



## BULLETIN 2023

14 mars 2024

### Le mot solidaire

Cher(e)s ami(e)s,

Pour les enfants atteints de cancer, les associations de parents relèvent depuis 20 ans des défis pour que leur enfance reste une enfance et que la maladie ne provoque aucune rupture. Pour atteindre cet objectif, les travaux de nos associations sont nombreux et nécessitent des apprentissages inattendus.

Comme vous le lirez dans ce rapport, il faut suivre les projets de lois nationaux et connaître ceux de l'Union Européenne, il faut rechercher l'information scientifique et médicale pour la rendre compréhensible à tous, il faut convaincre que la connaissance que nous avons du terrain grâce aux familles doit être traduite en action/projet pour les jeunes malades à venir et leur famille, il ne faut négliger aucune représentation ou main tendue,...

Tout cela pour que les enfants reçoivent les meilleures prises en charge et que **tous les membres de leur famille ressentent les soutiens d'une communauté d'acteurs compréhensifs et bienveillants**. Frédéric Arnold a été un de ces acteurs qui jamais ne s'est laissé démonter par les opposants à nos démarches.

L'année 2023 a apporté de belles histoires, des réussites et des échecs que nous avons partagés tout au long de l'année. Ce rapport, qui s'inscrit dans la continuité de ces prédécesseurs, tente d'en faire ici la synthèse. Nous avons été soutenus par des élus, des fonctionnaires ministériels ou déçus par des institutions qui ne nous ont pas entendu. **Quoi qu'il en soit, nous continuerons à agir pour ces enfants** qui sont malades avec de nouveaux membres et d'autres responsables investis **car il nous est impossible d'imaginer de ne pas porter leurs demandes de vie**.

Catherine VERGELY



#### 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° 2022RN0035

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

membre de  
**France  
Assos  
Santé**

## À Fred ...



C'est compliqué d'écrire sur toi qui étais mon ami, un vrai, de ceux sur lesquels j'ai pu toujours compter.

Comme chacun d'entre nous, l'irruption du cancer de ton fils dans ta vie a bouleversé le quotidien et l'avenir de ta famille. C'est son décès qui t'a ensuite conduit à te tourner vers *l'APECO (Association de parents d'enfants cancéreux d'occitanie)* pour aider et prendre soin des familles dont les enfants étaient encore en traitement dans le service d'oncologie de Toulouse. Puis après quelques mois, c'est avec enthousiasme que tu as rejoint la toute jeune UNAPECLE.

Tu as, alors, mis tes compétences humaines et professionnelles au service de la recherche sur les cancers pédiatriques et sur le partenariat des associations avec les oncologues pédiatres. Dans la recherche clinique, tu as toujours fait partie du comité de relecture des protocoles où la dimension éthique était l'une de tes priorités. Quant aux relations parents -personnels soignants, c'est le spécialiste du "management disruptif" qui a œuvré pour établir des liens particuliers répondant aux besoins de travailler sur de vastes projets nécessitant une co-construction et une confiance partagée.

Tous ces engagements t'ont conduit à représenter les associations de parents françaises dans le groupe européen de *Cancer Childhood International (CCI)* où tu étais un élément éminent mais aussi perturbateur par ton ironie constructive.

Ton charisme bienveillant, ton humour amical et ta gentillesse attentionnée nous ont accompagnés pendant 17 ans; impossible de l'oublier. Et surtout, notre Union n'aurait pas été la même puisque tu nous as souvent obligé à concevoir des orientations d'ouverture que nous n'avions pas envisagées.

Catherine

## Sommaire

À Fred ...

Rétro-planning 2023

ENSEMBLE

➤ Membres

Choisir L'espoir

Association Sparadrap

Isis, Association Des Parents Des Enfants Traités À Gustave Roussy

Locomotive

Association Parentraide

➤ Septembre en Or

Ville de Clamart (92)

➤ Le 15 février : Journée Internationale du Cancer de l'Enfant et de l'Adolescent

action : STRATÉGIE DÉCENNALE

➤ Assises de la Pédiatrie et de la Santé de l'enfant

action : LÉGISLATIF

➤ Loi n° 2023-622 du 19 juillet 2023

➤ Projet de loi de financement de la sécurité sociale 2024 (PLFSS 2024)

➤ Le statut de parent d'enfant gravement malade

action : INSTANCES PUBLIQUES ET EUROPÉENNES

➤ Agence de l'innovation en santé (AIS)

➤ France Assos Santé

#Groupe Travail Médicaments :

A. PLFSS 2014

B. Conseil de l'union européenne pour le "paquet pharmaceutique"

#Groupe Travail Médicaments : les pénuries (GTM-P)

➤ Institut National du Cancer (INCa)

➤ ANSM

# Comité d'interface avec les associations de patients et d'utilisateurs

# Conseil d'administration de l'ANSM

➤ ANSES

Comité de dialogue Biotechnologies, environnement et santé

➤ Conseil De L'union Européenne

**action : AIDE AUX FAMILLES ET AUX ENFANTS**

- **Prise en charge sociale : bilan des allocations AJPP et AEEH 2023**
- **Développer et financer l'Activité Physique Adaptée (APA)**
  - 1) APA de politique
  - 2) Informons
  - 3) Je vous ai compris ...
  - 4) Tentative d'amendement au PLFSS 2024
  - 5) Des financements possibles
- **Hébergement**
  - Le livret des hébergements pour les parents et familles
- **U-LINK**

**action : LA RECHERCHE**

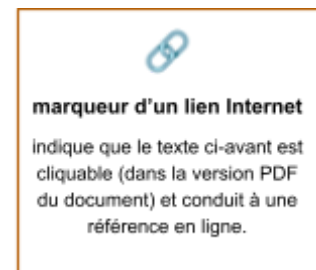
- **Institut National du Cancer (INCa)**
  - 1) Task Force 5 millions d'Euros pour la recherche
  - 2) Comité de coordination Pédiatrie
  - 3) Plateforme d'observation des cancers de l'enfant et de l'adolescent : CCOP
  - 4) La Cohorte LEA
- **Le projet U-LINK**
- **LEEM groupe IMPACT**

**action : ÉTHIQUE**

- **CERPed (Cercle d'Ethique en Recherche Pédiatrique)**

**action : COMMUNAUTÉ INTERNATIONALE**

- **Childhood Cancer International EUROPE**
  - Partenariats
  - Les membres actifs
  - Les travaux
  - Les actions



Chiffons

Publication

Agenda des séances de travail à venir

Notre souci enjeu principal : durer

Nos représentations

Nos partenaires

- **Childhood Cancer International (CCI)**
- **Société Française du Cancer de l'enfant (SFCE)**
- **La Fondation l'Adresse**
- **La Fondation La Roche Posay**

Le conseil d'administration

Les comptes

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

## Rétro-planning 2023

12 janv.	REPRÉSENTATION	<b>CERPed réunion</b>
12 janv.	PARTENARIAT	<b>Fondation l'Adresse</b> pour opération 1 dessin = 1 don / 15 février
13 janv.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments
19 janv.	REPRÉSENTATION	<b>ANSM</b> réunion pénuries de médicaments
19 janv.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments - pénuries
20 janv.	UNION	<b>UNAPECLE</b> Conseil d'Administration
23 janv.	REPRÉSENTATION	<b>ANSES</b> comité de dialogue Biotech
26 janv.	CONSULTATION	<b>Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé</b> : pénuries de médicaments avec France Assos Santé
27 janv.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments - pénuries
01 févr.	REPRÉSENTATION	<b>ANSES</b> comité de dialogue Biotech
01 févr.	REPRÉSENTATION	<b>ANSM</b> réunion Comité d'interface avec les assos de patients
01 févr.	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> réunion site Web oncologie pédiatrique
02 févr.	CONSULTATION	<b>Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé</b> : pénuries de médicaments avec France Assos Santé
03 févr.	REPRÉSENTATION	<b>Académie de Pharmacie</b> Orga. grand débat Assos - traitement ambulatoire du cancer
03 févr.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> réunion Comité de Déontologie
06 févr.	CONSULTATION	<b>Labo Novartis</b> - mise au point sur questionnaire qualité vie / recherche
08 févr.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe réseau
10 févr.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments
13 févr.	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> Rendez vous avec le Président de l'INCa
15 févr.	CONSULTATION	<b>Labo Novartis</b> - mise au point sur questionnaire qualité vie / recherche
16 févr.	REPRÉSENTATION	<b>CERPed réunion</b>
17 févr.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments - pénuries
21 févr.	PARTENARIAT	<b>Fondation La Roche-Posay</b>
23 févr.	REPRÉSENTATION	<b>SFCE</b> réunion Conseil Scientifique

01 mars	REPRÉSENTATION	<b>Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé</b> : Assises de pédiatrie
01 mars	REPRÉSENTATION	<b>IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales)</b> sur le fonctionnement de l'ANSM avec France Assos santé
09 mars	REPRÉSENTATION	<b>ANSM</b> Conseil Administration
10 mars	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments
22 mars	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> réunion CCOP (Comité de Pilotage de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant)
24 mars	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments - pénuries
24 mars	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> groupe de travail sur accès précoces
30 mars	REPRÉSENTATION	<b>SFCE</b> réunion Conseil Scientifique
04 avr.	REPRÉSENTATION	<b>CERPed</b> réunion
11 avr.	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> Comité d'évaluation des projets « Origine et causes des cancers de l'enfant »
11 avr.	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> Comité évaluation AAP modèles innovants
14 avr.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments
17 avr.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> réunion Comité de Déontologie
21 avr.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> groupe de travail sur accès précoces
27 avr.	REPRÉSENTATION	<b>SFCE</b> réunion Conseil Scientifique
29 avr.	UNION	<b>UNAPECLE</b> Conseil d'Administration
11 mai	REPRÉSENTATION	<b>Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé</b> : Assises de pédiatrie
12 mai	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments
15 mai	PARTENARIAT	<b>Fondation l'Adresse</b> remise chèque
22 mai	REPRÉSENTATION	<b>CERPed</b> réunion
25 mai	REPRÉSENTATION	<b>SFCE</b> réunion Conseil Scientifique
30 mai	REPRÉSENTATION	<b>Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé</b> : Assises de pédiatrie
01 juin	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Réunion avec les membres du Bureau sur déontologie
05 juin	REPRÉSENTATION	<b>ANSES</b> comité de dialogue Biotech
09 juin	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments
12 juin	CONSULTATION	<b>Gouv.</b> Agence Innovation Sante rencontre options stratégiques recherche en pédiatrie

15 juin	CONSULTATION	<b>EUR</b> Groupe Travail - Règlement des produits de santé
16 juin	REPRÉSENTATION	<b>ANSM</b> réunion Comité d'interface avec les assos de patients
17 juin	UNION	<b>UNAPECLE</b> Assemblée Générale
22 juin	CONSULTATION	<b>Sénat</b> audition santé
26 juin	REPRÉSENTATION	<b>CERPed</b> réunion
29 juin	REPRÉSENTATION	<b>ANSM</b> Conseil Administration
29 juin	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Assemblée Générale
04 juil.	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> réunion Task Force
05 juil.	CONSULTATION	<b>INCa</b> consultation AJA (adolescents jeunes adultes)
06 juil.	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> comité évaluation AAP High risk High Gain
06 juil.	REPRÉSENTATION	<b>SFCE</b> réunion Conseil Scientifique
07 juil.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments
12 juil.	CONSULTATION	<b>INCa</b> consultation de suivi à long terme
18 juil.	UNION	<b>UNAPECLE</b> réunion bureau
11 sept.	PRÉSENCE	<b>INCa</b> réunion d'information sur consortium de recherche
15 sept.	CONSULTATION	<b>Gouv.</b> Ministère des Solidarités et de la Santé - conseillers DGOS
20 sept.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> réunion Comité de Déontologie
22 sept.	REPRÉSENTATION	<b>Académie de Pharmacie</b> Orga. grand débat Assos - traitement ambulatoire du cancer
22 sept.	REPRÉSENTATION	<b>ANSM</b> réunion Comité d'interface avec les assos de patients
25 sept.	REPRÉSENTATION	<b>CERPed</b> réunion
27 sept.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe réseau
27 sept.	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> réunion CCOP (Comité de Pilotage de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant)
28 sept.	REPRÉSENTATION	<b>ANSM</b> Conseil Administration
28 sept.	REPRÉSENTATION	<b>SFCE</b> réunion Conseil Scientifique
02 oct.	UNION	<b>UNAPECLE</b> réunion bureau
06 oct.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments
09 oct.	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> réunion Task Force

11 oct.	REPRÉSENTATION	<b>Académie de Pharmacie</b> Orga. grand débat Assos - traitement ambulatoire du cancer
11 oct.	CONSULTATION	<b>INCa</b> réunion BVA résultat enquête
16 oct.	REPRÉSENTATION	<b>ANSES</b> comité de dialogue Biotech
25 oct.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> réunion Comité de Déontologie
03 nov.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments
04 nov.	UNION	<b>UNAPECLE</b> Conseil d'Administration
06 nov.	REPRÉSENTATION	<b>CERPed</b> réunion
08 nov.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe réseau
24 nov.	REPRÉSENTATION	<b>Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé</b> : Assises de pédiatrie
29 nov.	REPRÉSENTATION	<b>ANSM</b> Conseil Administration
30 nov.	REPRÉSENTATION	<b>SFCE</b> réunion Conseil Scientifique
04 déc.	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> réunion Task Force
04 déc.	REPRÉSENTATION	<b>SFCE</b> réunion Conseil Scientifique
06 déc.	REPRÉSENTATION	<b>INCa</b> réunion CCOP (Comité de Pilotage de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant)
07 déc.	PARTENARIAT	<b>Fondation La Roche-Posay</b>
08 déc.	REPRÉSENTATION	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments





## ENSEMBLE

[www.facebook.com/unapecle/](http://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.

### CHOISIR L'ESPOIR

#### Nord - Pas de Calais

#### **Embrasser l'envie d'après : maintenant je sais ce que je ferai comme métier plus tard**

Beaucoup de projets associatifs portés pour les enfants et AJA s'inscrivent dans l'envie d'après, l'évasion, la projection ou simplement vivre des beaux et bons moments au présent. C'est toujours des instants intenses et des émotions partagées. En voici une.



Maëva, ado de 14 ans, avait exprimé avec détermination son rêve : s'occuper d'animaux abandonnés dans un refuge de la SPA (Société Protectrice des Animaux). Dans un premier temps, elle a été accueillie par la Maison des chats SPA de Tourcoing. Elle a passé l'après-midi à

les caresser, les nourrir, jouer avec les chatons... Elle a, ensuite, visité le centre de chiens guides d'aveugles, rencontré des bénévoles et des éducateurs canins. Elle a craqué pour Tao qu'elle a toiletté et distribué quelques friandises.

Un moment de rêve et de douceur, une porte ouverte sur le bonheur ! Elle est repartie avec un sourire, en disant : « Au

foyer je fais un projet et à 16 ans, j'irai en appartement et j'aurai un chien » ; « maintenant je sais ce que je ferai comme métier plus tard »

### Association Sparadrap

#### **Une collection de vidéos animées qui permettent de préparer les enfants dès 3 ans aux soins ou aux examens.**

une collection de vidéos animées qui permettent de préparer les enfants dès 3 ans aux soins ou aux examens.

La ponction lombaire, la scintigraphie, le Méopa (mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote), le cathéter central, la transfusion sanguine et le myélogramme, 6 nouvelles vidéos qui peuvent être utiles aux enfants. Parfois douloureux ou anxiogènes, ces soins et examens se déroulent dans un



contexte souvent difficile.

L'information de l'enfant et de sa famille est alors essentielle pour les y préparer au mieux et les rassurer.

Comment ça se passe ? Est-ce que mes parents peuvent rester avec moi ? Est-ce que ça fait mal ? ...

Chaque vidéo répond aux questions que se posent les enfants et décrit pas-à-pas le déroulement du soin ou de l'examen, grâce à des illustrations animées et des explications simples, validées scientifiquement par des professionnels de santé spécialistes du sujet. Chaîne [www.youtube.com/@AssoSPARADRAP](https://www.youtube.com/@AssoSPARADRAP) ou sur le site de l'association Sparadrap.

