



BULLETIN 2025

07 avril 2026

Édito du président

Cher(e)s ami(e)s,

Notre Union a une fois de plus été particulièrement active en 2025. Notre engagement auprès des décideurs et dans les instances influençant la prise en charge et le suivi des enfants atteints de cancer est reconnu et apprécié pour la qualité des interventions.

Comme vous le lirez dans ce rapport, un nouveau défi de démocratie participative a pris naissance dans l'univers de l'oncologie pédiatrique : le parent partenaire. Ce projet est dans une phase de construction au niveau national sur la base de l'expérience de l'association Parentraide Cancer à Bordeaux. A terme, il doit être le résultat d'une collaboration entre le service hospitalier, les instances de santé et les associations qui vont héberger le parent partenaire. C'est un développement qui devrait permettre un meilleur accompagnement des familles durant la maladie de leur enfant. Nous en reparlerons dans les prochaines années.

L'UNAPECLE fait partie des associations réunies au sein de France Assos Santé qui est l'organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts auprès des autorités nationales et européennes. Notre présence active repose sur l'implication de Catherine Vergely qui participe notamment au groupe de travail « médicaments / Produits de santé » qui défend le droit des enfants à avoir accès à tous les médicaments nécessaires et dans des formes adaptées. Notre présence au sein d'organisations nationales comme ici avec France Assos Santé ou l'INCa, l'ANSM... demande un investissement important mais elle est essentielle pour remplir notre mission.

Au quotidien notre union ne peut vivre et se développer au bénéfice des enfants malades et de leur famille que grâce à l'engagement des bénévoles des associations présentes sur le terrain et aux partenaires qui nous soutiennent. Merci à tous car sans vous rien ne serait possible.

Patrick Poirot
Président



#StatutParentEnfantMalade

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 Europe

membre de
**France
Assos
Santé**

Sommaire

Rétro-planning 2025

ENSEMBLE

- ❖ Membres
- ❖ Septembre en Or
- ❖ Le 15 février : Journée Internationale du Cancer de l'Enfant et de l'Adolescent
- ❖ France Assos Santé

action : STRATÉGIE DÉCENNALE

- ❖ Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021 - 2030
- ❖ Assises de la Pédiatrie et de la Santé de l'enfant

action : LÉGISLATIF

- ❖ Projet de loi de financement de la sécurité sociale 2026
- ❖ Pourquoi tuer la convention AERAS ?
- ❖ Le statut de parent d'enfant gravement malade

action : INSTANCES PUBLIQUES ET EUROPÉENNES

- ❖ Institut National du Cancer (INCa)
- ❖ Ministère de l'éducation Nationale
- ❖ ANSM
- ❖ ANSES
- ❖ Union européenne de la santé
 - 1. Des avancées majeures concernant la lutte contre les pénuries
 - 2. Vers un accès plus rapide et plus équitable des patients aux médicaments
 - 3. Amélioration de la transparence des financements publics
 - 4. Renforcement de la participation des patients

- 5. Peu d'évolution concernant la protection de la propriété intellectuelle

action : AIDE AUX FAMILLES ET AUX ENFANTS

- ❖ Démocratie participative : parents partenaires,
- ❖ U-LINK.eu
- ❖ Hébergement
- ❖ Des outils pédagogiques pour faciliter vos échanges avec les enfants et les familles en oncopédiatrie

action : LA RECHERCHE

- ❖ Synthèse des demandes des parents sur la recherche fondamentale et la recherche clinique en oncopédiatrie
- ❖ Institut National du Cancer (INCa)
- ❖ Le projet U-LINK.eu

action : ÉTHIQUE

- ❖ CERPed (Cercle d'Éthique en Recherche Pédiatrique)

action : COMMUNAUTÉ INTERNATIONALE

- ❖ Childhood Cancer International EUROPE

Agenda des séances de travail à venir

Chiffrons

Publication

Nos représentations

Remerciements

Nos partenaires

Le conseil d'administration

Les comptes

Les adresses www.membres.unapecle.net



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

UNAPECLE

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

www.unapecle.net

www.facebook.com/unapecle

Rétro-planning 2025

09 janv.	UNION	UNAPECLE réunion IA projet Tirésias
10 janv.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
11 janv.	UNION	UNAPECLE Conseil d'Administration
13 janv.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion Comité de Déontologie
16 janv.	REPRÉSENTATION	CERPed réunion
30 janv.	REPRÉSENTATION	ANSES Rencontres recherche et parties prenantes
30 janv.	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil Scientifique
05 févr.	REPRÉSENTATION	ANSM réunion Comité d'interface avec les assos de patients
06 févr.	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil d'Administration
07 févr.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion Comité de Déontologie
07 févr.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion financement des assos à l'ANSM
10 févr.	UNION	UNAPECLE réunion IA projet Tirésias
13 févr.	UNION	UNAPECLE réunion prépa. Septembre en Or
14 févr.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
27 févr.	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil Scientifique
03 mars	REPRÉSENTATION	ANSES comité de dialogue Biotech
05 mars	CONSULTATION	Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé : Assises de pédiatrie / Comité de pilotage
06 mars	REPRÉSENTATION	CERPed AG
11 mars	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe réseau
12 mars	REPRÉSENTATION	ANSM Conseil Administration
12 mars	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion Comité de Déontologie
13 mars	REPRÉSENTATION	Académie de Pharmacie prépa Grand débat - relations avec patients
14 mars	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
17 mars	UNION	UNAPECLE réunion prépa. Septembre en Or
20 mars	REPRÉSENTATION	SFCE Journées Scientifiques
21 mars	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion Comité de Déontologie
21 mars	REPRÉSENTATION	SFCE Journées Scientifiques
24 mars	REPRÉSENTATION	ANSM Conseil Administration
25 mars	REPRÉSENTATION	INCa réunion Task Force
27 mars	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil Scientifique

