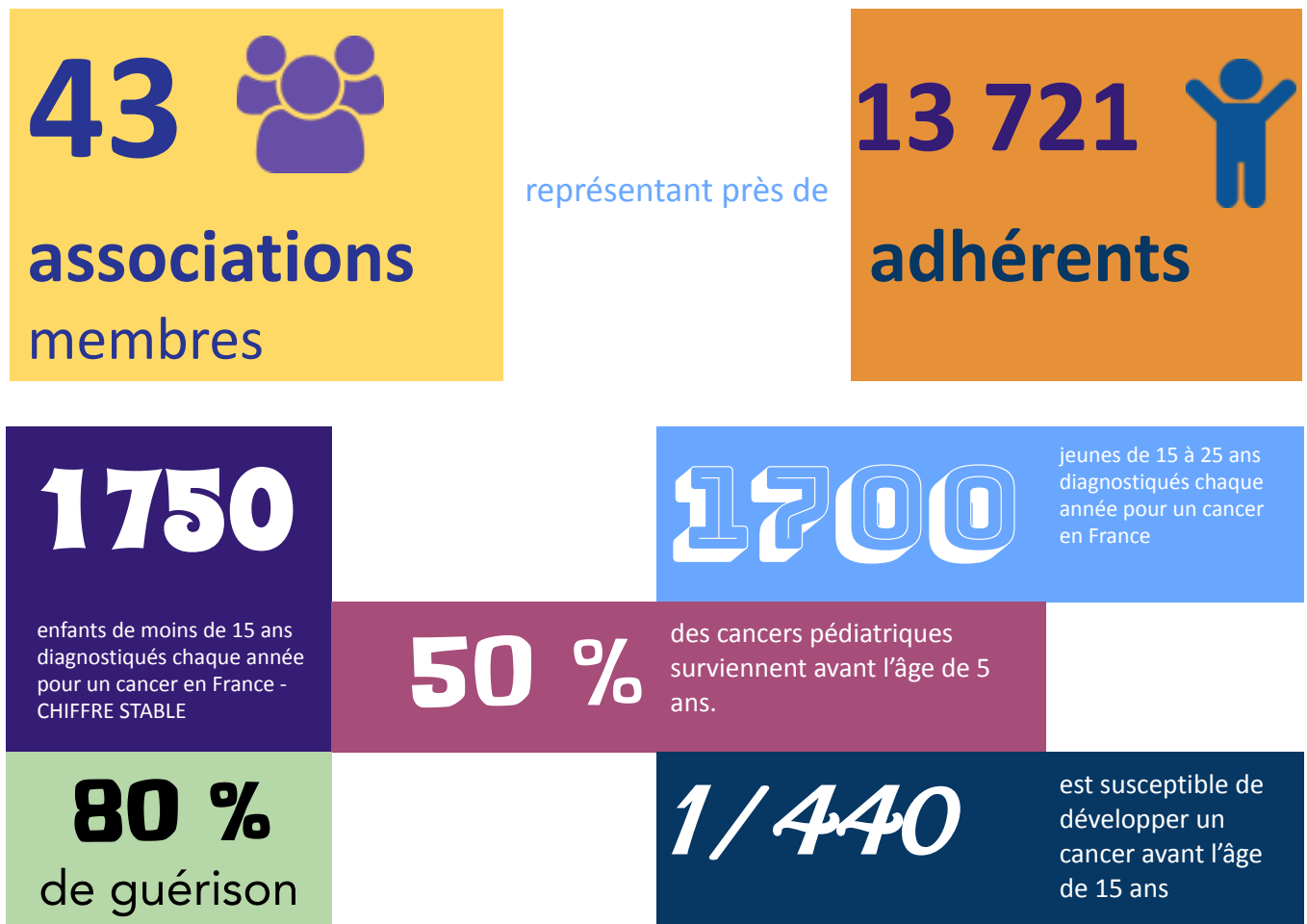


Maxime

Message of Hope

There is always hope but you have to be strong!