## Isis, association des parents des enfants traités à Gustave Roussy

### Les parents témoignent auprès des étudiants en médecine



Depuis plusieurs années, les parents de l'association échangeront avec des étudiants en 5ème année de médecine. Ils font part de leur vécu et ressenti pendant la maladie de leur enfant. Cette

rencontre se fait lors d'entrevues spécifiques, pas de blouse, des témoignages, des questions, de la compréhension, l'ébauche d'un savoir-être, de l'écoute, ..., la découverte de l'autre. C'est pour nous, association, une réponse simple et concrète à la question des soignants et futurs soignants : le parent qui est-il lors de la maladie de son enfant ? Et aider les familles, parfois, perplexes devant l'attitude des soignants où certains déficits de savoir-être dans les échanges humains étaient ressentis.

Parce que nous sommes convaincus que le partage est la meilleure pédagogie, nous avons initié ce programme. Les contacts et les mises en situation ont fait progresser les perceptions et connaissances conduisant à de nouvelles attitudes partagées.

## LOCOMOTIVE

### L'accompagnement au retour à l'école

« Reprendre le chemin de l'école, retrouver les copains et mon enseignant, j'ai hâte ! Cela fait plusieurs mois que je n'ai pas pu être en classe et jouer avec les copains dans la cour.



Et en même temps j'ai un peu peur... Comment leur raconter ce qui s'est passé à l'hôpital ? Vont-ils comprendre que je ne peux pas encore jouer comme avant, aller à la piscine avec eux ? Vont-ils me reconnaître sans mes cheveux ? »

Après un départ inattendu de l'école, suivi de plusieurs mois d'absence, il est aidant que le retour de l'enfant dans sa classe soit accompagné et facilité par LOCOMOTIVE. Deux bénévoles vont se rendre dans l'établissement scolaire à la demande de l'enfant et des parents. La présentation est personnalisée suite à un échange préalable. Avec l'aide des bénévoles, l'enfant participe activement pour expliquer en images tout son parcours et les éventuelles précautions qu'il faut maintenir. De riches échanges se créent entre tous les élèves mais aussi avec l'enseignant.

## Association Parentraide

### Camille et Mylène nos socio-esthéticiennes

Nos socio-esthéticiennes financées par notre association jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des enfants atteints de cancer et de leurs parents.

Elles interviennent au sein même du CHU de Bordeaux tous les jeudis après-midi pour les enfants et les mardis après-midi pour les parents, ainsi qu'une fois par mois pour l'équipe soignante.

Ces soins incluent des massages doux, des techniques de relaxation, et des activités artistiques, le tout de manière adaptée au public (enfant, parent, soignant). Ces moments de détente contribuent non seulement à soulager les symptômes physiques, mais aussi à stimuler le moral des enfants, des parents et des soignants.

En offrant des soins adaptés, elles contribuent à améliorer la qualité de vie de tous et à apporter un peu de beauté et d'espoir dans un quotidien à l'hôpital souvent difficile. Leur dévouement exemplaire témoigne de l'importance de l'approche socio-esthétique dans la prise en charge globale en cancérologie pédiatrique.





## Septembre en Or

Extension du mouvement *Gold in September* né aux Etats-Unis en 2012 sur la volonté de **Barack OBAMA**, *Septembre en or* vise à mettre en lumière la lutte contre les cancers de l'enfant : ses besoins, ses espoirs, ses histoires et ses acteurs.

Initié aux Etats-Unis d'Amérique par l'association *Childhood Cancer International (CCI)*, organisation qui fédère différentes associations de parents au niveau international **dont l'UNAPECLE est membre**, *septembre en or* peut se développer sous différentes formes mais **en gardant toujours comme objectifs l'information et la solidarité dans le domaine des cancers de l'enfant et de l'adolescent**. En 2016, a été orienté par le concept de ce mois dédié sur le thème « LIGHT UP HOPE, LIGHT IT UP GOLD ».



Toujours d'actualité nos pin's, badges et bracelets sont mis à disposition de nos associations. Ces dernières, en partenariat avec les acteurs locaux organisent aussi des actions sur le terrain.

### Ville de Clamart (92) Ils l'ont fait ...

Par solidarité avec les enfants atteints de cancers, Près de 500 jeunes ont participé à une Marche solidaire de 2 kms dans le bois de Clamart. Cet événement fût organisé en partenariat avec la Ville de Clamart (92), le club de Baseball et de Softball, les enfants de l'école Hamaskaine Tarkmantchatz et La Ligue Contre le Cancer des Hauts-de-Seine.

<https://www.clamart.fr/fr/publications/marche-solidaire-sensibiliser-aux-cancers-pediatriques>

Mots clics / hashtags : #septembreEnOr #TheGoldenRibbon



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

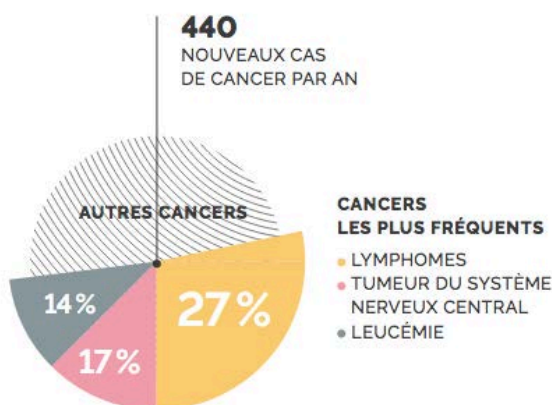
[www.internationalchildhoodcancerday.org/](http://www.internationalchildhoodcancerday.org/)



**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.

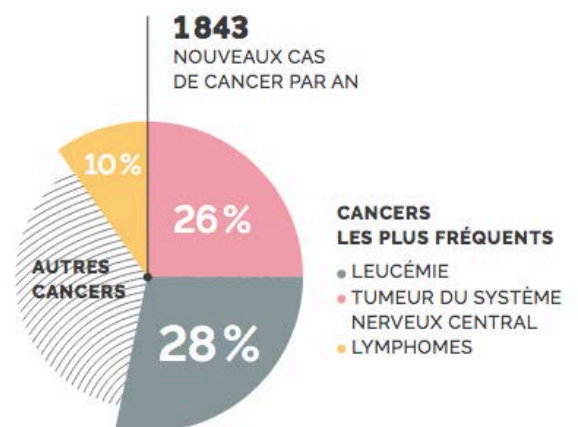
**LES ADOLESCENTS DE 15 À 17 ANS**  
SUR LA PÉRIODE 2012-2016, 2 200 CAS DE CANCER ONT ÉTÉ ENREGISTRÉS CHEZ LES 15-17 ANS EN FRANCE.



**TAUX DE SURVIE DES ADOLESCENTS DIAGNOSTIQUÉS ENTRE 2000 ET 2004**

**94%** À UN AN  
**82%** À CINQ ANS

**LES ENFANTS DE 0 À 15 ANS**  
SUR LA PÉRIODE 2012-2016, LE REGISTRE NATIONAL DES CANCERS DE L'ENFANT (RNCE) A RECENSÉ 9 215 CAS DE CANCERS CHEZ LES ENFANTS DE 0 À 15 ANS EN FRANCE.



**TAUX DE SURVIE DES ENFANTS DIAGNOSTIQUÉS ENTRE 2000 ET 2016**

**92%** UN AN APRÈS LE DIAGNOSTIC  
**83%** CINQ ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC



#1Dessin1soutien (mot clic ou hashtag)

L'édition 2023 de l'opération **1 dessin = 1 euro** avec la Fondation l'Adresse et les agences de ce réseau proposent le thème "**dessine ton animal préféré**".

Cette opération a été conçue afin de récolter des fonds pour participer aux frais logistiques qui restent toujours à la charge des familles quand les enfants doivent se déplacer pour bénéficier de soins de qualité dans tous nos territoires et que les parents restent à leurs côtés.

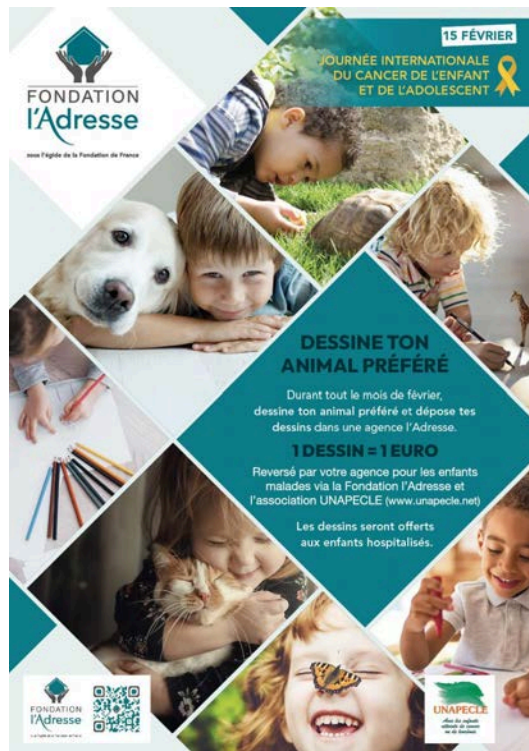
**Chaque enfant, chaque parent, chaque professeur, chaque adulte** peut déposer dans une agence un dessin et ainsi participer à un mieux guérir et un mieux vivre pour les enfants malades.



Cette opération a rapporté cette année **32 859 €**. Ces fonds iront exclusivement au projet U-Link.

**Si vous avez manqué cette édition, rendez-vous en 2024 avec des couleurs fauves et les autres !**

Un grand merci à Béatrice Favat-Poinsot et toute l'équipe de la Fondation l'Adresse pour leur écoute et leur soutien sans faille à notre cause.



## action : STRATÉGIE DÉCENNALE

### STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS 2021-2030

DES PROGRÈS POUR TOUS,  
DE L'ESPOIR POUR DEMAIN

#### Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021 - 2030


Sur les 35 pages du dossier de presse (décembre 2022) concernant *le rapport du comité de pilotage de la stratégie décennale de lutte contre les cancers*, sous-titré « de l'espoir pour tous, des progrès pour demain », **seulement une page et demi est consacrée aux cancers pédiatriques.**

(<https://sante.gouv.fr/actualites/presse/dossiers-de-presse/article/premier-comite-de-suivi-de-la-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers> ).

Les difficultés sociales rencontrées par les familles, les manques identifiés des services, les projets innovants de recherche (santé et environnement par exemple), les hébergements de proximité, les évaluations de prises en charge des enfants, la prévention des séquelles, les réseaux ... n'apparaissent toujours pas dans les actions mises ou à mettre en œuvre. Ces points constamment portés par nos associations ne sont pas même évoqués dans ce dossier.

Que dire ... que dire ...



Dans le 2<sup>ème</sup> rapport par l'INCa au Président de la République en 2023 de la stratégie décennale de lutte contre les cancers de février 2023 , sous-titré « de l'espoir pour tous, des progrès pour demain » **il y a seulement 3 pages sur les cancers des enfants** sur 120.

Tous les projets et toutes les **actions décrites**, que ce soit en recherche ou en communication, **sont celles** que nous avons orientées et décidées dans le cadre de la **Task Force** remise en cause aujourd'hui.

**L'implication des associations** et de leurs collectifs à ce descriptif a été « **oublié** » tout comme leurs propositions de développement et de management.

Nous regrettons, cette année encore, que les actions pour les enfants atteints de cancer n'aient pas leur place afin de respecter leurs spécificités sociales, scientifiques et médicales. **Les demandes des familles sur la prise en charge globale, les parcours de soins, les actions sociales, le reste à charge, ne sont toujours pas entendues.**



## Assises de la Pédiatrie et de la Santé de l'enfant

Le 29 novembre 2022, à l'occasion des nombreux échanges qu'il a eu avec les professionnels de la pédiatrie au cours des dernières semaines, M. François Braun, ministre de la Santé et de la Prévention, **a pris l'engagement de porter une feuille de route ambitieuse pour la pédiatrie et la santé des**

**enfants** dans notre pays.

L'objectif majeur de cette démarche est de répondre aux préoccupations très concrètes des pédiatres et professionnels de la santé, d'améliorer la prise en charge globale des enfants et d'agir sur les inégalités de santé qui frappent dès le plus jeune âge. **Les Assises de la Pédiatrie** étaient lancées.

[sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/article/assises-de-la-pediatrie-et-de-la-sante-de-l-enfant](http://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/article/assises-de-la-pediatrie-et-de-la-sante-de-l-enfant)

**Le comité d'orientation**, dont nous faisons partie, sous la direction de des co-présidents, réalise un travail de fond :

- 120 auditions,
- plus de 2000 contributions écrites,
- 23 tables rondes
- 4 réunions plénières du comité.

[www.unapecle.net/assises-de-la-pediatrie-et-de-la-sante-enfant-bilan1/](http://www.unapecle.net/assises-de-la-pediatrie-et-de-la-sante-enfant-bilan1/)

Au courant de l'été 2023, **un rapport de 300 propositions est écrit** et remis à Aurélien Rousseau, nouveau ministre qui propose de présenter les actions à mettre en œuvre en janvier 2024. Sa démission arrête cette initiative. Madame Firmin Le Bodo n'a pas le temps de ré-instruire ce dossier.

## Trois ministres plus tard ...

Ce travail complet, constructif et passionnant est donc à l'arrêt. Nous espérons que l'un des axes de la prévention de la nouvelle Ministre, Catherine Vautrin comprendra, enfin, l'application des mesures définies par tous les acteurs de ce travail.

### POUR INFO

A l'origine, 6 axes de travail, centrés sur les besoins de l'enfant, ont été définis pour préparer et nourrir la feuille de route :

#### 1. Garantir à tous les enfants un parcours de santé de qualité et sans rupture

**Objectif 1** : organiser et améliorer le suivi des enfants en bonne santé.



**Objectif 2** : améliorer la prise en charge des maladies aiguës communautaires selon leur gravité.

**Objectif 3** : sécuriser les conditions de naissance dans toutes les régions

**Objectif 4** : renforcer la promotion de la santé dans tous les lieux de vie des enfants, et améliorer la coordination des acteurs.

## 2. Améliorer le parcours en santé des enfants aux besoins particuliers

**Objectif 1** : mieux organiser la prise en charge des enfants atteints de maladies chroniques ou complexes.

**Objectif 2** : améliorer l'accès aux soins des enfants à besoins spécifiques.

**Objectif 3** : lutter contre la précarité en santé.

**Objectif 4** : répondre aux enjeux spécifiques qui affectent la santé des enfants ultramarins.

**Objectif 5** : améliorer la santé des enfants protégés tout au long de leur parcours en protection.

**Objectif 6** : promouvoir le dépistage et accompagner en soins les enfants victimes de violence.

## 3. Relever le défi de la santé mentale des enfants

**Objectif** : améliorer la santé mentale des enfants en prévenant l'entrée dans le besoin de soins, et garantir aux enfants une prise en charge adaptée, par l'accroissement des ressources en pédopsychiatrie et une meilleure articulation en amont et en aval de la pédiatrie.

## 4. Mieux prévenir, pour améliorer la santé globale des enfants

**Objectif 1** : faire des enfants les acteurs de leur santé, faire des parents des acteurs la santé de leurs enfants.

**Objectif 2** : prévenir les grands risques qui pèsent sur la santé des enfants et des adultes qu'ils deviendront.

## 5. Renforcer la formation des professionnels et faire évoluer les métiers de la santé de l'enfant

**Objectif** : renforcer et développer les compétences en pédiatrie sur l'ensemble du territoire.

## 6. Améliorer les connaissances et les pratiques en santé de l'enfant par la recherche, et favoriser les pratiques innovantes

**Objectif** : se doter d'une stratégie de recherche basée sur les preuves et à partir des besoins de l'enfant.

## action : LÉGISLATIF

Loi n° 2023-622 du 19 juillet 2023



Il s'agit d'une loi visant à **renforcer la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité**. Les constats, les demandes et sa proposition concrète étaient déjà là, au sein des pages de notre **Livre Blanc**. Sa proposition date du 17 jan 2023, ensuite une procédure accélérée est engagée par le Gouvernement le 28 février 2023 pour aboutir à la Loi n° 2023-622 du 19 juillet 2023 parue au JO (Journal Officiel) n°166 du 20 juillet 2023 [🔗](#).