29 mars	UNION	UNAPECLE Assemblée Générale
29 mars	UNION	UNAPECLE Conseil d'Administration
03 avr.	REPRÉSENTATION	ANSM réunion Comité d'interface avec les assos de patients
04 avr.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion Comité de Déontologie
10 avr.	CONSULTATION	Gouv. Ministère de la recherche rendez-vous conseillers cabinet
11 avr.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
11 avr.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion Comité de Déontologie
14 avr.	UNION	UNAPECLE réunion prépa. Septembre en Or
28 avr.	UNION	UNAPECLE réunion IA projet Tirésias
30 avr.	REPRÉSENTATION	INCa Plateforme d'observation des cancers de l'enfant réunion comité de pilotage
30 avr.	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil Scientifique
05 mai	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion Comité de Déontologie
07 mai	UNION	UNAPECLE réunion bureau
07 mai	UNION	UNAPECLE réunion prépa. Septembre en Or
15 mai	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion Comité de Déontologie
16 mai	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
26 mai	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion Comité de Déontologie
27 mai	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil Scientifique
02 juin	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion Comité de Déontologie
04 juin	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments - pénurie UE
05 juin	UNION	UNAPECLE réunion prépa. Septembre en Or
10 juin	REPRÉSENTATION	CERPed réunion
11 juin	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion Comité de Déontologie
13 juin	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
16 juin	UNION	UNAPECLE réunion IA projet Tirésias
18 juin	REPRÉSENTATION	ANSM réunion Comité d'interface avec les assos de patients
19 juin	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion Comité de Déontologie
20 juin	UNION	UNAPECLE réunion eptembre en Or - bracelets
20 juin	UNION	UNAPECLE réunion prépa. Septembre en Or
24 juin	CONSULTATION	INCa consultation AJA (adolescents jeunes adultes)
24 juin	AIDE AUX PARENTS	projet U-LINK - Comité de Pilotage (COFIL) Base de Données
24 juin	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil Scientifique
24 juin	UNION	UNAPECLE réunion IA projet Tirésias

26 juin	REPRÉSENTATION	ANSM Conseil Administration
26 juin	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil d'Administration
28 juin	UNION	UNAPECLE Conseil d'Administration
30 juin	REPRÉSENTATION	INCa réunion Task Force
04 juil.	UNION	UNAPECLE réunion prépa. Septembre en Or
08 juil.	CONSULTATION	UNAPECLE Rencontre avec les Assos Pédiatrie
11 juil.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
17 juil.	UNION	UNAPECLE réunion IA projet Tirésias
28 août	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil Scientifique
03 sept.	UNION	UNAPECLE réunion prépa. Septembre en Or
04 sept.	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil d'Administration
09 sept.	REPRÉSENTATION	CERPed réunion
10 sept.	REPRÉSENTATION	INSERM réunion comité d'éthique
12 sept.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
13 sept.	UNION	UNAPECLE Septembre en Or
15 sept.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion Comité de Déontologie
24 sept.	REPRÉSENTATION	ANSM Conseil Administration
25 sept.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe réseau
25 sept.	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil Scientifique
01 oct.	REPRÉSENTATION	Académie de Pharmacie prépa Grand débat - relations avec patients
03 oct.	UNION	UNAPECLE réunion prépa. Septembre en Or
10 oct.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
13 oct.	REPRÉSENTATION	ANSES comité de dialogue Biotech
15 oct.	REPRÉSENTATION	Académie de Pharmacie Grand débat - relations avec patients
17 oct.	REPRÉSENTATION	INSERM réunion comité d'éthique
17 oct.	CONSULTATION	Labo IPSEN - Dialogue sur les autorisations temporaires en pédiatrie
18 oct.	UNION	UNAPECLE Conseil d'Administration
23 oct.	CONSULTATION	Labo IPSEN - mise au point sur questionnaire qualité vie / recherche
23 oct.	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil Scientifique
27 oct.	CONSULTATION	Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé : Assises de pédiatrie / Comité de pilotage
31 oct.	PARTENARIAT	CommSanté Prépa. rencontres avec familles
04 nov.	REPRÉSENTATION	INCa réunion Task Force
08 nov.	REPRÉSENTATION	INCa Comité des aidants