CHIFFRONS



La publication



BOULE à Zéro - Tome 8 : Le fantôme de la chambre 612

Scénario : ZIDROU

Dessin : Serge ERNST

Couleur : Laurent CARPENTIER

Agenda des séances de travail à venir

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

Jean-Claude LANGUILLE, président UNAPECLE

→ IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) Audition	05 janvier 2021
→ INCa réunion CCOP	05 janvier 2021
→ France Assos Santé Groupe de travail médicaments	08 janvier 2021
→ INCa réunion CCOP	13 janvier 2021
→ INCa réunion Task Force (1er réunion mensuelle 2021)	14 janvier 2021
→ Ligue nationale contre le cancer Bilan pénurie de médicament	15 janvier 2021
→ UNAPECLE Conseil d'Administration - Paris	16 janvier 2021
→ Ligue nationale contre le cancer Groupe éthique et cancer	18 février 2021
→ Ligue nationale contre le cancer Séminaire éthique et cancer	01 février 2021
→ INCa réunion CCOP	04 février 2021
→ France Assos Santé Groupe de travail médicaments	12 février 2021
→ INCa Présentation de la stratégie décennale	13 février 2021
→ Cour des Comptes audition pédiatrie	15 février 2021
→ Échanges avec les associations du Sénégal (contexte ICCD)	15 février 2021
→ Fondation l'Adresse pour opération 1 dessin = 1 don / février	février 2021
→ INCa réunion Task Force	11 mars 2021
→ France Assos Santé Groupe de travail médicaments	12 mars 2021
→ LEEM réunion de travail groupe oncopédiatrie IMPACT	15 mars 2021
→ UNAPECLE Assemblée Générale - Paris	20 mars 2021

Nos représentations

- INCa (*Institut National du Cancer*) : Task Force
- INCa (*Institut National du Cancer*) : groupe de travail partage des données
- INCa (*Institut National du Cancer*) : Comité coordination pédiatrie
- INCa (*Institut National du Cancer*) : Comité de Pilotage de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant
- *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 faïtières Base de données et Logistique*
- *CCI (Childhood Cancer International) ex ICCPO*
- *Ligue Nationale contre le cancer* : membre du comité éthique et cancer
- *LEEM* : groupe de travail pédiatrie IMPACT
- *COFRADE* : Adhérent
- *France Assos Santé* : membre du collectif
- *France Assos Santé* : participation au groupe de travail médicaments
- *France Assos Santé* : participation au groupe de travail Produits de santé
- *France Assos Santé* : membre du comité réseau
- *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/

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)

Le Conseil d'administration de la SFCE

- Un travail important autour de la communication est engagé
- **Les journées SFCE des 22 et 23 avril** seront 100% digitales
- Le prochain congrès SFCE est prévu les 14 et 15 octobre 2021 en virtuel et présentiel à Nantes.



Le Conseil Scientifique de la SFCE

Les conditions sanitaires ont obligées le Conseil Scientifique à se réunir en distanciel sans remettre en cause son fonctionnement. Néanmoins l'année a été compliquée pour les associations qui financent les projets de recherche des centres de la SFCE car la collecte des fonds a été moins importante qu'habituellement ce qui diminue le soutien financier. Cette situation devrait se poursuivre en 2021 et il n'y aura qu'un seul appel à projets au lieu de deux.



Le conseil d'administration

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

Les comptes

	2018	2019	2020
Charges	19 589 €	38 627 €	65 650 €
Produits	9 775 €	41 346 €	84 377 €
Résultats	- 9 813 €	- 2 719 €	18 727 €
Report	19 501 €	9 688 €	12 407 €
Résultat consolidé	9 688 €	12 407 €	31 134 €

Les adresses www.membres.unapecle.net

Membres fondateurs

APECO	2 rue Malbec, 31000 Toulouse	(apeco@free.fr)
APAESIC	26 rue d'Ulm, 75248 Paris cedex 05	(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 Tétéghem	(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	147 Rue Henri Véniard 61100 St-Georges-des-Groseillers	(secretariatcadet-rousseau@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)
PARENTRAIDE CANCER	BP 80010 33037 Bordeaux cedex	(parentraide.cancer@gmail.com)
RETINOSTOP	26 rue d'Ulm 75231 Paris cedex	(retinostop@retinostop.org)
TETE EN L'AIR	Forum 104, 104 rue de Vaugirard 75006 Paris	(contact@teteenlair.asso.fr)
SEMONS L'ESPOIR	3 route du Val 25520 Bians les Usiers	(semons.lespoir@wanadoo.fr)
SOLEIL AFELT	8 rue du figuier 49100 Angers	(soleilafelt@orange.fr)
TRAIT D'UNION	9 allée Mathieu Morel 87100 Limoges	(traitdunion87@gmail.com)

Membres partenaires :

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

Membres associés :

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