13 ans pour que ces points soient améliorés dans l'intérêt des familles.

Au travail car il en reste encore ... Nous invitons donc les acteurs de la vie publique à relire notre ouvrage et à nous contacter pour faire avancer les choses de concert.

**Livre Blanc 2010** : [www.unapecle.net/plan-cancer-3-livre-blanc-paru/](http://www.unapecle.net/plan-cancer-3-livre-blanc-paru/) [🔗](#)

Ce livre blanc est un document qui trace le très important **travail réalisé en 2009 et 2010** par les associations de parents coordonnées par l'UNAPECLE. Cette démarche de réflexion des parents, anciens patients en lien avec les soignants, a abouti aux « *Etats Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes et de leur famille* » et à une synthèse le 27 mars 2010 à Paris.

Dans son processus d'élaboration, nous avons reçu un questionnaire de Mme Marie-Pierre RICHER, Rapporteuse de la commission des affaires sociales au Sénat, présenté avec nos réponses ci-après et avons été auditionné.

### QUESTIONNAIRE

#### Article 1<sup>er</sup>

L'article 1<sup>er</sup>, tel que modifié par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, vise à protéger les salariés en congé de présence parentale contre le licenciement.

1. La protection contre le licenciement prévue à cet article vous semble-t-elle être un élément bienvenu pour assurer une plus grande sécurité et stabilité aux familles dont l'un des parents a recours au congé de présence parentale ?

C'est un élément qui existe déjà dans la loi sur l'AJPP mais qui est peu connu. Le simple fait de bénéficier de cette allocation et de ce congé protège le salarié d'un licenciement

2. Vous semble-t-il fréquent que le congé de présence parentale soit fractionné en différentes périodes de congés ?

Oui et c'est même souhaité par les parents qui peuvent ainsi étaler les jours de congé en fonction des phases de traitement. Ce processus souple permet de répondre à toutes les pathologies.

3. À quelles discriminations les parents d'enfants malades ou en situation de handicap sont-ils confrontés dans le cadre de leur emploi ?
4. D'autres mesures vous semblent-elles nécessaires pour protéger les parents d'enfants malades ou en situation de handicap contre les discriminations professionnelles ?

### Article 1<sup>er</sup> bis (nouveau)

L'article 1<sup>er</sup> bis, tel qu'inséré par l'Assemblée nationale, allonge la durée des congés pour événement familial, entièrement rémunérés par l'employeur, en cas de décès d'un enfant et d'annonce de la survenue d'un handicap, d'une pathologie grave ou d'un cancer chez l'enfant.

5. Le droit au congé en cas d'annonce de la survenue d'un handicap, d'une pathologie grave ou d'un cancer chez l'enfant :
  - a. Le droit au congé en cas d'annonce de la survenue d'un handicap, d'une pathologie grave ou d'un cancer chez l'enfant vous semble-t-il aujourd'hui suffisamment identifié pour être spontanément utilisé par les familles concernées ?

Il est généralement identifié lors des premiers contacts avec l'hôpital car les assistantes sociales ou les assistants sociaux délivrent une information sur toutes les possibilités d'aide dans ce domaine. Dans les cas où les personnels sont débordés, les livrets d'accueil portent cette information de façon explicite puisque les associations de parents sont souvent les relecteurs de ces documents.

Si les parents sont bien au courant de ce droit, il n'en est pas toujours de même des employeurs ou des institutions. Une information et une mise à jour de toutes les dispositions pour enfants gravement malade (voir notre document sur le statut de parent d'enfant gravement malade) devraient être faites une fois par an dans toutes les entreprises.

- b. Le droit au congé en cas d'annonce de la survenue d'un handicap, d'une pathologie grave ou d'un cancer chez l'enfant vise, notamment, à offrir aux familles concernées le temps pour s'organiser et appréhender la pathologie.

Pouvez-vous décrire les modifications dans les habitudes de vie, les formalités et les contraintes qui peuvent intervenir dans les jours suivant l'annonce ?

Très compliqué à définir précisément car différent pour chaque famille. Comme tout événement grave, la survenue d'une maladie pédiatrique engendre la transformation complète de la vie quotidienne de la famille entière. Citons la vie professionnelle, la scolarité de l'enfant et de sa fratrie, la santé de tous les membres, les activités extrascolaires des enfants... Pour répondre à ces bouleversements, les familles ont besoin de temps afin de comprendre et de mettre en place les nouvelles organisations permettant de poursuivre une vie familiale avec le nouvel élément perturbateur.

- c. Quel regard portez-vous sur l'allongement de la durée de ce congé de deux à cinq jours ouvrés ?

Oui , très bien

- d. Quelle serait, pour vous, une durée adaptée pour ce congé ?

Une dizaine de jours. Cela permettrait de faire la liaison avec l'obtention de l'AJPP tout en préservant les parents d'une coupure longue avec leur vie d'avant le diagnostic.

#### 6. Le droit au congé en cas de décès d'un enfant :

- a. Quel regard portez-vous sur l'extension du droit au congé en cas de décès d'un enfant pour les salariés ?

C'est une excellente proposition.

- b. Cette extension devrait-elle, pour vous, également concerner les fonctionnaires ?

Oui, bien sûr.

- c. Quelle serait, pour vous, une durée adaptée pour ce congé ?

De nos nombreuses expériences associatives, nous savons qu'il n'y aura jamais une durée qui sera adaptée à toutes les familles. Les uns préférant retourner rapidement dans la vie active ; d'autres souhaitant progresser dans le deuil avant de reprendre le travail. Il faut donc une souplesse du dispositif, plutôt qu'une durée trop longue qui risque d'isoler certains parents. Exemple : fractionnement du congé, jours à répartir selon les besoins....

Une attention particulière doit porter sur les parents des DOM TOM venus en métropole pour faire soigner leur enfant. Un congé plus long permettrait à la famille d'assurer l'organisation du retour dans de bonnes conditions. Au moins 15 jours/ 3 semaines.

## Article 2

L'article 2, tel que modifié par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, vise à faire obligation à l'employeur de motiver son refus d'accorder du télétravail à un salarié

aidant, et d'inclure explicitement des stipulations propres aux aidants dans l'accord ou la charte de télétravail applicable.

7. Considérez-vous le télétravail comme un outil adapté pour améliorer la conciliation entre la vie professionnelle et la présence parentale nécessaire auprès de l'enfant ?

Pas vraiment. L'implication des parents dans la prise en charge d'un enfant gravement malade nécessite une présence et une disponibilité d'esprit peu compatibles avec la concentration nécessaire pour travailler à domicile. A notre avis ce point doit rester une opportunité offerte aux parents avec une information précise de l'employeur sur ses exigences. Les contrôles sur le travail accompli peuvent en effet poser problème.

8. Pourriez-vous décrire les obstacles s'opposant au recours au télétravail pour les familles d'enfants malades ou en situation de handicap ?

Depuis la crise sanitaire due au COVID cette pratique est courante pour les métiers qui le permettent, ce qui n'est pas le cas de tous les parents. De nouveau nous insistons sur le fait que l'accompagnement d'un enfant malade est une occupation à plein temps qui oblige à une disposition physique et d'esprit importante.

9. Quel regard portez-vous sur cet article ?

Nous nous posons la question de légiférer sur cette question. Un employeur peut aussi trouver cette exigence trop contraignante (par exemple au regard des responsabilités incompatibles avec le télétravail ou la qualité du travail) et avoir recours à des contraintes.

10. D'autres mesures vous paraissent-elles nécessaires pour améliorer l'accès au télétravail des familles d'enfants malades ou en situation de handicap ?

### Article 3

11. À quelles difficultés les familles souhaitant renouveler leurs droits à l'AJPP et au congé de présence parentale (CPP), au sein de la période de référence de trois ans, sont-elles confrontées ?

Principalement 2 points : des dossiers trop complexes et des délais de traitement trop longs qui engendrent des versements de l'allocation très très longs.

De plus, les caisses d'allocation familiales n'ont pas de formation sur les dossiers de demande et font parfois de graves erreurs d'interprétation qui pénalisent les familles. Voir notre proposition dans l'annexe jointe.

12. Quel sont les éléments que le service médical s'attache à contrôler lors d'une demande de renouvellement du CPP et d'AJPP ? Comment ce contrôle est-il mené ? Le refus de renouvellement est-il une situation fréquente ?

Principalement la pathologie et les encours de traitement. Il y a peu de parents convoqués, le contrôle passant par la lecture du dossier et la provenance du certificat

médical. Les refus de renouvellement existent le plus souvent par méconnaissance des articles de lois portant sur cette allocation (très importante en cas de renouvellement)

13. L'avance octroyée ne risque-t-elle pas d'induire de la complexité dans la gestion de la prestation ?

Sûrement et ne va pas améliorer la compréhension des familles sur leurs droits. La demande que nous portons depuis des années est la requalification de l'AJPP en allocation d'urgence que ce soit lors de la première demande ou lors du renouvellement et aussi le traitement de toutes les demandes de soutien par un guichet unique.

#### Article 4

14. Quelle appréciation formulez-vous sur le présent article ? Quel bilan dressez-vous de la revalorisation de l'AJPP et de l'AJPA par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2022 ?
15. Quels sont les éléments qui laisseraient penser qu'un « effet d'aubaine » induit par le nouveau calcul de l'AJPP et de l'AJPA ne se produit pas pour les non-salariés agricoles, à leurs conjoints collaborateurs, ainsi que pour les bénéficiaires d'une allocation chômage ?

#### Article 4 bis

16. Quelle appréciation formulez-vous sur cet article ? Quelles difficultés les parents d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap d'une particulière gravité peuvent-ils rencontrer quant au logement ?

Nous avons eu très peu de cas de non renouvellement d'un bail chez les familles que nous accompagnons. Par contre ce qui est beaucoup plus fréquent, surtout dans les grandes villes, c'est l'impossibilité pour les familles d'obtenir un logement plus grand quand les prises en charge de la maladie grave ou du handicap nécessite une plus grande surface tenant compte d'aménagements nouveaux répondant aux besoins du jeune malade: handicap, isolement obligatoire, matériels, passage de professionnels de soins à domicile etc.

17. Ne craignez-vous pas que cette disposition contraignante pour les bailleurs ne renforce la difficulté des familles avec des enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap d'une particulière gravité d'accéder à un logement ?

Sûrement dans le cas du handicap ou des maladies chroniques longues.

#### Article 5

18. La rédaction initiale de cet article permettait de déroger aux conditions de détermination du niveau du complément mensuel pour frais, ainsi qu'aux modalités calendaires de son

versement. Quelles difficultés les règles aujourd'hui applicables au complément mensuel pour frais soulèvent-elles ?

L'avantage du complément mensuel est sa régularité et la rapidité de décision (pas de nouvelles demandes). Les familles qui ont un enfant gravement malade ne peuvent pas s'occuper de démarches administratives longues et fastidieuses alors que leur présence est essentielle pour les soins. Il nous semble inutile de modifier ainsi l'attribution de ce complément

19. La réécriture de cet article en commission à l'Assemblée nationale ne le prive-t-il pas de portée utile ?

A notre avis, oui.

20. Sur le fondement d'une autorisation légale telle que prévue dans le texte transmis au Sénat, quelle expérimentation par les caisses d'allocations familiales anticipez-vous ?

Surtout pas d'expérimentation par des caisses d'allocations familiales déjà débordées. Il est préférable, dans les périodes de grande angoisse pour les parents, de simplifier les procédures et les informations..

### Questions complémentaires

21. Avez-vous des propositions à soumettre afin de renforcer l'accompagnement des familles d'enfants malades ou en situation de handicap, qui ne figureraient pas dans le texte de la proposition de loi en l'état ?

1 - La création du statut de parents d'enfant malade ou handicapé plutôt que des ajouts permanents d'articles à des lois existantes (voir annexe).

2 – Le respect des lois existantes par les administrations : des formations précises et concrètes permettant aux fonctionnaires un traitement égal et rapide pour tous les parents.

### L'essentiel de la loi

La loi, qui a été amendée par les parlementaires, modifie le code du travail pour :

**Livre Blanc 2010 p 142 - 146 - Le travail : une vie professionnelle suspendue**

- garantir la protection contre le licenciement des salariés pendant le congé de présence parentale ;
- allonger le congé pour décès d'un enfant à 14 jours minimum s'il a moins de 25 ans (contre 7 jours auparavant) et à 12 jours minimum s'il a plus de plus de 25 ans (contre 5 jours auparavant) ;

- porter à 5 jours minimum le congé pour annonce de la survenue d'un cancer, d'un handicap ou d'une pathologie chronique de l'enfant (contre 2 jours auparavant) ;
- garantir l'accès au télétravail des salariés aidant un enfant gravement malade ou handicapé. Un employeur ne peut désormais plus refuser l'accès au télétravail à ces salariés sans motiver son refus, comme c'est déjà le cas pour les travailleurs handicapés et les salariés proches aidants d'une personne âgée.

Par ailleurs, les *autorisations spéciales d'absence (ASA)* accordées de droit aux agents publics en cas de décès de leur enfant sont alignées sur le congé pour décès d'un enfant d'un salarié : soit 14 jours d'ASA pour le décès d'un enfant de moins de 25 ans et 12 jours d'ASA pour le décès d'un enfant de plus de 25 ans.

**Livre Blanc 2010 p 134 - un besoin d'un accompagnement administratif et social autour du décès.** Après le décès, les formalités administratives et les difficultés financières sont un nouveau coup de poignard pour les familles.

La loi contient un second volet pour accélérer les aides financières versées aux parents :

**Livre Blanc 2010 p 147-149 - l'accès aux droits sociaux.** une administration trop éloignée des réalités. Des prestations indispensables mal prises en charge

- les *caisses d'allocations familiales (CAF)* vont pouvoir verser des avances sur *l'allocation journalière de présence parentale (AJPP)*, sans attendre l'avis du service du contrôle médical des *caisses primaires d'assurance maladie (CPAM)* ;
- le caractère explicite de l'accord du service du contrôle médical pour le renouvellement de *l'AJPP* est supprimé ;
- La mesure d'écrêtement de *l'AJPP* et de *l'allocation journalière de proche aidant (AJPA)* pour les travailleurs indépendants et les demandeurs d'emploi est également supprimée.

En outre, les *CAF* doivent expérimenter dans dix départements et pendant trois ans des dispositifs pour mieux accompagner les parents bénéficiaires de *l'AJPP* avec l'objectif de "les prémunir de difficultés financières et de simplifier leur parcours". Cette expérimentation fera l'objet d'un rapport d'évaluation.

**RAPPEL : Livre Blanc 2010 p 145 - une diminution des ressources**

Quelle que soit l'organisation familiale choisie, la maladie engendre une diminution des ressources. Le «reste à charge» des frais engendrés par la maladie participe également à cette baisse. Les allocations évoquées plus haut permettent de compenser partiellement la



baisse de revenus, elles ne participent jamais aux frais directs supplémentaires que la maladie provoque : frais de logement, d'hôtel, de déplacements, compléments alimentaires, médicaments non ou peu remboursés, matériels spécifiques, etc. Or, le certificat médical établi au moment de l'annonce du diagnostic devrait immédiatement provoquer la prise en charge complète des médicaments et des matériels liés à la maladie, qu'ils soient thérapeutiques ou qu'ils visent à l'amélioration du confort du jeune malade.

Il faut aussi évoquer le coût des nouvelles organisations à mettre en place pour que la famille continue à fonctionner correctement : garde des autres enfants, trajets supplémentaires. Pour cela, certaines familles peuvent s'appuyer sur l'entourage, les grands-parents, les amis ; d'autres non.