12 nov.	REPRÉSENTATION	INSERM réunion comité d'éthique
14 nov.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
14 nov.	CONSULTATION	Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé : Assises de pédiatrie / Comité de pilotage
19 nov.	REPRÉSENTATION	INCa Plateforme d'observation des cancers de l'enfant réunion comité de pilotage
20 nov.	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil Scientifique
24 nov.	REPRÉSENTATION	CERPed réunion
24 nov.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion Comité de Déontologie
27 nov.	REPRÉSENTATION	ANSM Conseil Administration
28 nov.	AIDE AUX PARENTS	projet U-LINK - Comité de Pilotage (COFIL) Base de Données
28 nov.	UNION	UNAPECLE réunion IA projet Tirésias
09 déc.	UNION	UNAPECLE réunion IA projet Tirésias
10 déc.	REPRÉSENTATION	INSERM réunion comité d'éthique
11 déc.	CONSULTATION	Labo IPSEN - Dialogue sur les autorisations temporaires en pédiatrie
11 déc.	REPRÉSENTATION	SFCE réunion Conseil Scientifique
12 déc.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé Groupe de travail médicaments
19 déc.	REPRÉSENTATION	France Assos Santé réunion Comité de Déontologie



ENSEMBLE

www.facebook.com/unapecle

Membres

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

Isis

Reprendre sa place au travail après le cancer de son enfant

Lorsqu'un cancer est diagnostiqué à un enfant, un de ses parents interrompt souvent sa vie professionnelle pour l'accompagner durant les longs mois de traitements. Toute l'énergie de la famille est alors mobilisée autour de la maladie. Mais une fois cette période passée, **la reprise du travail peut devenir un véritable défi**. Les priorités ont changé, la fatigue émotionnelle est profonde, le contre coup peut être difficile et retrouver sa place dans l'entreprise (et la société en général) n'est pas toujours évident. Reprendre une activité professionnelle suppose alors bien plus qu'un simple retour au poste : il s'agit de se reconstruire, de redéfinir ses repères et de retrouver confiance.

Pourtant aucun dispositif structuré d'accompagnement dans cette étape n'existe à ce jour.

Pour répondre à cette réalité, un programme encadré par des professionnels a été conçu. Ce parcours combine coaching individuel, ateliers collectifs et temps d'échanges entre parents tout en respectant le rythme de reconstruction de chacun.

Car la reconstruction des parents n'est pas seulement un enjeu individuel, elle est aussi essentielle pour l'équilibre et le bien-être de leur enfant. En soutenant les parents dans leur retour à la vie professionnelle on leur permet de retrouver des ressources indispensables pour continuer à jouer leur rôle auprès de leur enfant et le soutenir dans la durée.

association.isis@gustaveroussy.fr



L'APPEL - Lyon

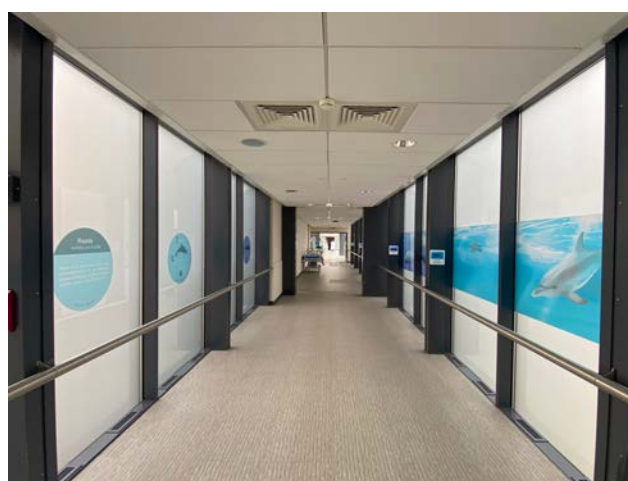
Humaniser le parcours des enfants au bloc opératoire

L'association APPEL s'engage depuis toujours pour améliorer le quotidien des enfants hospitalisés et de leurs familles. Dans cet esprit, elle a soutenu un projet visant à rendre le parcours vers le bloc opératoire plus rassurant, plus doux et plus adapté aux jeunes patients.

La passerelle reliant l'hôpital de jour au bloc opératoire se transforme ainsi en un univers marin coloré. Baleines, dauphins et autres mammifères marins accompagnent les enfants sur ce chemin souvent source d'inquiétude. Ces décors ludiques permettent de rompre la monotonie du lieu et d'installer une atmosphère plus apaisante, autant pour les enfants que pour leurs proches. Le regard se pose sur les illustrations, l'imaginaire s'éveille et, pendant quelques instants, l'attention se détourne de l'angoisse liée aux soins.

Pour compléter cet environnement, un livret pédagogique est proposé aux enfants et à leurs familles. Guidé par un petit personnage marin présent dans les illustrations, il explique avec des mots simples les différentes étapes du parcours opératoire : la préparation avant l'intervention, le passage en salle de réveil avec une collation, puis le retour dans le service.

À travers cette initiative, l'association APPEL contribue à humaniser l'environnement du bloc opératoire, à rassurer les enfants et à accompagner les familles dans un moment particulièrement sensible du parcours de soins.



Des projets qui peuvent avoir la capacité d'influencer des pratiques et d'être diffusés, mis en œuvre à une plus large échelle territoriale.