## Projet de loi de financement de la sécurité sociale 2024 (PLFSS 2024)

[www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/l16b1682\\_projet-loi#](http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/l16b1682_projet-loi#)

Proposition d'amendement de la loi Avec France Asso santé : après l'article 36 du projet de loi PLFSS : **permettre une préparation magistrale issue d'une spécialité (pédiatrie / maladies rares)**

### Dispositif juridique proposé :

L'article L5125-1-1 A du code de la santé publique  est ainsi complété :

11) Peuvent modifier une prescription d'une spécialité pharmaceutique dont la dose ou la forme galénique n'est pas adaptée à un usage pédiatrique et en l'absence d'alternatives thérapeutiques disponibles, en une prescription d'une préparation magistrale appropriée à un usage pédiatrique à partir de la dite spécialité pharmaceutique dans les conditions prévues aux articles R5132-3 et R5132-8 du code de la santé publique ainsi qu'aux bonnes pratiques mentionnées à l'article L5125-1 du code de la santé publique. Il en informe le prescripteur par tout moyen. »

### Exposé des motifs de la démarche

70% des maladies rares débutent pendant l'enfance. La maladie rare est la première cause de maladie grave et chronique chez l'enfant, la première cause de handicap et la première cause de décès. S'il n'existe pas, dans 90% des cas de traitement curatif, les enfants ont souvent des traitements médicamenteux lourds pour traiter les symptômes, ralentir l'évolution de la maladie et/ou améliorer leur qualité de vie. La majorité de ces traitements sont des spécialités dont l'AMM est donnée pour l'adulte et avec une galénique adaptée à l'adulte (gélules ou comprimés à avaler).

Jusqu'à présent, le pharmacien d'officine n'est pas autorisé à transformer la prescription d'une spécialité en préparation magistrale - à moins d'avoir l'accord exprès et préalable du prescripteur (en réalité, quasiment injoignable). Il ne peut que délivrer la spécialité et ce sont

les parents qui ont à charge de préparer la dose prescrite à l'enfant : exemple : couper  $\frac{1}{4}$  de comprimé matin, midi et soir et ce, pour de nombreux médicaments. Cet état du droit a des effets délétères puisqu'il entraîne des risques de mauvais dosage par les parents, avec les risques afférents pour la santé de l'enfant, sans compter le temps à passer par les parents ou aidants à réaliser ces doses, en sus des multiples soins à apporter à leurs enfants souvent en situation de handicap.

Cet amendement a pour objectif de permettre aux pharmaciens d'adapter ou de modifier une prescription d'une spécialité pharmaceutique dont la dose ou la forme galénique n'est pas adaptée à un usage pédiatrique, en l'absence d'alternatives thérapeutiques disponibles.

### Statut de l'amendement

REJETÉ le 19 octobre 2023 

par Madame la députée Sandrine Dogor-Such, ancienne préparatrice en pharmacie mais malheureusement pas pharmacienne et ne devant aussi pas faire face à ce problème.

*“Pour avoir travaillé trente-cinq ans dans une pharmacie, je peux vous assurer que la plupart des médicaments se sont adaptés, au niveau galénique, aux nourrissons et aux enfants. De nombreuses spécialités existent sous forme de comprimés dispersibles, pouvant être dissous dans l'eau et versés dans un biberon. Cet amendement ne me semble donc pas utile.”*

[www.nosdeputes.fr/16/seance/1978#inter\\_1000c8b765ad4a65c7374c9618a71c0a](http://www.nosdeputes.fr/16/seance/1978#inter_1000c8b765ad4a65c7374c9618a71c0a) 



# CRÉATION DU STATUT DE PARENT D'ENFANT GRAVEMENT MALADE

## Le statut de parent d'enfant gravement malade

*Notes d'intentions et de réflexions de l'UNAPECLE pour sa mise en oeuvre - V3. fév 2022*

### Le constat

Si les aides pour les parents d'enfants malades existent, leur obtention se heurte à des difficultés administratives hétérogènes sur le territoire. Ces allocations et leur attribution sont souvent la seule source de revenus quand la maladie exige la présence des parents : elles sont indispensables et urgentes.

### Les difficultés les plus rencontrées sont :

- la complexité du dossier,
- le temps de traitement du dossier initial et de renouvellement,
- les procédures répétitives et le non partage des informations entre les administrations,
- les versements tardifs des allocations.

### A cela, il est nécessaire d'ajouter que :

- Les parents sont préoccupés par la maladie et les soins de leur enfant : les problèmes administratifs passent au second plan, d'autant qu'ils sont multiples et complexes.
- Le manque de travailleurs sociaux (hospitaliers ou de secteur) ne permet pas toujours de les aider efficacement.
- La méconnaissance de ces aides spécifiques par les agents des caisses crée des difficultés de traitement des dossiers.
- Les dossiers sont très souvent égarés et réclamés plusieurs fois.

### Pour action

**Pour résoudre ces difficultés nous recommandons de créer un statut de parent d'enfant gravement malade.** Ce statut prendrait en partie exemple sur le déploiement du congé de maternité.

## 1/ Procédure affaires sociales

### Au moment du diagnostic

- Information claire sur l'ensemble des droits associés à ce statut : documents, procédures, liens...
- déclaration simple dès la pose du diagnostic : envoi d'un certificat médical simplifié justifiant le statut.
- congé immédiat de 3 jours au moment du diagnostic.

- procédure accélérée grâce à un guichet unique traitant toutes les demandes d'accès à ce statut.
- fin du contrôle médical systématique.
- lien à établir avec les MDPH : priorisation des demandes en pédiatrie.

#### => Conséquences

- déclenchement immédiat des aides possibles selon le statut des parents (AJPP, AEEH, carte handicapé, ...)
- suspension du contrat de travail et protection contre le licenciement
- obtention immédiate des remboursements des frais induits par la maladie (transport, reste à charge...)
- possibilité d'aménagement du temps de travail (horaires adaptés ou télétravail)
- statut = temps de travail effectif ?
- en cas de soins de longue durée : statut prolongé sur simple certificat médical.
- prise en compte des besoins de la fratrie : soutien psychologique, information...
- lors de l'éloignement du domicile pour soins ne permettant pas des A/R aux parents une demande de placement en hébergement par l'établissement de santé avec prise en charge (idem que patient adulte en ambulatoire) pour par *ex: radiothérapie, protonthérapie, suivi de Car T-cells, ...*

#### À la fin des traitements

- déclaration simple de fin de traitement.
- rémunération équivalente à celle au moment du diagnostic et rattrapage salarial
- réintégration au poste initial de travail
- si décès de l'enfant : congés pour deuil acquis sans nouvelle procédure et déclenchement du soutien psy pour la famille.

#### => Conséquences

- rapidité de réintégration
- pas de perte de rémunération à cause de la maladie de l'enfant
- reprise du travail dans de bonnes conditions
- qualité de vie familiale préservée.

## 2/ Relation avec les banques et les assurances

#### Prêts bancaires et assurances :

- possibilité de demander une suspension de remboursement de prêt
- protection des familles locataires contre l'expulsion (ou fin de bail) par les bailleurs pour loyer impayé

- préservation des moyens de paiement et autorisation de découvert élargie.

### 3/ Écoles / Études

- poursuite des études : mise en place dès que possible des droits de l'enfant handicapé dans le domaine scolaire
- temps parental pour gérer la reprise de la scolarité et les temps scolaires non compatible avec la maladie ou ses conséquences

Cette demande est une réorganisation d'éléments de prises en charge existante :

## le coût de son exécution est nul

Dans la continuité des actions menées par l'UNAPECLE depuis plusieurs années pour aider à une meilleure égalité sociale et à une efficacité dans les mises en oeuvre terrain de l'application des lois et des droits, notre proposition est une solution simple pour tenter de résoudre les difficultés administratives afin d'obtenir aides et accompagnements (voir le Dossier AJPP et AEEH)

**En novembre 2023**, après plusieurs mois de communication auprès d'acteurs de santé, une action solidaire et nationale est entreprise par **les associations membres de l'UNAPECLE qui adressent toutes des lettres aux Députés de l'Assemblée Nationale**. En voici le contenu :

#### **Sujet : Création du statut de parent d'enfant gravement malade.**

Madame la Députée, Monsieur le Député

Les parcours des familles d'enfants gravement malades sont identiques : réorganisation du quotidien familial, difficultés avec l'emploi, les banques, les collectivités et les administrations. Car...

- **le délai moyen d'attente pour une première demande d'AJPP est supérieur à 3 mois pour 50% des familles ;**
- **et pour celui de l'instruction d'AEEH et de son complément, il se situe entre 3 mois à 6 mois pour 81 % des familles.**

Si les aides pour les parents d'enfants gravement malades existent, leur obtention se heurte à des difficultés administratives hétérogènes à l'origine d'inégalités suivant le territoire. Ces allocations et leur attribution sont souvent la seule source de revenus quand la maladie impose la présence des parents : elles sont indispensables et urgentes pour le maintien de l'équilibre familial.

**Pour résoudre ces difficultés administratives** nous souhaiterions et suggérons de créer un **statut de parent d'enfant gravement malade**. Ce statut prendrait, en partie, exemple sur le déploiement du congé de maternité existant et qui fonctionne. Il prendrait en compte l'ensemble des problèmes induits par la maladie ou le handicap afin de répondre aux besoins de toutes les familles et de leur rendre une sérénité quotidienne. Vous trouverez dans le document joint les différentes mesures à gérer dans ce congé et par le statut.

Nous avons été plusieurs fois auditionné sur des projets de loi modifiant tel ou tel point d'aide ou de prise en charge pour les familles d'enfants gravement malades. Il n'en résulte, bien souvent, que des



accumulations de lois sur des points uniques et particuliers. **Il faut arrêter ce saupoudrage et avoir la volonté de créer un vrai statut pour ces parents** qui se battent contre la maladie de leur enfant. **Leur force doit se concentrer sur leur enfant malade ou handicapé** et le maintien de l'équilibre familial, pas sur les démarches administratives longues, difficiles et parfois stériles.

C'est pour cela que nous réitérons notre demande, pour toutes les familles ayant un enfant gravement malade ou handicapé, visant à la création d'un statut particulier, associé à des allocations rapides et décentes déjà existantes et permettant un accès facilité et un maintien aux droits justes. Ce statut n'induirait aucun coût additionnel mais simplifierait l'ensemble des démarches administratives existantes pour une meilleure efficacité.

En vous remerciant de l'intérêt que vous porterez à notre demande, nous vous prions d'accepter, Madame la Députée, Monsieur le Député, l'expression de notre plus haute considération.

En décembre, certains députés s'emparent de notre proposition et interpellent le Ministère de la santé, des solidarités et des familles. Une nouvelle pierre est posée dans la mise en oeuvre de ce projet.

## À SUIVRE ... et à faire suivre.

Nous comptons sur vous pour porter cette démarche et la diffuser largement

### Note d'intention

[www.unapecle.net/wp-content/uploads/2024/02/UNAPECLE-Notes-pour-un-Statut-parent-enfant-malade-V3.pdf](http://www.unapecle.net/wp-content/uploads/2024/02/UNAPECLE-Notes-pour-un-Statut-parent-enfant-malade-V3.pdf) 



**STATUT JURIDIQUE DE PARENT D'ENFANT GRAVEMENT MALADE**  
#StatutParentEnfantMalade  
<https://lstu.fr/statutparentenfantmalade>

**SOUTENEZ!**

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

## action : INSTANCES PUBLIQUES ET EUROPÉENNES

### Direction générale de l'offre des soins (DGOS)



A la suite des Assises de pédiatrie, Catherine Vergely a repris contact avec le Pr Lyon-Caen [🔗](#) qui est maintenant conseiller à la DGOS. Une visioconférence a été organisée entre eux et avec 3 personnes de la DGOS.

Les points abordés ont été :

- les Organisations hospitalières Interrégionales de Recours en oncologie pédiatrique (OIR.s)
- le manque de personnels,
- les réseaux de soins qui organisent les liens entre les centres de soins spécialisés et les autres services ou soignants proches du domicile,

L'écoute a été bonne. Nos constats et demandes ont été soutenus par le **Pr Lyon-Caen qui a insisté sur notre connaissance du terrain et le sérieux de notre travail**. Il a proposé des rencontres régulières pour faire le point des avancées des points déjà abordés et proposer d'autres demandes.

---

### Agence de l'innovation en santé (AIS)

[www.gouvernement.fr/agence-innovation-sante](http://www.gouvernement.fr/agence-innovation-sante)



Un an après le lancement du plan Innovation Santé 2030 [🔗](#) par le Président de la République, l'Agence de l'Innovation en Santé, septième mesure du plan, vient d'être créée le 31 octobre 2022 avec à sa tête : Lise Alter. [🔗](#)

Rattachée au Secrétariat Général pour l'Investissement, l'AIS a pour mission de piloter, en lien avec les ministères et opérateurs concernés (Ministère de la Santé et de la Prévention, Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche et Ministère délégué chargé de l'Industrie) la mise en œuvre du volet santé du plan France 2030. Ses objectifs :

- Définir, mettre en œuvre et évaluer la stratégie nationale d'innovation en santé
- Assurer la transformation culturelle de l'innovation en santé au sein de l'écosystème français
- Accompagner et orienter les porteurs d'innovation

Pour les atteindre, la Docteure Lise Alter, qui était directrice de l'évaluation et de l'accès à l'innovation de la Haute autorité de santé a été nommée Directrice générale. Elle définit ses priorités :

1. Le suivi des mesures du plan « Santé France 2030 »<sup>1</sup>, via la mise en place d'indicateurs de suivi de la compétitivité et de l'attractivité de la France sur les différentes dimensions.
2. L'animation de travaux sur la prospective en santé, de façon à mieux caractériser les besoins à venir du système de santé et à beaucoup mieux anticiper l'impact des innovations sur le système de prévention et de soin.
3. La structuration d'un processus d'identification et d'accompagnement d'un nombre limité de projets choisis selon des priorités stratégiques à définir, afin de leur permettre une accélération des process à chaque étape du développement, selon le niveau de maturité du projet.
4. La gestion de différents dossiers prioritaires demandant une coordination dans le temps long à la fois entre acteurs publics, et entre acteurs publics et privés (simplification et accélération des inclusions, numérisation et innovations méthodologiques en matière d'essais cliniques...).

Catherine Vergely a été auditionnée sur :

- les besoins en oncologie pédiatrique,
- les médicaments pédiatriques,
- la sécurité et la qualité de la recherche clinique,
- l'information aux familles et aux citoyens,
- l'éthique des projets de recherche ont été abordés successivement.





## France Assos Santé

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

France Assos Santé regroupe **83 associations nationales de patients et d'usagers adhérents** militant comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. 66 millions d'impatients !



### #Groupe Travail Médicaments :

**Le groupe médicaments** de France Assos santé travaille avec les autorités nationales et européennes pour faire valoir les demandes et droits des patients. Catherine Vergely, représentante de l'UNAPECLE dans ce groupe de travail défend le droit des enfants à avoir accès à tous les médicaments nécessaires et dans des formes adaptées.

l'UNAPECLE est intervenue sur plusieurs sujets avec le groupe médicaments de France Assos santé :

- Au niveau national avec le projet de loi de financement de la sécurité sociale 2024 et les amendements portés par France Assos santé. [🔗](#)
- Au niveau du Conseil de l'union européenne pour le "paquet pharmaceutique" de l'Union Européenne - voir ce point dans le bulletin au chapitre des instances européennes -

## A. PLFSS 2014

Dans le *projet de loi de financement de la sécurité sociale 2024 (PLFSS 2024)* [🔗](#), l'UNAPECLE, par la voix de Catherine Vergely, est intervenue sur différents points dans le cadre des amendements portés par *France Assos santé*.

Vous les trouverez ci-dessous, par ordre d'importance, nous concernant :

### 1) Après l'article 36 :

#### **Permettre une préparation magistrale issue d'une spécialité (pédiatrie/ maladies rares)**

##### **Dispositif juridique proposé**

L'article L5125-1-1 A du code de la santé publique [🔗](#) est ainsi complété :

11) Peuvent modifier une prescription d'une spécialité pharmaceutique dont la dose ou la forme galénique n'est pas adaptée à un usage pédiatrique et en l'absence d'alternatives thérapeutiques disponibles, en une prescription d'une préparation magistrale approprié à un usage pédiatrique à partir de la dite spécialité pharmaceutique dans les conditions prévues aux articles R5132-3 et R5132-8 du code de la santé publique ainsi qu'aux bonnes pratiques mentionnées à l'article L5125-1 du code de la santé publique. Il en informe le prescripteur par tout moyen. »

##### **Exposé des motifs**

70% des maladies rares débutent pendant l'enfance. La maladie rare est la première cause de maladie grave et chronique chez l'enfant, la première cause de handicap et la première cause de décès. S'il n'existe pas, dans 90% des cas de traitement curatif, les enfants ont souvent des traitements médicamenteux lourds pour traiter les symptômes, ralentir l'évolution de la maladie et/ou améliorer leur qualité de vie. La majorité de ces traitements sont des spécialités dont l'AMM est donnée pour l'adulte et avec une galénique adaptée à l'adulte (gélules ou comprimés à avaler).

**Statut de l'amendement** REJETÉ le 19 octobre 2023

[www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/amendements/1682/CIION-SOC/AS2486](http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/amendements/1682/CIION-SOC/AS2486)

## 2) Après l'article 36 :

### **lutter contre les pénuries de médicament**

#### **Dispositif juridique proposé**

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 mars 2023, le baromètre des droits des personnes malades de France Asso Santé réalisé par l'institut BVA auprès d'un échantillon représentatif de la population française montrait que 37% des personnes vivant sur le territoire ont déjà fait face à une pénurie de médicaments, en hausse de 8 points par rapport à 2022.

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 qui ne peut excéder quatre mois de couverture des besoins en médicament.

*Le Décret d'application n° 2021-349 du 30 mars 2021 relatif au stock de sécurité destiné au marché national* a révisé à la baisse le dispositif en introduisant une obligation de « au moins » 2 mois de stock pour les *médicaments à intérêt thérapeutique majeur (MITM)* pour lesquels une interruption de traitement est susceptible de mettre en jeu le pronostic vital des patients à court ou moyen terme.

La possibilité d'augmenter ce stock de sécurité prévue par le décret ne répond pas à un objectif de prévention des pénuries. La liste des médicaments concernés serait en effet établie à posteriori sur la base des ruptures constatées les deux années précédentes.

En 2018, une mission sénatoriale mentionnait pourtant une durée moyenne des pénuries de médicaments d'intérêt thérapeutique majeur de 14 semaines.

**Le présent amendement vise à tenir compte de l'importance des médicaments d'intérêt thérapeutique majeur 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.

### 3) Après l'article 23 :

#### Agir sur les restes à charge élevés à l'hôpital


##### Dispositif juridique proposé

Article L160-13 - Code de la sécurité sociale 

A la fin du 2ème alinéa du I est ajoutée la phrase « *La participation de l'assuré n'est pas due au-delà d'un montant annuel fixé par décret* »

##### Exposé des motifs

La question des *restes à charge hospitaliers* a été particulièrement mise en lumière lors de la crise Covid avec des restes à charge facturés aux patients hospitalisés pouvant parfois s'élever à des milliers d'euros.

La problématique se pose essentiellement pour les personnes ne bénéficiant pas d'une complémentaire santé, qui représente près de 3 millions de personnes (*soit 4% de la population*) et parmi elles de nombreuses personnes en situation de précarité (*12% des 20% de personnes les plus pauvres sont sans complémentaire santé, y compris sans Complémentaire Santé Solidaire CSS*). *Etude de la DREE* 

Cette problématique va au-delà de crise Covid sachant qu'une étude sur les restes à charge hospitaliers (Ticket modérateur + Forfait journalier) réalisée sur la base des données PMSI de l'AP-HP, effectuée en 2016, révélait que le reste à charge moyen par séjour se situait autour de 250 € mais celui des personnes non exonérées de ticket modérateur était de 785 €. Par ailleurs une analyse du dernier décile des restes à charge les plus élevés fait état d'un reste à charge moyen pour les personnes de plus de 70 ans assujetties au ticket modérateur de 2 475 € et pour les enfants soignés pour une bronchiolite ou problèmes digestifs, de

1 741 €. [www.hospinnomics.eu/wp-content/uploads/2019/05/Recto\\_verso\\_n11-les-RAC.pdf](http://www.hospinnomics.eu/wp-content/uploads/2019/05/Recto_verso_n11-les-RAC.pdf) 

Nous demandons donc que des dispositions permettant d'exonérer les personnes hospitalisées du ticket modérateur et du forfait journalier (notamment pour les personnes en ALD qui bien qu'exonérées du TM dans le cadre de leur ALD, peuvent avoir des frais élevés de forfait journalier liés à des séjours prolongés ou itératifs) au-delà d'un plafond annuel à déterminer.

#### 4) Article 17- Vaccination HPV (papillomavirus) et suppression du ticket modérateur vaccin grippe et ROR (rubéole-oreillons-rougeole) : étendre la suppression du ticket modérateur à l'ensemble des vaccins obligatoires

##### Dispositif juridique proposé

Article 17 - Le 13ème alinéa est modifié et rédigé ainsi : *“Pour les frais d’acquisition des vaccinations obligatoires mentionnées à l’article L3111-2 du code la santé publique.”*

##### Exposé des motifs

Des vaccinations obligatoires doivent s’accompagner d’un dispositif permettant un accès facilité à la vaccination. Plus particulièrement, les parents ne doivent rencontrer aucun obstacle financier pour faire vacciner leurs enfants. Le système proposé actuellement (entre 60% et 70% pris en charge par l’assurance maladie obligatoire, en dehors du ROR intégralement remboursé par l’assurance maladie obligatoire), n’est pas satisfaisant.

En effet, tous les parents n’ont pas forcément d’assurance *maladie complémentaire* pour permettre le remboursement intégral. Le gouvernement indique que pour eux, il reste la possibilité de s’adresser aux centres de vaccination ou aux PMI, mais ces dispositifs sont inégalement répartis sur le territoire.

Pour compenser l’impact financier de cette mesure, il conviendra de prévoir des négociations avec les laboratoires qui produisent les vaccins afin d’en baisser les prix, sachant que le nombre de vaccins vendus doit augmenter avec l’extension d’obligation et la mise en œuvre de la prise en charge intégrale.

## B. Conseil de l’union européenne pour le “paquet pharmaceutique”

### Travaux sur la liste médicaments essentiels (MITM : molécules d’intérêt thérapeutique majeur).

« En 2022, il y a eu 1 602 ruptures de stock de médicaments et 2 159 déclarations de risques de ruptures. Jusqu’en 2017, on comptait moins de 500 ruptures de stocks par an et moins de 150 risques de rupture par an. En 2023, 37 % de nos concitoyens déclarent avoir été confrontés à des pénuries de médicaments » Article de [Que choisir](#)

Les pénuries de médicaments, dont les origines sont multiples, s’aggravent. Tous les patients peuvent y être confrontés. Les enfants aussi et même parfois avant les autres malades car produire des formes pédiatriques coûtent plus chers (ajout de pipettes mesurant la dose à boire par exemple).

Depuis plusieurs mois, le gouvernement cherche à remédier aux causes de ce fléau.

Un premier travail a été d’établir **une liste des médicaments essentiels ( MITM : molécules d’intérêt thérapeutique majeur)** afin de prendre des mesures sur leur stockage et leur production. Mais ni les membres des associations de patients ni ceux des sociétés savantes


n'ayant été associés à cette production, une deuxième version est en cours de rédaction. Elle est attendue pour début 2024.

Cette liste est importante car elle pourrait permettre de constituer des stocks qui répondraient à plusieurs mois de traitement pour les malades et/ou de prendre des mesures pour relocaliser les sites de production et/ou permettre la production (production publique ou à intérêt non lucratif) par d'autres voies si urgence. L'UNAPECLE se focalise sur les médicaments destinés aux traitements des enfants.

La liste française est très attendue car une démarche similaire est actuellement enclenchée au niveau européen. La liste française et celles de nos voisins (Allemagne, Espagne...) vont conduire à **une liste commune de MITM européennes** qui va elle aussi servir de base de travail aux actions de l'UE pour combattre les pénuries de médicaments.

### #Groupe Travail Médicaments : les pénuries (GTM-P)

#### sujet : **Maintien de forme pédiatrique du Bactrim** **en France**

Le courrier du 18 avril 2023 au président du Comité économique des produits de santé (CEPS)  Monsieur Philippe Bouyoux reste à ce jour sans réponse ...

*Monsieur le Président,*

*Les oncopédiatres nous ont alerté sur les difficultés qui risquent de subvenir dans les traitements des enfants atteints de cancer ou de leucémie si la forme buvable du Bactrim n'est plus disponible en France. Ce médicament est prescrit de manière préventive chez ces enfants immunodéprimés et il est efficace sur les infections opportunistes les plus fréquentes dans ces maladies : pneumocystose pulmonaire, toxoplasmose cérébrale...*

*Notre Union Nationale est à l'origine du règlement européen sur les médicaments pédiatriques. Malgré ce règlement nous manquons toujours de formes galéniques adaptées et étudiées chez les enfants. Le Bactrim en solution buvable a le mérite d'exister, est la forme indispensable aux plus jeunes enfants et elle n'est pas produite par les industries des génériques. Il n'y a pas d'alternative thérapeutique efficace à ce jour et si comme pour l'amoxicilline, il était nécessaire de passer par des préparations magistrales, le coût serait bien supérieur à celui d'une production industrielle.*

*Pour que nos enfants, déjà inclus dans des protocoles de soins lourds continuent à bénéficier d'une prévention optimale, nous sollicitons de votre haute bienveillance **le maintien de la forme galénique du Bactrim buvable en France**. Si, comme nous l'avons appris, cette demande passe par une réévaluation de prix qui dépend de votre compétence, nous sollicitons qu'au moins pour cette forme parfaitement adaptée à la pédiatrie, le CEPS réétudie cette demande spécifiquement dans ce cas.*

## Institut National du Cancer (INCa)

[www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)



En 2023, l'INCa est satisfait du travail effectué par ... l'INCa.



## ANSM

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé



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

Le comité d'interface de l'ANSM réunit les directions de l'agence et les associations désignées. C'est un lieu d'échanges et d'informations réciproques.

Les sujets portés par l'ANSM ont été :

- la prévention du mésusage : un groupe de travail de l'ensemble des parties prenantes a établi une feuille de route sur plusieurs sujets comme la prise en charge de la douleur, les prescriptions, les détournements etc...
- les tensions d'approvisionnement et les ruptures de stock de médicaments
- l'information aux patients
- le renouvellement des comités scientifiques permanents de l'ANSM
- la plateforme des data de l'ANSM qui fournit des données sur les erreurs médicamenteuses, la pharmacovigilance et les ruptures de stock

### # Conseil d'administration de l'ANSM

Le conseil d'administration donne son avis sur les affaires courantes (gestion, comptabilité etc.) Cette année, la présentation du *contrat d'objectifs et de performance* a été soumise aux administrateurs pour avis, questions, délibérations puis vote.

Ce document est important pour l'ensemble des citoyens et pour les personnels puisqu'il structure les orientations stratégiques de l'ANSM et décrit sa prospective. Il doit dégager les axes majeurs et les défis de l'ensemble de l'Agence même sur le long terme.

L'exposé a donné 4 grandes lignes:

- Une agence garante de la sécurité des patients dans le cadre de l'utilisation des produits de santé
- Une agence agile et accompagnant l'innovation scientifique
- Une agence à l'écoute et au service des citoyens
- Une agence performante et engagée.

Des actions précises ont été définies pour atteindre ces 4 objectifs. Elles ne peuvent être exposées avant le vote du CA sur ce texte en mars 2024.

## ANSES

l'Agence nationale de sécurité sanitaire, de l'alimentation, de l'environnement et du travail [www.anses.fr](http://www.anses.fr)



### Comité de dialogue Biotechnologies, environnement et santé

[www.anses.fr/fr/content/presentation-comite-dialogue-biotechnologies-environnement-sante](http://www.anses.fr/fr/content/presentation-comite-dialogue-biotechnologies-environnement-sante) 

Quatre réunions ont eu lieu en 2023.

Les objectifs du comité de dialogue « Biotechnologies, Environnement & Santé »

- Échanger et débattre sur les travaux scientifiques d'expertise et de recherche produits par l'Anses ou à encourager ;
- Questionner leurs domaines de validité ou d'application ;
- Faire des propositions sur les orientations de recherche à conduire et/ou sur des expertises à mener ;
- Contribuer à préciser les attentes et questionnements des parties prenantes, et à identifier les modalités / acteurs / lieux les plus adaptés à leur prise en compte.

Plusieurs informations importantes ont été évoquées au cours de ces réunions:

- les nouvelles techniques génomiques en agronomie
- les relations science / société: perspectives de travail de l'ANSES
- les relations entre le comité de dialogue et les groupes d'experts : la question des auditions

D'autres sujets ont été apportés par les représentants des associations:

- Démarches scientifiques impliquant les usagers
- Approche globale des risques technologiques
- Prospective:
- Préparation de rencontres recherche parties prenantes en 2024



Lors de l'une de ces réunions, Thomas Sannié de l'association française des hémophiles nous a présenté une stratégie de recherche inclusive axée sur le patient (SRAP) définie par les Canadiens pour l'appliquer à l'ANSES. En voici un résumé :

## 1/ Objectifs SRAP :

- **Reconnaître la complémentarité des savoirs** du public par rapport aux savoirs expérimentiels et professionnels des chercheurs et autres partenaires de recherche.
- **Introduire la possibilité d'un leadership partagé de la recherche** et d'une collaboration à travers l'ensemble du processus de recherche (de l'élaboration des priorités et questions de recherche à l'interprétation et l'implantation des résultats) et parfois au-delà de la période de financement d'un projet.
- **Soutenir le développement d'approches de partenariat** qui se veulent à la fois inclusives, équitables et respectueuses de la diversité sociale et culturelle permettant dans un souci d'équité l'expression et la mobilisation de différents membres du public (ex : personnes ayant des défis en termes de littératie, personnes vivant en situation de pauvreté, etc.).
- **Valoriser les principes de respect mutuel entre les différents partenaires**, de réciprocité, de co-apprentissage et de reconnaissance de la complémentarité des différents savoirs.

## 2/ Projet d'intégration des usagers dans les recherches de l'ANSES

Information d'une communauté de patients, usagers sur les enjeux de recherche qui les concernent

- Projet de recherche ?
- Enseignement / Formation au sein d'un réseau de recherche / de professionnels ?
- Gouvernance du réseau de recherche ?
- Comité (scientifique, de relecture, exécutif, etc.) ?
- Stratégie de financement ?







## CONSEIL DE L'UNION EUROPÉENNE

[www.consilium.europa.eu/fr](http://www.consilium.europa.eu/fr)

### Le «paquet pharmaceutique» de l'Union Européenne

Maintes fois reportée, la révision de la législation pharmaceutique européenne est présentée par la Commission européenne le 26 avril 2023. Elle était annoncée dans la [Stratégie pharmaceutique pour l'Europe](#), une communication adoptée en novembre 2020 et qui détaille les réformes à mener pour tirer les leçons de la pandémie de Covid-19 (masques par exemple). Le « paquet pharmaceutique » consiste en une refonte de la législation existante (le « code du médicament ») en place depuis les années 2000. Il est composé de quatre textes dont deux législatifs. Il comprend ainsi, une directive et un règlement, qui reprennent le cadre général et la législation sur les médicaments orphelins et pédiatriques, [une recommandation au Conseil sur la résistance aux antimicrobiens](#) et une communication sur le même sujet.

La recommandation a été adoptée en juin 2023, sous présidence suédoise du Conseil de l'UE. Les propositions de directive et de règlement sont en cours d'examen par les deux co-législateurs (Parlement européen et Conseil de l'UE) mais ne seront pas adoptées d'ici les élections européennes de juin 2024.