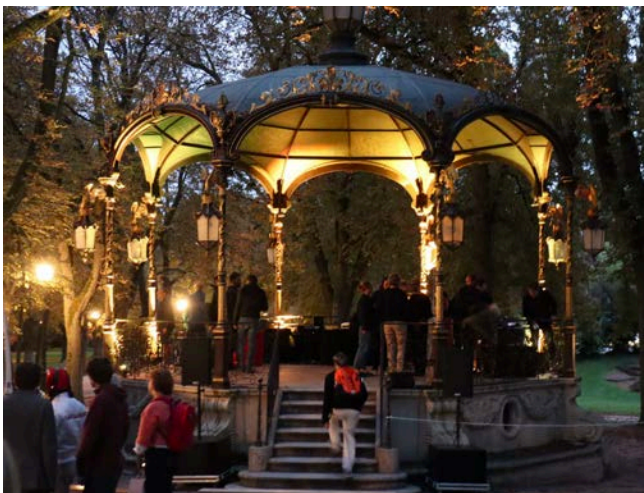
Septembre en Or

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 ». Sous l'impulsion et l'énergie de Laurette Fugain, la lumière fût sur de nombreux bâtiments emblématiques en France.



Edition 2025, esprit de *Septembre en Or* dans les villes de **Anger, Bessan, Bordeaux, Clermont-Ferrand, Grenoble, Lyon, Marseille, Metz, Nancy, Paris, Saint Amé, Saint Dizier, Strasbourg, Allauch, Montélimar, Reims, Valence et Vichy** avec des bâtiments illuminés, des interventions nombreuses des personnels médicaux, des associations, des



représentants locaux. Un grand merci à toutes les personnes qui ont œuvrés, souvent dans l'ombre, pour que ces événements aient lieu afin de rappeler l'existence des cancers de l'enfant #CancerEnfantCaExiste. 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.





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

www.iccd.care



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.

Chaque année, on estime à 400 000 le nombre d'enfants atteints d'un cancer dans le monde. Des individus et des organisations agissent pour garantir aux enfants et aux familles touchés par le l'accès aux soins et au soutien. En février, célébrons la Journée internationale contre le cancer de l'enfant et mettons en lumière ces efforts.



ICCD 2025:
INSPIRING ACTION

Campagne 2024 - 2026 - www.iccd.care

2024 - La première année : les défis de l'information

La #ICCD2025 rappelle à tous l'importance de travailler ensemble pour améliorer la vie des enfants atteints de cancer. Ensemble, nous nous attachons à sensibiliser le public aux actions menées par des individus ou des groupes pour relever un défi, réduire les inégalités ou améliorer le quotidien des enfants atteints de cancer.

L'opération 1 dessin = 1 soutien

#1Dessin1soutien (mot clic ou hashtag)

Depuis 2020, les agences immobilières du réseau l'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.

Avec la **Fondation l'Adresse** et les agences de ce réseau, l'édition champêtre de l'année 2025 de l'opération a fait place aux **animaux de la ferme**. Pastels, crayons de couleur, feutres, collages pour sublimer vos inspirations en se rappelant que « Tous les animaux sont égaux, mais certains animaux sont plus égaux que d'autres ».

Récoltée par les agences votre moisson de dessins a permis d'offrir **23 813 € à l'UNAPECLE**. Ces fonds iront exclusivement au projet U-Link.eu pour l'hébergement des familles en difficulté.



A noter que de plus en plus d'enfants des écoles dessinent pour les enfants hospitalisés. Une belle histoire de solidarité et de reconnaissance à poursuivre. **Si vous avez manqué cette édition "adieu veau, vache, cochon, couvée", vous pouvez encore vous organiser pour l'année prochaine.**

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.



France Assos Santé

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 / Produits de Santé

Le groupe médicaments / Produits de santé 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. Il s'est réuni 11 fois en 2025. Comme chaque année, sur certains sujets, des sous-groupes de travail opérationnels ont été organisés.

Les objectifs du groupe de travail pour l'année 2025 ont été de :

- **réduire les pénuries** de produits de santé et les conséquences sur les personnes malades ;
- **garantir l'accès aux traitements** (notamment les médicaments véritablement innovants) à des **prix accessibles** pour le système de santé ;
- **améliorer la sécurité des personnes** malades.

La mobilisation de France Assos Santé (FAS) et de ses associations membres s'est encore accentuée cette année avec de nombreuses contributions sous la forme d'auditions, de réponses à des consultations, d'amendements à des textes législatifs au niveau national mais aussi européen. Les avis de FAS se sont principalement inscrits dans les travaux de :

- la Cour des comptes (**pour la dispensation à l'unité**) ¹;
- l'IGAS et de l'Inspection générale des finances (sur la **régulation des prix**) ;
- la mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale MECSS (**adapter les critères de fixation des prix**) ²;
- la Commission européenne et du parlement européen (**sur les pénuries, la propriété intellectuelle et la transparence des financements publics**) ;
- la Direction Générale de la Santé (**liste en sus**) ³;
- la direction de la sécurité sociale (**les accès dérogatoires**) ⁴;

¹https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2025-11/20251107-58-2-La-delivrance-des-medicaments-a-l-unite_0.pdf

² <https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/organes/commissions-permanentes/affaires-sociales/mecss/mecss>

³<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/medicaments/professionnels-de-sante/autorisation-de-mise-sur-le-marche/a-liste-en-sus/>

⁴<https://sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/article/reforme-de-l-acces-derogatoire-aux-medicaments-renforcer-l-acces-aux>

- la CNAM (la lutte contre la fraude).⁵

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 2025** (voir action Législative - **PLFSS 2025**) *Article 19 - Poursuivre la lutte contre les pénuries des produits de santé* et la Feuille de route 2024-2027 (voir ci-après)
- Au niveau du Conseil de l'Union Européenne pour "l'**adoption de la directive et du règlement européens qui composent le paquet pharmaceutique**' de l'Union Européenne - voir détails de ce point dans le bulletin au chapitre des instances européennes -

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

Feuille de route 2024-2027⁶

GARANTIR DES MÉDICAMENTS ET ASSURER À PLUS LONG TERME UNE SOUVERAINETÉ INDUSTRIELLE

axe 1 : détection du signal et plan d'action gradué face aux tensions d'approvisionnement et aux pénuries

En Europe pour les Élections Européennes et la révision de la stratégie pharmaceutique des actions de plaidoyers ont été menées : Manifeste public, interpellations des têtes de listes politiques, rencontres avec des parlementaires de l'UE dont via des réunions de l'European Parliamentary Forum (EPF)⁷, avec la direction générale de la Santé (DGS) et la direction générale des entreprises (DGE) au niveau national, des amendements concernant le Paquet Pharmaceutique avec audition + contribution écrite à destination du Sénat, la contribution écrite pour la Commission Européenne, la contribution écrite à l'EMA (European Medicines Agency) concernant la liste des médicaments critiques, la publication d'articles, etc.



1. Avancées dans la position du Parlement européen⁸ :

- La transparence des aides directes et indirectes,
- la prévention et la gestion des pénuries: notifications de toutes les pénuries,
- des plans de prévention pour tous les médicaments,
- un élargissement des possibilités de production publique,
- le renforcement des mesures en cas de retrait du marché.

2. Observations et recommandations du Sénat sur le *paquet pharmaceutique*

- Une limite de la protection des données 7,5 ans,

⁵ <https://france-assos-sante.org/opinions/c2s-la-precarite-cible-de-la-lutte-contre-la-fraude/>

⁶ <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille-de-route-medicaments-fevrier-2024.pdf>

⁷ <https://www.epfweb.org/node/186>

⁸ <https://www.europarl.europa.eu/topics/fr/article/20200709STO83006/penurie-de-medicaments-dans-l-ue-les-causes-et-les-solutions>

- pas d'extension pour essais cliniques comparatifs,
- Préciser en quoi le nouveau médicament répond à un besoin médical insatisfait,
- La prise en compte qualité de vie des malades,
- L'obligation de demander la fixation d'un prix médicament dans un délai de 12 mois (24 pour les PME et petites entreprises) suite à la demande d'un Etat,
- Accroître la transparence sur le financement public Recherche/Développement (R/D),
- Le cloisonnement d'environnements de test ("Sandboxes") réglementaires,
- renforcement du suivi post-AMM - Autorisation de Mise sur le Marché -).

Au niveau National :

Des actions de plaidoyers ont été réalisées, à savoir : des auditions et des contributions écrites (proposition de loi (PPL) "pénuries", PLFSS, feuille de route interministérielle), une participation à la **liste de médicaments essentiels** (voir Bulletin 2023), des réunions DSS, des plaidoyers parlementaires (amendements), un communiqué de presse, des articles

Au niveau des avancées, il est à noter : les participations des associations à la liste de médicaments essentiels, la **publication des MITM (Médicaments d'Intérêt Thérapeutique Majeur)**⁹ et la possibilité de qualification par l'ANSM (voir : *la sollicitation des associations*)

Il y a eu des avancées significatives au niveau législatif mais non abouties en raison du contexte politique (notamment l'absence de PLFSS), nous pouvons évoquer : une augmentation des stocks de médicaments, un renforcement des sanctions, un renforcement de l'information/industriel sur le suivi des stock, l'interdiction publicité sur les médicaments MITM, un rapport au parlement sur les causes¹⁰, la participation des associations à la liste de médicament essentiels



⁹ MITM : <https://ansm.sante.fr/disponibilites-des-produits-de-sante/medicaments>

¹⁰ Rapport : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/l16b2214_rapport-fond.pdf

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

RIEN



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



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

Les travaux ont repris sous forme de la création d'un comité de suivi. L'UNAPECLE a été invitée à y participer. Un rendez-vous des managers avec la *Ministre Mme Catherine Vautrin* permit cette avancée. La première réunion a lieu en septembre 2025 ; le comité établira les priorités pour les mises en œuvre à venir. L'UNAPECLE a été invitée à poursuivre ces travaux en tant que représentants des parents.