Dans le projet de règlement, 20 articles sont consacrés à la gestion et à la prévention des pénuries. **L'UNAPECLE avec le groupe médicaments de France Assos santé a travaillé sur ce texte** pour proposer de nombreuses suggestions :

- Une obligation d'information précoce en cas de pénurie ou de retrait du marché applicable à tous les médicaments commercialisés au sein de l'UE.
- L'obligation de préparer un plan de prévention des pénuries pour tous les médicaments mis sur le marché dans les États membres.
- L'obligation de faciliter la reprise des molécules par des tiers en cas de projet d'arrêt de commercialisation d'un médicament critique.
- La mise en place de mesures renforcées de prévention des pénuries et de consolidation de la chaîne d'approvisionnement pour les médicaments critiques.
- Le renforcement des capacités de contrôle et d'action de l'[Agence européenne du médicament \(EMA\)](#) et de la Commission européenne pour lutter contre les pénuries.
- L'obligation faite aux États membres d'adopter des sanctions effectives et dissuasives pour punir les infractions au règlement.

Enfin, le règlement ne prévoit aucune réelle obligation de constituer des stocks de sécurité à la charge des industriels. La possibilité de définir des stocks de substances actives ou de produits finis pour les médicaments critiques au niveau de l'UE, via des décisions ad hoc de la Commission européenne, ne peut être considérée comme suffisante.

## action : AIDE AUX FAMILLES ET AUX ENFANTS

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

### Prise en charge sociale : bilan des allocations AJPP et AEEH 2023

“*l’AJPP n’est pas un dossier compliqué mais un dossier complexe !*

- **Frédéric Arnold**

*AJPP : l’allocation journalière de présence parentale / AEEH : l’allocation d’éducation de l’enfant handicapé*

#### **STATU QUO en 2023 - vivement 2024 !**

- le délai moyen d’attente pour une première demande d’AJPP est supérieur à 3 mois pour 50% des familles ;
- et pour celui de l’instruction d’AEEH et de son complément, il se situe entre 3 mois à 6 mois pour 81 % des familles.

### Développer et financer l’Activité Physique Adaptée (APA)

Préconisée par l’HAS (Haute Autorité de Santé - [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)) depuis plusieurs années - voir aussi ses recommandations de 2022 sur la prescription de l’APA sur son site - annoncée dans *la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021 - 2030* dans l’AXE 2. “*Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie*” comme l’une des mesures à savoir : “*Le forfait pour un parcours de soins global après le traitement d’un cancer sera amplifié pour permettre à 100 000 patients de bénéficier d’un bilan fonctionnel et motivationnel d’activité physique adapté (APA)*”

**Interrogation : les enfants, adolescents et jeunes adultes en oncopédiatrie en bénéficient-ils ?**

#### **1) APA de politique**

**Locomotive, association de l’UNAPECLE**, a mené une enquête auprès des autres associations locales membres de l’Union sur la mise en œuvre de l’APA (Activité Physique Adaptée) pour les enfants atteints de cancer pris en charge dans les centres d’Oncologie pédiatrique. Voici ce qu’il en ressort :

**D’une manière générale, la situation est très hétérogène variant de façon très significative d’un centre à l’autre :**

- l’APA n’est pas proposée dans tous les services ;
- les patients concernés sont différents : enfants ou AJA ou parfois les deux ;
- les prestations éventuelles se font lors de l’hospitalisation ou après le retour à domicile en fonction des possibilités locales ;
- la durée proposée est variable de quelques heures pour tous les enfants du service à un rythme journalier ;

- enfin le financement est parfois public mais le plus souvent privé au travers de différentes associations.

Ce que montre cette enquête, c'est que pour le moment ; il n'y a pas de politique de mise en œuvre globale, structurée avec des moyens en adéquation avec les objectifs fixés par le plan décennal (voir le point dans le bulletin) et surtout pérenne aux profits de tous sans inégalité. L'APA, tout comme pour l'hébergement et la logistique de transport des familles, se retrouve majoritairement portée par les associations toujours à la recherche de moyens.

## 2) Informons

Le 10 juin 2023, l'UNAPECLE à travers un courrier interpelle Madame Amélie Oudéa Castera, Ministre des sports et des jeux olympiques et paralympiques sur la situation où le financement de l'APA pour les enfants, adolescents et jeunes adultes n'est pas au rendez-vous et que ce sont une fois de plus les associations qui doivent se débrouiller.

*Permettez-nous de vous remercier d'être auprès de nos enfants avec des sportifs de haut niveau. Ils sont pour eux des exemples et votre présence une source d'espoir de revenir à une vie classique.*

**Nos associations de parents se sont beaucoup investies auprès des services d'oncopédiatrie pour développer l'Activité Physique Adaptée (APA). Les parents reconnaissent unanimement l'apport de ces activités dans les traitements et le mieux guérir. Les résultats des recherches dans le monde des adolescents montrent l'importance de proposer à tous et à tout moment cette action. Chez les plus jeunes, l'évaluation est moins aboutie mais les familles sont témoins des progrès réalisés par leurs enfants quand nous leur offrons de telles activités par des professionnels. C'est pourquoi, les associations de l'UNAPECLE financent l'Activité Physique Adaptée dans de nombreuses régions.**

*Dans la stratégie décennale contre le cancer, l'Activité Physique Adaptée est assurée, ou plutôt devrait être assurée au travers d'un financement devenant ainsi un indicateur de qualité de la prise en charge. Pour nous, parents, elle est, de plus, un élément de rééducation et de mieux guérir. Malgré nos interventions, le financement de l'Activité Physique Adaptée pour les enfants et adolescents durant l'hospitalisation ou après le retour au domicile n'est toujours pas prise en charge par les financements de la stratégie décennale. Nous sollicitons aujourd'hui votre appui sportif et ministériel auprès des instances régissant l'application de la stratégie décennale pour que nos enfants bénéficient enfin de manière pérenne de cet apport si bénéfique après des traitements lourds laissant parfois des handicaps à surmonter.*

*Veuillez agréer Madame la Ministre l'expression de notre plus haute considération.*

## 3) Je vous ai compris ...

Une réponse de Madame la Ministre, le 28 juin 2023, nous a été faite "sur l'opportunité d'une prise en charge de l'activité physique adaptée dans le cadre des parcours de soins en oncopédiatrie" avec le contexte du bénéfice montré par les études, l'amélioration du parcours de soins, la démocratisation du sport pour tous et adapté, etc. Pour, au final, nous inviter à attendre le bilan de plusieurs expérimentations en cour (cf. points sur la Stratégie Décennale)

pour envisager une prise en charge. En attendant, continuons à financer cette **Activité Physique Adaptée pour nos enfants ! Bons Jeux Olympiques !**

“ ..., plusieurs expérimentations conduites actuellement reposent sur une prise en charge de l'activité physique, notamment dans le cadre d'un protocole d'oncologie. Les bilans de ces expérimentations attendus à compter de 2024 permettront de disposer de tous les enseignements nécessaires pour envisager une prise en charge de droit commun de l'activité physique adaptée.

*Vous pouvez compter sur ma détermination pour contribuer pleinement à toutes ces démarches conduites en association avec le Ministre de la Santé et de la Prévention.”*


Dont acte

#### 4) Tentative d'amendement au PLFSS 2024

Pour le projet de loi de financement de la sécurité sociale 2024 (PLFSS 2024), l'UNAPECLE est intervenu au travers d'amendements portés par *France Assos Santé*, l'un d'eux concernait une **prise en charge et un financement de l'activité physique adaptée prescrite**.

Après l'article 22 du PLFSS 2024  **pour la Prise en charge de l'activité physique adaptée prescrite**

##### Dispositif juridique proposé

**A l'Article L1172-1 du code de la Sécurité Sociale** , une phrase ainsi rédigée est rajoutée « Les activités physiques prescrites sont prises en charge par l'Assurance Maladie dans des conditions fixées par décret »

##### Exposé des motifs

Les bienfaits de l'activité physique sont prouvés scientifiquement (*moins de récurrences dans les cancers du sein et du colon*), que ce soit, pour promouvoir la santé, en termes de prévention primaire pour réduire les risques liés à la sédentarité, ou en prévention secondaire pour freiner l'évolution, voire améliorer, un état de santé dégradé. L'activité physique et sportive entraîne des bénéfices tant au niveau physique et physiologique que psychologique et social en réduisant la consommation de certains médicaments. Si l'instauration de la prescription par le médecin, pour les personnes en *affection de longue durée (ALD)*, d'une **activité physique adaptée (APA)** - voir aussi notre point sur ce sujet dans ce bulletin - , est une avancée dans la reconnaissance de l'activité dans le cadre du parcours de soins, de nombreux freins demeurent, dont principalement l'absence de prise en charge financière qui accentue les inégalités sociales d'accès à l'activité physique.



Cet amendement vise à inscrire dans le droit commun le principe d'une **prise en charge financière de l'activité physique adaptée prescrite** afin de la rendre accessible à tous les assurés en ALD.

**Statut de l'amendement** n°3292, Déposé le vendredi 20 octobre 2023, **Retiré**[www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/amendements/1682/AN/3292](http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/amendements/1682/AN/3292) 

### 5) Des financements possibles

Enveloppes budgétaires pour la mise en oeuvre **d'APAs en pédiatrie**, des pratiques, des pistes par les *ARS (Agences régionales de santé)*. En effet, il existe des sources financières mais qui ne sont pas identifiées pour l'APA.

Eléments complémentaires de réponse :

- Il y a aussi une enveloppe globale pour certaines catégories de malades, exemple : des fonds adolescents et jeunes adultes (AJA) comme celui de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes et "Un parcours de soins unique pour accompagner les ados atteints de pathologies chroniques dans le passage à l'âge adulte" 
- d'autres enveloppes sont destinées aux actions de qualité transversales dont font partie les soins de support. Un exemple avec l'ARS de Bretagne et son Plan régional sport santé bien-être (SSBE). 

Quoiqu'il en soit, ce sont ensuite **les directions des hôpitaux qui choisissent ensuite les affectations financées** sur les budgets globaux.

L'UNAPECLE avait eu exactement la même réponse lorsque des **financements avaient été obtenus pour les postes de psychologues** dans les services d'oncologie pédiatrique. Pour retrouver les fonds arrivés dans les hôpitaux, les associations avaient **mobilisé les chefs de service** de chaque hôpital afin qu'ils **obtiennent des détails sur le fléchage des sommes reçues** pour mettre en place le suivi psychologique des enfants et de leurs parents.


---

## Hébergement

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

### Le livret des hébergements pour les parents et familles



Le livret qui recense les hébergements pour les familles plébiscités par les assistantes sociales des centres de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE) est disponible en PDF à cette adresse : <http://livret.hebergement.unapecle.net> 

**C'est aussi à vous de nous aider à le maintenir à jour !**

**Alors faites nous part des modifications ou corrections à y apporter....**  
**contact@unapecle.net**

*(la page, le nom de l'établissement, info existante remplacée par ..., etc)*



U-LINK

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

## Projet U-LINK

### Aides logistiques aux familles

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

#### Fonctionnement

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



**105**

dossiers traités pour un an  
budget de 51492€

**490 €**

Coût moyen par dossier

#### Répartition des dossiers d'aides

67	38
Hébergements	Transports

# MERCI



Sans elleux, cette aide précieuse ne serait peut-être pas ... **Elleux**, ce sont toutes les personnes qui s'impliquent dans les projets mis en oeuvre par **les fondations de La Roche Posay et de l'Adresse**. Leurs actions nous permettent **de prendre en charge**, pour les familles identifiées par les assistantes sociales, **les frais de transport et les frais d'hébergement** induits par tous soins nécessaires au traitement de l'enfant. Merci pour leurs contributions sociétales pour une plus grande égalité à l'accès aux soins et aux traitements.

*U-link / UNAPECLE*

## action : LA RECHERCHE

### Institut National du Cancer (INCa)



#### 1) **Task Force 5 millions d'Euros pour la recherche**

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

=> 7 réunions prévues en 2023, 4 réalisées

Un bilan a été établi sur le travail de la *TASK FORCE* de 2019 à 2023. Les 5 millions d'euros supplémentaires accordés chaque année depuis 2019 ont permis de financer 11 appels à projets ou appel à candidatures.

- **Appel à candidature 1** : aide à la mutualisation et au partage des données de recherche 4 projets sélectionnés
- **Appel à candidature 2** : fédérer un consortium autour de la thématique des causes des cancers des enfants 1 consortium créé avec 11 équipes
- **Appel à candidature 3** : Allocations pour les jeunes chercheurs en oncologie pédiatrique : 5 projets sélectionnés
- **Appel à projet High Risk/High gain** : soutenir des projets de recherche très innovants , originaux et risqués: 19 projets financés
- **Appel à projet Apports des approches interdisciplinaires en cancérologie pédiatriques** : sujets de recherche ayant une approche interdisciplinaire posant une ou deux questions. 5 projets financés
- **Appel à projet modèles innovants en oncopédiatrie pour développer de nouveaux modèles scientifiques** ou adapter des modèles existants mais non utilisés en oncopédiatrie 3 projets financés.

Ce bilan montre que le financement de la recherche fondamentale cogéré avec les associations de parents a produit des voies de recherche innovantes.

#### **La gestion de la *TASK FORCE* nous pose cependant des questions :**

- les relevés de décision permettent très peu d'intervention sur les voies de recherche,
- les rencontres avec les chercheurs sont moindres qu'auparavant,
- certaines décisions ne sont prises que par l'INCa.

#### 2) **Comité de coordination Pédiatrie**

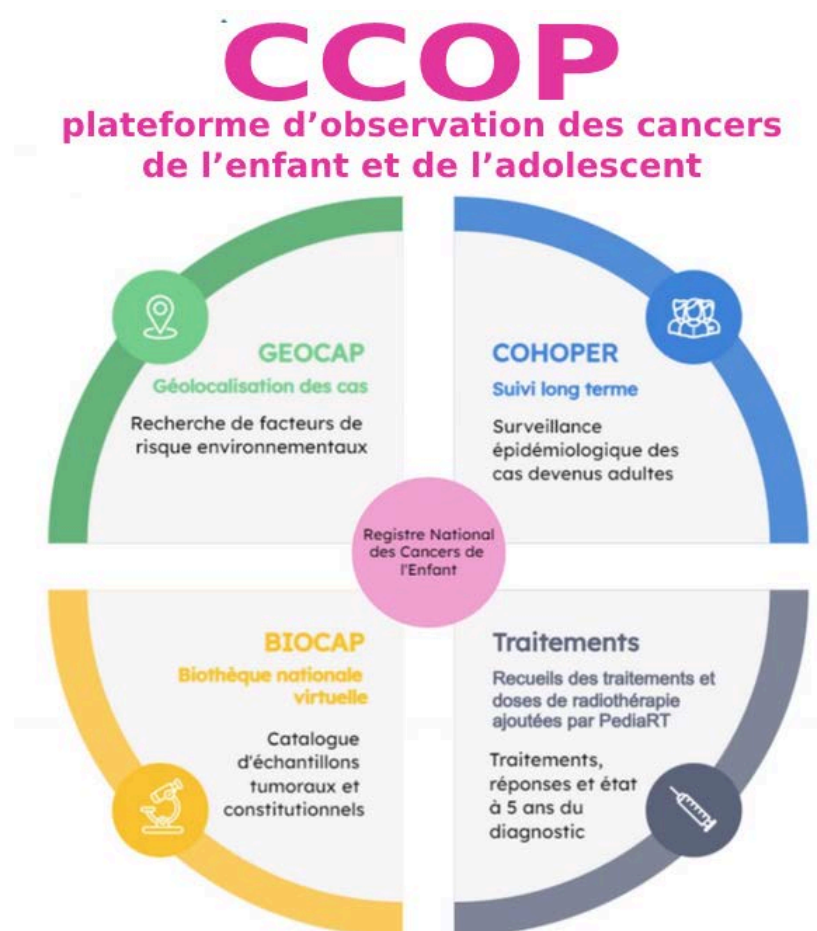
Nous faisons partie intégrante de ce comité qui réunit les équipes de recherche qui enregistrent les données sur les cancers pédiatriques. L'analyse de ces données permet de dégager les facteurs intervenant ou non dans ces maladies.

### 3) Plateforme d'observation des cancers de l'enfant et de l'adolescent : CCOP

#### Qu'est-ce ?

Le *Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE)* - <https://rnce.inserm.fr/> - recense tous les cas de cancers des enfants de moins de 15 ans en France métropolitaine, depuis 1990 pour les hémopathies malignes et depuis 2000 pour les tumeurs solides. A partir de 2011, il a été étendu aux résidents des DOM et à tous les adolescents de moins de 18 ans. **Ce registre recueille les données relatives au diagnostic et au traitement des cancers des jeunes malades.** Il enregistre l'évolution des taux de guérison et la survenue d'éventuels effets tardifs de la maladie ou des traitements.

**A partir de ce registre, une plateforme d'observation des cancers de l'enfant et de l'adolescent (CCOP) a été mise en œuvre.** C'est un outil épidémiologique pour toutes les recherches et toutes les tumeurs des jeunes malades. Les chercheurs peuvent y trouver le diagnostic, le stade et l'évolution de la maladie, les traitements, les doses de rayons reçus aux organes cibles et organes à risque issues de *la base de données de radiothérapie : PediaRT*, des données environnementales dérivées des lieux de résidence (*GEOCAP* <https://lstu.fr/geocap>), des données sur les échantillons stockés dans les bibliothèques hospitalières (*BIOCAP* <https://lstu.fr/biocap>), et des données de suivi épidémiologique systématique des patients (*COHOPER* <https://lstu.fr/cohoper>).



## Où en est-on aujourd'hui ?

→ Tous les patients enregistrés depuis 2000 dans le *Registre national des cancers de l'enfant (RNCE)* **sont suivis passivement dans la cohorte COHOPER** <https://lstu.fr/cohoper>

	Total	Recueil complet à 5 ans du diagnostic		Traitement diagnostic initial et réponse au tt	
<b>2000-2017</b>	35,014	18,605	53%	21,042	60%
<b>2018-2020</b>	6,705	480	7%	5,117	76%
<b>TOTAL</b>	<b>41,719</b>	<b>19,085</b>	<b>46%</b>	<b>26,159</b>	<b>63%</b>

### → Questionnaire COHOPER

7 000 à avoir répondu au questionnaire parmi les 14 000 adultes recensés à partir du *Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE)* depuis l'année 2000 portant sur leur santé, leurs habitudes de vie et leur qualité de vie. Le questionnaire **COHOPER** a été réalisé par plusieurs membres du Comité suivi long terme de la *SFCE*. **Le matériel d'enquête a bénéficié de la relecture de l'UNAPECLE.**

### → Quelles différences avec les volontaires de Constances ?

La cohorte Constances ([www.constances.fr](http://www.constances.fr)) suit régulièrement depuis 2012 plus de 200 000 personnes représentatives de la population française, dont environ 25 000 personnes âgées de 18 à 36 ans à leur inclusion, qui constitueront un groupe de comparaison de référence.

La collaboration prévue avec la cohorte généraliste Constances se met en place. Elle permettra de comparer vos réponses à celles de volontaires de même âge indemnes de tout antécédent de tumeur dans l'enfance. Le questionnaire avait été conçu pour permettre cette comparaison pour toutes les questions relatives à la santé, la qualité de vie, les habitudes de vie, les études et l'activité professionnelle.


### → Données GEOCAP basées sur la géolocalisation des adresses au moment de l'inclusion

**GEOCAP** <https://lstu.fr/geocap> permet de lier chaque adresse aux caractéristiques socio-démographiques de son unité administrative et à certaines informations environnementales. Voici des études GEOCAP susceptibles de nous intéresser :

1. **Étude de l'INSERM publiée en 2023 s'intéresse au lien entre le risque de leucémie pédiatrique et le fait d'habiter à proximité de vignes** (retrouvez cette étude sur le site de l'INSERM - salle de presse)

Pour mener cette étude, les chercheurs de l'Inserm se sont appuyés sur les données du Registre national des cancers de l'enfant (RNCE)[3] sur la période

2006-2013. Ils ont estimé la présence et la surface de viticulture autour de l'adresse de résidence (Données GEOCAP) des 3 711 enfants de moins de 15 ans atteints de leucémie en France métropolitaine sur cette période (cas). Cette estimation a également été réalisée pour 40 196 enfants non malades du même âge (témoins), sélectionnés pendant la même période à partir de bases de données fiscales (FIDELI) pour être représentatifs de la population métropolitaine de moins de 15 ans.

2. Article soumis en 2023 sur le risque de leucémie et pollution de l'air au lieu de résidence à la naissance en attente de publication. Il s'inscrit aussi dans les risques environnementaux comme un de ces prédécesseurs : [risque de leucémie chez l'enfant résidant à proximité des routes à fort trafic](#)  Etude GEOCAP, 2002-2007 disponible sur le site de l'ANSES.

#### 4) La Cohorte LEA

<https://plateforme-lea.fr/>

Hors du *Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE)*, des cohortes suivent des enfants ayant été atteints de cancers et s'intéressent plus spécifiquement aux séquelles.



#### La Cohorte LEA : hémopathies malignes de l'enfant et de l'adolescent

[6 856 patients suivis / 16 774 consultations réalisées / 18 CHU impliqués](#)

[Une brochure grand public, réalisée par l'association Laurette Fugain, présente le programme de recherche L.E.A.](#) 

Pour améliorer les connaissances sur la vie après-cancer pédiatrique et aider à développer des stratégies de dépistage et de prise en charge précoces toujours plus adaptées, il est nécessaire de mieux comprendre l'incidence et les différents facteurs de risque de ces effets secondaires tardifs.


Ainsi, l'objectif de la *Plateforme LEA – Hémopathies malignes de l'enfant et de l'adolescent* est de décrire et comprendre, au travers d'un suivi prolongé, le devenir à moyen et long terme de patients traités pour une hémopathie maligne au cours de leur enfance, en prenant en compte différents aspects de leur état de santé (*santé physique, qualité de vie de l'individu et de son entourage, insertion sociale et relations au système de soins*).

Plusieurs types d'études sont en cours :

- Liens entre génomes et séquelles tardives de la maladie et de ses traitements
- Impact des traitements sur le fonctionnement des reins
- Fertilité après traitement
- Qualité de vie de la fratrie des enfants guéris...



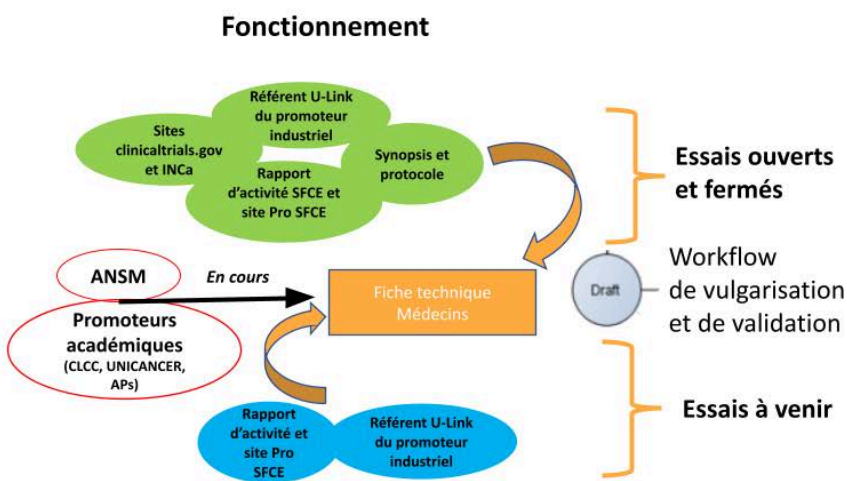
Il est à noter que comme le réclame les parents (voir *Livret Blanc 2010 et livret des rencontres familles-chercheurs de l'UNAPECLE*), ici **un grand nombre d'articles scientifiques a été traduit en français et vulgarisé** par l'association Laurette Fugain. Ces traductions sont disponibles sur le site internet de l'association

<https://laurettefugain.org/actualites/lea-un-programme-de-recherche-pour-mieux-guerir>.   
 A quand cette démarche portée par d'autres ?

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

# Projet U-LINK

## Base de données essais cliniques



Médecins

**185** 

essais en ligne  
côté « Médecins »

Familles

**100** 

essais vulgarisés  
côté « Familles »

**80** en relecture

LEEM groupe IMPACT

pas eu de proposition de réunion en 2023



## action : ÉTHIQUE

### CERPed (Cercle d’Ethique en Recherche Pédiatrique)

[www.cerped.fr](http://www.cerped.fr)



L'évolution des lois dans le domaine de la recherche clinique, notamment celle qui concerne les enfants, a demandé aux membres du CERPed de revoir plusieurs textes qui organisent et régissent les essais thérapeutiques en pédiatrie.

Ce fut le cas pour les dossiers :

- Préconisations à destination des promoteurs et des 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 et des mineurs ainsi que des formulaires d'autorisation et d'acceptation
- Recommandations aux Comités de Protection des Personnes (CPP) pour l'examen d'un protocole de recherche concernant les mineurs. [🔗](#) (voir sur le site du CERPed)
- Mise à jour de notre document sur la découverte incidente de variants génétiques potentiellement pathogènes lors d'une recherche comportant un examen du génome.

Un travail d'information destiné aux familles a aussi été entrepris : l'écriture de fiches d'information sur des thèmes éthiques importants pour des parents qui doivent consentir à l'inclusion de leur enfant dans un protocole de recherche. Plusieurs titres ont d'ores et déjà été définis :

- Classification des différents types de recherches
- Information des parents et des familles
- Acceptation, refus et signature des mineurs
- Contraception et grossesse chez la mineure
- Autorités compétentes
- Les différentes phases de recherche sur les médicaments
- Réutilisation des échantillons biologiques prélevés à d'autres fins (soin ou recherche précédente)
- Information sur la RGPD (*règlement général de protection des données*)
- Génétique et recherche

## action : COMMUNAUTÉ INTERNATIONALE

### Childhood Cancer International EUROPE

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

**CCI Europe (CCI-E)** est une branche autonome au sein de **CCI (Childhood Cancer International)** qui comprend 66 membres de 33 pays très connectés auprès de l'Europe mais n'appartenant pas forcément à la communauté européenne.



#### Partenariats

CCI-E est un partenaire privilégié de la *SIOPE Europe* ([www.siope.eu/](http://www.siope.eu/)) qui est une unité indépendante de la **SIOPE (International Society of Paediatric Oncology - Société internationale d'oncologie pédiatrique)**.

A titre d'illustrations :

- Un juriste, partagé avec *SIOPE Europe*, travaille un jour par semaine pour CCI-E.
- CCI-E travaille aussi (avec *SIOPE Europe*) au sein d'un **Réseau d'expertise Pan européen** (Exp-O-RNet - [www.expornet.eu](http://www.expornet.eu)) pour des liens entre pays afin de donner accès à des revues de dossiers de diagnostic et de traitement quel que soit le pays concerné

#### CCI-E à d'autres partenaires :

- **Pancare** : Réseau pour la prise en charge des adultes ayant eu un cancer pédiatrique et *le suivi des effets à long terme* (Surf Up : Survivors & Follow-Up).
- **WeCan** : Un groupement inter association qui organise des formations des patients à la maille européenne
- **Laboratoires pharmaceutiques**  
CCI-E collabore aussi avec l'industrie sur des projets pour réaliser des actions conjointes. *Exemples : Bayer, Roche, Servier ou Novartis sur pénuries.*  
Aussi au travers d'une plateforme **Accelerate** ([www.accelerate-platform.org](http://www.accelerate-platform.org)) réunissant représentants de patients, médecins, agence européenne, SIOPE Europe.
- **L'OMS**  
CCI-E travaille aussi avec l'**OMS (organisation mondiale de la santé)** qui a lancé depuis 2 ans un projet mondial pour doubler les taux de guérison des enfants atteints de cancer dans tous les pays en partenariat avec CCI.  
Objectif : passer de 30% à 60% de guérison dans tous les pays.

#### Les membres actifs

Le problème de CCI-E est de ne pas avoir assez de membres actifs et ceci malgré les 3 permanents et les 12 bénévoles. C'est pour y faire face qu'une structuration en « piliers » a été mise en place et présentée à tous les membres de CCI-E pour les inviter à travailler sur des sujets précis.

## Les travaux

Des réunions audios tous les mois avec une organisation *enpiliers*.

Les axes de travail :

### 1. Recherche et innovation

Plusieurs thèmes de travail : patients et recherche clinique, nouvelles thérapies et traitements et *Adolescents et Jeunes Adultes (AJA)* qui enquête sur les pratiques des différents pays européens sur la prise en charge de cette population. Ce groupe de travail fait beaucoup de lobbying.

*Représentante des associations : Patricia Blanc*

### 2. Diagnostic, traitement et soins

Réseau d'expertise pour de meilleurs soins accessibles à tous : travaux sur les standards de traitement dans les différents pays, les médicaments essentiels (rupture et qualité des soins par exemple), prises en charge de la douleur (très différente d'un pays à l'autre en Europe) et aussi soins palliatifs.

### 3. Psychologie

Prise en charge psychologique pendant et après les traitements, du deuil et études sur les standards et les soins d'un point de vue psychosocial.

### 4. Survivants

Intégrés dans CCI Europe avec des espaces et des projets propres : suivi à long terme et séquelles, droits socioéconomiques (par exemple le droit à l'oubli), passeport « survivant » qui regroupe toute l'histoire médicale, ...

### 5. Développement de la capacité


Travail en réseau sur partage des bonnes pratiques et problèmes remontés par les patients et les familles, via les associations membres de CCI E.

Montage de session de formation pour augmenter l'expertise des associations et des patients européens. Formation aussi par les industriels.

Ensuite il y a aussi des **organisations transverses** :

- **Comité éthique** auquel participait Frédéric Arnold.
- **Communication** : pilotage des campagnes *Septembre en Or*, *ICCD*, Semaine « des survivors »
- **European Affairs** : communauté qui travaille sur les textes en cours d'écriture et/ou de révision au parlement Européen afin d'y faire entendre le point de vue de *CCI-E*
- **Soutenabilité sur le long terme** : pour assurer la viabilité de *CCI-E* : financement des salariés et des locaux par exemple.

## Les actions

- Soutien à la **Journée internationale des frères et sœurs (International Siblings Day), 10 avril 2023** où les frères et sœurs d'enfants atteints de cancer ont besoin d'attention et de soutien. [ccieurope.eu/siblings-experience-with-cancer](http://ccieurope.eu/siblings-experience-with-cancer) 

*Voir aussi : une action portée par l'UNAPECLE en 2010 - Soutien Psychologique aux fratries*

*[www.unapecle.net/actions-unapecle/soutien-psychologique-fratrie/](http://www.unapecle.net/actions-unapecle/soutien-psychologique-fratrie/)* 

- **La révision de la législation pharmaceutique de l'UE**

CCI-Eu et SIOPE ont participé à l'examen, à l'analyse et à la proposition de recommandation visant à améliorer les règlements européens en matière de pédiatrie et de médicament orphelin. Ce qui a donné lieu à une **déclaration sur la proposition pharmaceutique de l'UE**

[ccieurope.eu/wp-content/uploads/2023/04/SIOPE-CCI-E-Statement-on-the-proposed-EU-Pharmaceutical-legislation.pdf](http://ccieurope.eu/wp-content/uploads/2023/04/SIOPE-CCI-E-Statement-on-the-proposed-EU-Pharmaceutical-legislation.pdf) 

Cette action a été également menée lors de **la Semaine européenne contre le cancer (EWAC)** a lieu chaque année du 25 au 31 mai (#EUPharma4Children)

*Voir aussi l'action de l'UNAPECLE avec France Assos Santé sur le "paquet pharmaceutique" de l'Union Européenne au niveau du conseil de l'Europe.*





## CHIFFRONS

# CHILDHOOD CANCER

#CancerEnfantCaExiste



World Health  
Organization

DANS LE MONDE PLUS DE

# 300 000

ENFANTS ET ADOLESCENTS SONT DIAGNOSTIQUÉS  
AVEC UN CANCER CHAQUE ANNÉE  
*Les cancers des enfants, ça existe !*



## Publication

### Boule à zéro - tome 10 - Les bras levés

#### Les auteurs

Scénariste : Zidrou

Dessinateur : Serge ERNST

#### Boule à zéro

Tome 10 - Les bras levés

Paru le : 01/03/2023



#### Résumé

Les aventures pleines d'humour et de tendresse d'une petite fille hospitalisée.