2025, création du comité de suivi ... sans suivi

«Quand on veut enterrer une décision, on crée une commission» G. Clémenceau



action : LÉGISLATIF

Projet de loi de financement de la sécurité sociale 2026 (PLFSS 2026)

https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/dossiers/PLFSS_2026

Au sein de France Asso Santé

Notre appartenance à France Assos Santé permet de suivre au plus près les débats et les votes des lois de financements (sécurité sociale et finance). Ci-après, le communiqué de France Assos santé sur le financement de la Sécurité Sociale voté au Parlement et qui est déjà modifié (sur la prescription des arrêts de travail) suite au mouvement de grève des médecins généralistes.

Les enfants n'apparaissent pas spécifiquement dans le texte ; les décisions les concernent cependant en tant qu'usagers du système de santé.

La loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS) pour 2026 a été promulguée et publiée au Journal Officiel du 31 décembre, après passage au Conseil constitutionnel.

L'Objectif national de dépenses d'Assurance maladie (Ondam) a été rehaussé par rapport au texte initialement déposé pour atteindre 274,4 milliards d'euros, soit une augmentation de 3,1%, contre 1,6% dans la première version déposée par le gouvernement. Cet effort reste néanmoins en deçà des besoins.

Mesures principales pour les usagers du système de santé



Franchises et participations forfaitaires : pas de modification à ce stade

Malgré les mesures envisagées par le gouvernement, à la fois dans le cadre du Projet de LFSS (PLFSS) et par décret, aucune disposition n'a finalement été conservée en ce qui concerne les franchises et les participations forfaitaires. Après le doublement unitaire des franchises et participations en 2024, il était prévu dans le PLFSS déposé par le gouvernement une extension de leur champ aux consultations dentaires, dispositifs médicaux, ainsi que la création d'un plafond spécifique sur les transports sanitaires (qui se serait ajouté aux plafonds existants). Par ailleurs, un projet de décret visant à doubler les plafonds annuels avait également été rédigé. France Assos Santé qui avait fortement réagi contre ces mesures qui auraient tout particulièrement impacté les personnes nécessitant le plus de soins, se félicite de leur suppression.



Affection de longue durée - ALD : un nouveau parcours d'accompagnement préventif pré-ALD et des travaux à venir sur les critères d'admission et de sorties de l'ALD

La LFSS crée un parcours d'accompagnement préventif pour des personnes atteintes de pathologies à risque de basculer vers **l'affection de longue durée (ALD)**. **La liste des pathologies concernées sera établie par la Haute Autorité de santé (HAS)**. Elle pourrait notamment intégrer des personnes en situation d'obésité, d'hypertension artérielle ou de diabète sans complications et ne nécessitant pas de soins coûteux. France Assos Santé a soumis un amendement, adopté, afin que ce parcours ne puisse faire l'objet de dépassements d'honoraires.

Nous avons demandé que les associations participent aux différents travaux concernant la liste des pathologies concernées, mais également à ceux annoncés sur les critères d'admission et de sortie de l'ALD. Le Conseil constitutionnel avait notamment été saisi sur cette mesure, sur le fondement de l'absence de clarté sur ces travaux annoncés, mais celui-ci n'a pas donné suite considérant que les débats parlementaires étaient parfaitement éclairés. En tout état de cause, si nous sommes favorables à cet accompagnement préventif précoce, intégrant notamment l'activité physique, la nutrition et le soutien psychologique, pour éviter les complications, nous serons vigilants à ce que cette réforme ne soit pas un prétexte à un durcissement des conditions d'accès à l'ALD à des fins purement comptables, en excluant des personnes qui en justifieraient.



Limitation de la durée de prescription des arrêts de travail et des indemnisations des arrêts liés à un accident du travail ou une maladie professionnelle

La LFSS a également introduit une limitation de la durée de prescription des arrêts de travail. Initialement la proposition était de 15 jours en ville et d'un mois en sortie d'hospitalisation, mais les parlementaires ont statué sur une limitation d'1 mois pour un arrêt de travail initial, et de 2 mois pour un renouvellement. Il faudra donc, en cas de nécessité le prolongement de l'arrêt, revoir son médecin dans ces délais. Néanmoins les médecins auront la possibilité de déroger, en le justifiant, à ces limitations de durée selon la situation du patient (raison médicale, impossibilité de revoir le médecin dans les délais par exemple). Le Conseil constitutionnel qui avait également été saisi sur cet article, a validé cette disposition qui entrera en vigueur à partir du 1^{er} septembre 2026. France Assos Santé regrette qu'une limitation générale et rigide ait été adoptée, y compris pour les personnes en ALD, sans réels travaux préalables sachant qu'il n'existe pas de recommandations de la Haute Autorité de santé à ce jour. Même si les médecins auront la possibilité d'y déroger, nous n'avons aucun élément permettant de connaître les critères d'acceptation, ou de refus, par les services médicaux de l'Assurance maladie. Nous souhaitons donc une clarification sur ces possibilités.

De même, la LFSS restreint la durée d'indemnisation des arrêts liés à un accident du travail ou une maladie professionnelle. Celle-ci sera fixée par décret – elle devrait être de quatre ans. Là encore, cette limitation rigide et automatique ne prend pas en compte la diversité des situations médicales et constitue une régression du droit des victimes, d'autant qu'aucun accompagnement spécifique n'est prévu pour les personnes concernées (réinsertion professionnelle, accompagnement personnalisé, etc.)



Déremboursement des actes et prescriptions des médecins non conventionnés

A partir du 1^{er} janvier 2027, les actes et prescriptions des médecins non conventionnés, qui exercent en secteur 3, ne seront plus remboursés par l'Assurance maladie. Aujourd'hui les consultations de ces médecins sont très peu remboursées, car limitées au niveau du tarif d'autorité (entre 0,43€ et 1,22€), mais les prescriptions sont, elles, remboursées au tarif classique. A compter de janvier 2027, ce ne sera plus le cas. Cette mesure proposée par l'Assurance maladie s'inscrit dans l'objectif d'inciter les médecins à s'installer en secteur conventionné. Si elle est compréhensible, car il est important que les médecins s'inscrivent dans un cadre, elle ne doit pas avoir pour effet de pénaliser les patients qui ont des difficultés à accéder aux médecins conventionnés. France Assos Santé avait proposé un amendement, non retenu, visant à informer la patientèle des médecins non conventionnés de la suppression du remboursement des consultations, actes et prescriptions de leur médecin, et prévoyant un accompagnement par les structures coordonnées du territoire pour leur permettre d'accéder à un médecin conventionné. Nous réitérons cette demande au regard des difficultés d'accès à un médecin dans certains territoires.



Lutte contre le gaspillage des produits de santé

La nouvelle loi ouvre pour trois ans une expérimentation permettant aux établissements de santé (publics ou privés) de redistribuer des médicaments délivrés aux patients mais non utilisés. Les Pharmacies à Usage Intérieur (PUI) de ces établissements seront chargées du conditionnement et du contrôle des médicaments collectés aux fins de nouvelle dispensation. Les patients devront être informés des modalités de cette nouvelle dispensation et ne pas y être opposés. Cette expérimentation concerne l'ensemble des médicaments remboursables par l'Assurance maladie. Nous serons attentifs à bien être consultés sur le projet de décret qui précisera les modalités de mise en œuvre et les médicaments concernés.



Tiers payant contre biosimilaires et remboursement sur la base du biosimilaire le plus cher

A l'instar des dispositifs existants sur les médicaments génériques, la nouvelle loi instaure:

- La mise en place d'un tiers payant contre médicaments biosimilaires substituables. En cas de refus du patient d'un médicament biosimilaire proposé en pharmacie d'officine, il devra faire l'avance des frais ;
- Un remboursement du bio-référent au prix du biosimilaire le plus cher pour les biosimilaires introduit sur le marché depuis deux ans. En cas de refus d'un biosimilaire, le patient se verra délivrer un médicament de référence mais ne sera remboursé que sur la base du médicament biosimilaire le plus cher.

France Assos Santé est favorable aux mesures qui permettent de préserver les comptes de notre système solidaire d'Assurance maladie et soutient le recours aux médicaments biosimilaires. Pour autant, les mesures ici proposées vont à l'encontre de l'intérêt des personnes malades. Or, nous pouvons agir sur d'autres leviers comme, par exemple,

l'incitation à la primo-prescription de médicaments biosimilaires ou le changement d'un médicament de référence par un biosimilaire sous le contrôle d'un médecin.



Création d'un réseau France Santé

La LFSS instaure la création d'un réseau France Santé, inspiré du modèle France Service, afin de garantir à tous les usagers une offre de soins de proximité, à moins de 30 mn et sous 48h maximum. Ce label pourra concerner des structures existantes, telles que les Maisons de Santé pluriprofessionnelles et les centres de santé, et également de nouvelles structures répondant à des critères en matière d'offre de soins de proximité : présence d'un infirmier, ouverture au moins 5 jours par semaine, absence de facturation de dépassements d'honoraires, rendez-vous dans les 48 h et participation au *Service d'Accès aux Soins (SAS)*.

Si nous saluons cet objectif, nous nous interrogeons sur les modalités d'application de cette promesse gouvernementale. France Santé ne peut se réduire à un simple guichet d'orientation, ni se limiter à une labellisation des maisons et centres de santé déjà existants, dans la mesure où certains territoires en sont dépourvus. Nous appelons à préciser les modalités de mise en œuvre de ce projet en associant les associations d'usagers du système de santé aux comités de labellisation qui se mettent en place.



Pourquoi tuer la convention AERAS ?

https://www.france-assos-sante.org/communiqu_e_presse/lettre-ouverte-pourquoi-tuer-la-convention-aeras/

Lundi 27 janvier 2025, France Assos Santé a adressé à Madame Catherine Vautrin, ministre du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles et à Monsieur Eric Lombard, ministre de l'Economie, des Finances et de la Souveraineté industrielle et numérique, une lettre ouverte dont l'objet est « Pourquoi tuer la convention AERAS ? ».

Cette lettre ouverte fait suite à une proposition de loi (PPL) du Sénat votée en commission des lois et tendant à supprimer certaines structures, comités, conseils et commissions au motif que leur utilité ne serait pas avérée. L'une des 27 structures dont l'abrogation est prévue par cette PPL **concerne la CSP : Commission de Suivi de Proposition de la convention** AERAS.