Bonjour, je m'appelle Zita Sayyah. Mais vous pouvez m'appeler « Boule à Zéro », comme tout le monde. J'aurai bientôt 14 ans. Enfin ! Si j'arrive jusque là !

J'habite au 6<sup>e</sup> étage de l'hôpital La Gaufre, au service d'oncologie pédiatrique. « Oncologie », ça sonne un peu comme « magie ». Mais c'est tout le contraire, croyez-moi.

Je souffre d'une espèce de leucémie. « Leucémie », ça sonne un peu comme « amie ». Mais c'est tout le contraire, croyez-moi !

Enfin ! Comme le dirait Happy Papy, un de mes plus vieux amis (94 ans au compteur !) : « On peut perdre la tête, on peut perdre ses cheveux – jusqu'à ses dents, même ! – mais l'espoir, jamais ! » Les cheveux, je les ai déjà perdus. L'espoir, un peu aussi, je dois bien l'avouer.

Mais tant qu'il me restera des dents pour mordre...

## Agenda des séances de travail à venir

→	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments	12 janv.
→	<b>ANSM</b> réunion Comité d'interface avec les assos de patients	17 janv.
→	<b>CERPed</b> réunion	18 janv.
→	<b>UNAPECLE</b> Conseil d'Administration	18 janv.
→	<b>France Assos Santé</b> réunion Comité de Déontologie	26 janv.
→	<b>Fondation l'Adresse</b> pour opération 1 dessin = 1 don / 15 février	01 févr.
→	<b>France Assos Santé</b> Groupe réseau	01 févr.
→	<b>SFCE</b> réunion Conseil d'Administration	08 févr.
→	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments	09 févr.
→	<b>Fondation l'Adresse</b> remise chèque	28 févr.
→	<b>CERPed</b> réunion	01 mars
→	<b>UNAPECLE</b> Assemblée Générale	02 mars
→	<b>INCa</b> Comité d'évaluation des projets « Origine et causes des cancers de l'enfant »	05 mars
→	<b>France Assos Santé</b> Groupe de travail médicaments	08 mars
→	<b>ANSM</b> Conseil Administration	14 mars



## NOTRE SOUCI ENJEU PRINCIPAL : DURER

De nombreuses associations de notre Union ayant été créées dans les années 80, nombre de leurs membres du conseil d'administration et de bénévoles ont donc dépassé quarante ans d'exercice. Il est donc légitime que nous nous interroguions sur leur renouvellement par des forces vives et la transmission de nos valeurs.

Garder le même cap tout en recrutant de nouveaux bénévoles n'est pas évident et il faut régulièrement motiver les jeunes parents qui en plus de la maladie de leur enfant doivent affronter le quotidien. Accepter d'entrer dans le bénévolat avec un investissement sans compter n'est pas facile pour eux. S'il y avait déjà peu de candidats, effet post-Covid, les "signes des temps", ... mettent à mal le lien social et la solidarité.

L'enjeu majeur est le maintien des missions contribuant à la prise en charge globale (*hébergement, soutien psychosocial, amélioration des conditions d'hospitalisation,...*) des familles qui est assuré par nos associations. Nos résultats sont réels mais sans énergie plus d'avancées.

Recruter les nouveaux bénévoles implique de se remettre en cause, prôner l'ouverture et l'innovation, s'adapter aux nouvelles formes de média, être dans le collectif et le participatif dans les prises de décision et les réflexions. Ce sont les actions d'un groupe qu'un Président représente. Chacun y amène ses idées, son temps, son implication totale ou partielle avec l'envie de porter un projet commun.

### Des pistes

Il faut également impliquer plus les services d'Oncopédiatrie (*ils ont autant besoin de nous que nous de eux*) qui détectent les bonnes volontés parmi les parents voulant souvent à tout prix créer leur entité plutôt que de rallier les associations existantes. Beaucoup d'élèves en écoles sanitaires et sociales ont pour épreuve un projet à établir. Pourquoi ne pas utiliser cette aide régulière mais qui nécessite un suivi plus présent ? Une épreuve de BAC demande également un projet d'association, les écoles de commerce nous sollicitent régulièrement pour nous aider. Il faudrait ouvrir les portes à plus d'intervenants « intérimaires ».

La formation de ces nouveaux bénévoles devrait être aussi assurée avec l'aide des professionnels soignants ou associatifs qui proposent dans leur programme cette formation, ce qui n'est pas toujours connu des intéressés, et qui représenterait un service « donnant/donnant ». L'hôpital a également d'anciens soignants ou administratifs qui veulent rester dans le milieu aidant les associations, il faut profiter de l'occasion.

Toutes vos idées partagées sont les bienvenues, l'échange de savoir et d'expériences est un des moyens.

## Nos représentations

- Ministère de la santé : représentant des associations de parents aux Assises de pédiatrie et de la santé de l'enfant
- INCa (*Institut National du Cancer*) : Task Force
- INCa (*Institut National du Cancer*) : Comité coordination pédiatrie
- INCa (*Institut National du Cancer*) : Comité de coordination de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant - CCOP
- INCa (*Institut National du Cancer*) : Comité de Pilotage de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant - CCOP
- *Comité de parents* pour la relecture des protocoles
- SFCE (*Société Française du Cancer de l'Enfant*) membre du conseil administratif
- SFCE (*Société Française du Cancer de l'Enfant*) membre du conseil scientifique
- U-LINK : COPILs *faïtiers Base de données et Logistique*
- CCI Europe (*Childhood Cancer International*)
- LEEM : groupe de travail pédiatrie IMPACT
- France Assos Santé : participation au groupe de travail Produits de santé
- France Assos Santé : membre du collectif
- France Assos Santé : membre du comité de déontologie
- France Assos Santé : membre du comité réseau
- ANSM : membre du conseil d'administration
- ANSES : membre du comité de dialogue Biotechnologies, environnement et santé
- CERPed (*Cercle d'éthique en recherche pédiatrique*) : *membre du conseil d'administration*



## Nos partenaires

### *Childhood Cancer International (CCI)*

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

Childhood Cancer International (CCI) a été fondée en 1994, en tant qu'organisation faïtière d'organisations mères nationales et de lutte contre le cancer de l'enfant.

Aujourd'hui, l'ICC est la plus grande organisation de soutien aux patients pour le cancer de l'enfant. Il s'agit d'une organisation à but non lucratif mondiale axée sur les parents qui représente plus de 180 organisations de parents, des associations de survivants du cancer de





l'enfant, des groupes de soutien au cancer de l'enfant et des sociétés de lutte contre le cancer, dans plus de 90 pays, sur 6 continents.

CCI s'engage et collabore avec diverses parties prenantes: décideurs et influents, praticiens du développement international, professionnels de la santé, secteur public et privé et société civile. Poussé par la passion, la détermination et la prise en charge d'autrui, nous nous engageons à garantir partout partout dans le monde la disponibilité et l'accès à des médicaments essentiels et abordables et à des soins de haute qualité contre le cancer de l'enfant.


### Activités en Europe :

Un groupe de lobbying a souhaité rejoindre CCI-Europe et nous avons mené nos premières actions conjointes pour ICCD 2020. Depuis l'aventure continue ...

### Société Française du Cancer de l'enfant

#### Le Conseil d'administration de la SFCE

Frédéric Arnold représentait l'UNAPECLE à ce CA. Servanne Jourdy de l'Etoile de Martin représente également les parents.

Vous trouverez la constitution du nouveau conseil d'administration en suivant le lien : <https://sfce.sfpediatrie.com/la-sfce> 

#### Le Conseil d'administration de la SFCE

- Journées scientifiques SFCE 2023
  - les 16 et 17 mars 2023 à l'Espace du centenaire, Paris
  - les 19 et 20 octobre 2023 à Toulouse

#### Le Conseil Scientifique de la SFCE

C'est Patrick Poirot de LOCOMOTIVE qui représente l'UNAPECLE à ce conseil. Le Conseil Scientifique continue à se réunir en distanciel sans remettre en cause son fonctionnement. Dans le cadre de l'édition 2023 de l'appel à projets de la SFCE, le conseil scientifique de la SFCE a retenu 15 projets qui ont été financés.

### La Fondation l'Adresse

Depuis 2020, les agences immobilières du réseau Adresse se mobilisent tout le mois de février pour les enfants atteints de cancer. **L'opération 1 dessin = 1 soutien** mobilise les enfants des écoles, des centres aérés, des quartiers, les familles et les agences. Les enfants dessinent autour d'un thème puis apportent leurs œuvres dans une agence ou les envoient directement à la Fondation. Pour chaque dessin déposé en agence, **nos agences s'engagent à reverser 1 € par dessin** à la Fondation L'Adresse pour un soutien financier à l'UNAPECLE. Les



dessins seront tous donnés aux enfants hospitalisés, pour égayer leur journée.

En 2023, encore des dizaines de milliers de dessins ont été collectés par les agences l'Adresse et 32 859 € reversés à l'UNAPECLE pour aider les familles d'enfants atteints d'un cancer notamment en les logeant à proximité des hôpitaux, durant leur traitement.

Encore merci à **Béatrice Poinot Favat**, Présidente de la Fondation l'Adresse et **Brice Cardi**, PDG du réseau l'Adresse pour leur soutien et ce festival créatif accueilli par toutes les équipes des agences. Nous les remercions très vivement de leur implication à nos côtés, de leur écoute et de leur amitié.

## La Fondation La Roche Posay

La Fondation La Roche-Posay a été créée en 1995 sous l'égide de la Fondation de France afin d'encourager des actions auprès des dermatologues œuvrant dans les domaines scientifiques et humanitaires dont **l'amélioration de la qualité de vie des enfants atteints de cancer**.



En 2019, elle s'engage avec ses partenaires dans un vaste programme dédié au cancer pédiatrique. Aux côtés des familles, la Fondation s'implique pour améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cancer et optimiser leur acceptation des traitements. Au travers d'actions concrètes conçues et menées de A à Z, elle agit sur le terrain pour une cause qui, plus que jamais, a besoin de soutien et de visibilité.

## Les massages magiques

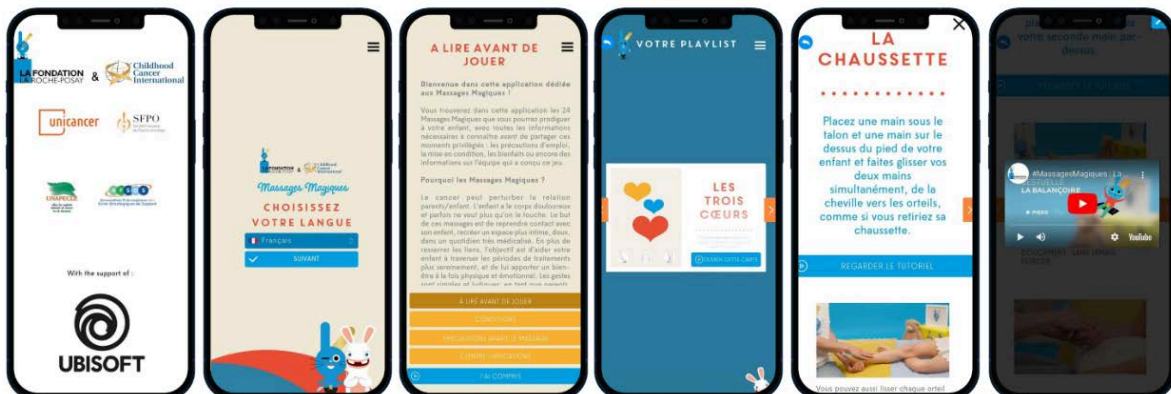
Dans un quotidien rythmé par les soins, comment recréer une bulle d'intimité, de complicité et de bien-être avec votre enfant ? Partenaire de Childhood Cancer International (CCI).



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

En 2023, le bilan des massages magiques est le suivant : 54 Structures formées (dans une très grande majorité d'hôpitaux), 75 sessions de formations effectuées avec 1 025 soignants formés pour 1 680 familles bénéficiaires.

Un nouveau format de poche pour les cartes, plus pratique, a fait son apparition et une version digitale en application (*sur Apple et Android*) : **"Magic Messages"**, en partenariat avec Ubisoft est maintenant disponible.



## Le conseil d'administration

Président : Frédéric Arnold (*APECO*) nous a quitté le 02 septembre 2023

Vice-président(e)s : Patrick Poirot (*Locomotive*)

Secrétaire générale : Catherine Vergely (*Isis*)

Trésorier : Jean-Claude Languille (*Vie & Espoir*)

Administrateurs : Frédéric Arnold (*Apeco*)

Guy Delaitre-Laperdrix (*AREMIG*)

Jérôme Merlin (*Les Agueris*)

Caroline Desclaux Sall (*Parentraide*)

Marie Belotti (*ROSEAU*)

Cécile Galzy (*La CLE*)

Jean-Claude Languille (*Vie & Espoir*)

Patrick Poirot (*Locomotive*)

Stéphanie Score (*ADEL Centre*)

Aurore Goncalves (*Apaesic, les enfants de Curie*)

Catherine Vergely (*Isis*)

## Les comptes

	2021	2022	2023
Charges	11 456 €	62 214 €	97 781 €
Produits	24 915 €	53 254 €	87 400 €
Résultats	13 458 €	-8 960 €	-10 382 €
Report	31 134 €	44 593 €	204 714€

Résultat consolidé

44 593 €

35 634 €

194 333€

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

### Membres fondateurs

APECO	2 rue Malbec, 31000 Toulouse	(apeco@free.fr)
APAESIC les enfants de curie	26 rue d'Ulm, Institut Curie, 75248 Paris cedex 05	(lesenfantsdecurie@gmail.com)
CAPUCINE	2 rue Saint Gilles 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	33 rue Joseph Champion 38 000 Grenoble	(locomotive1@wanadoo.fr)
PHARES AVEC JULIE	108 avenue Maunoury, 28600 Luisant	(phareavecjulie@gmail.com)
ROSEAU	BP 80052, 51571 Reims cedex	(association-roseau@wanadoo.fr)
SOURCE VIVE	BP 70, 95290 L'Isle Adam	(webmaster@source-vive.org)
VIE ET ESPOIR	1 bis rue de la Rose, 76000 Rouen	(vieetespoir@wanadoo.fr)

### Membres adhérents

ACCOLADE	9 rue Mozart , 59229 Tétèghem	(contact@accolade-asso.fr)
ACTE AUVERGNE	CHU Estaing, 1 pl Lucie Aubrac, 63033 Clermont-Ferrand cedex 1	(acte.auvergne@hotmail.fr)
ADEL CENTRE	187 rue Victor Hugo 37000 Tours	(info@adelcentre.com)
ALBEC	BP 25, 74250 Vuiz en Sallaz	(m.goy@wanadoo.fr)
APPEL	10 quai Rambaud, 69002 Lyon	(appel-rhone-alpes@wanadoo.fr)
AREMIG	8 rue du Morvan 54500 Vandoeuvre les Nancy	(contact@aremig.com)
CADET ROUSSEL	147 Rue Henri Véniard 61100 St-Georges-des-Groseillers	(secretariatcadet-rousseau@orange.fr)
LA MI-TEMPS DES PARENTS	196 route de Staple, 59173 Ebblinghem	(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	1455 route du Val 25520 Val d'Usiers	(contact@semonslespoir.fr)
SOLEIL AFELT	8 rue du figuier 49100 Angers	(soleilafelt@orange.fr)
TRAIT D'UNION	9 allée Mathieu Morel c/o M.Theveny 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	(oncopleinair44@gmail.com)
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)
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)