<https://www.aeras-infos.fr/sites/aeras/accueil/la-convention-aeras/organisation/les-instances-aeras/la-commission-de-suivi-et-de-pro.html>

LETTRE OUVERTE à

Madame la ministre, Monsieur le ministre,

Une proposition de loi du Sénat, tendant à supprimer certaines structures, comités, conseils et commissions qualifiés de « Théodule »¹¹ au motif que leur utilité ne serait pas avérée, vient d'être votée en commission des lois et doit venir en [séance publique dès le 30 janvier prochain \(lien sur les discussions de la séance\)](#)¹².

L'une des 27 structures dont l'abrogation est prévue par cette PPL concerne la CSP, commission de suivi de proposition de la convention AERAS.

La Convention AERAS, s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé, permet aux personnes présentant un risque aggravé de santé de pouvoir accéder à l'assurance emprunteur.

RAPPELS

- Ce dispositif conventionnel a, depuis sa création, été porté par vos deux ministères. Dès 1991, les pouvoirs publics représentés par les deux ministres en exercice, Monsieur Bruno Durieux et Monsieur Pierre Bérégovoy signaient une première convention avec les professionnels de l'assurance et de la banque et l'association Aides représentant les séropositifs.

¹¹ <https://www.senat.fr/rap/l24-239/l24-2394.html>

¹² <https://www.senat.fr/seances/s202501/s20250130/s20250130013.html>

- Le 18 septembre 2001, la convention Belorgey, du nom de son président, entérinait l'extension du dispositif à d'autres pathologies, sous l'égide et la signature de Monsieur Bernard Kouchner et Monsieur Laurent Fabius.
- Le 6 juillet 2006, la convention changeait de dénomination et devenait s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé (AERAS). Elle s'étendait à la garantie invalidité, instaurait un mécanisme d'écrêtement des surprimes et créait la commission de médiation et la commission des études et recherches, venant ainsi renforcer le dispositif et améliorer son efficience.
- Signée par Monsieur Xavier Bertrand et Monsieur Thierry Breton. Elle était par ailleurs intégrée à la loi 2007-131 du 31 janvier 2007.
- Le 1er mars 2011, elle était complétée par un avenant intégrant la GIS, garantie invalidité spécifique, et signée par Madame Roselyne Bachelot et Madame Christine Lagarde.
- Le 2 septembre 2015. La Convention AERAS renouvelée instaurait « le droit à l'oubli » et la « grille de référence ». Elle était signée par Madame Marisol Touraine et Monsieur Emmanuel Macron.
- Enfin les conventions révisées en 2020 et en 2024, signées par Monsieur Olivier Véran, puis par vous-même, Madame la Ministre, et Monsieur Bruno Lemaire, intègrent l'harmonisation avec [la loi Lemoine du 28 février 2022](#) ainsi que les décisions adoptées par la CSP dont l'abrogation envisagée fait l'objet du présent courrier.

C'est dire à la fois l'importance de cette convention et les progrès qu'elle a permis dans l'accession à l'assurance emprunteur pour les personnes présentant un risque de santé aggravé.

L'abrogation de sa Commission de Suivi est d'autant plus incompréhensible, voire incohérente, que contrairement aux motifs exposés par la commission des lois du Sénat, elle se réunit très régulièrement et ne pourrait être rattachée à aucune autre commission. En effet, il convient de noter que la PPL propose l'abrogation de l'article 10 relatif à la CSP, mais maintient l'article 9 relatif à la commission de médiation.

La convention AERAS ne saurait voir son fonctionnement gravement entravé par la disparition de son organe « exécutif » sans que son existence même ne soit menacée, sachant par ailleurs que son coût de fonctionnement est très réduit dans le cadre de ce dispositif entièrement conventionnel ...

Nous vous remercions par avance de votre diligence pour empêcher son abrogation dont les conséquences pourraient être gravissimes pour toutes les personnes présentant un risque aggravé de santé.

Par ailleurs, nous notons avec inquiétude que d'autres propositions de suppression de commissions concernent diverses politiques publiques dans le domaine de la santé, qu'il s'agisse par exemple des accidents du travail, de la santé étudiante ou des conséquences des

essais nucléaires. Nous souhaiterions un examen attentif de toutes ces suppressions avant le vote au Sénat et leur éventuel examen par l'Assemblée nationale.

Nous vous prions, Madame la ministre, Monsieur le ministre, d'agréer l'assurance de nos salutations respectueuses.

Gérard Raymond,

Président de France Assos Santé

Les signataires



La référence au Sénat avec le rapport 239 :

<https://www.senat.fr/seances/s202501/s20250130/s20250130013.html>

AMENDEMENT N° 33

Proposition de loi : Structures, comités, conseils et commissions « Théodule » (1ère lecture) - (n° 240 , 239)
29 janvier 2025

présenté par M. REYNAUD

https://www.senat.fr/amendements/2024-2025/240/Amdt_33.html

ARTICLE 6

Supprimer cet article.

Objet

La convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) lie l'État et les organisations professionnelles représentant les établissements de crédit, les sociétés de financement, les entreprises d'assurance et les mutuelles afin de garantir l'accès à l'emprunt et à l'assurance des personnes malades, ainsi que la non prise en compte de leurs antécédents médicaux cinq ans après l'arrêt des soins.

Le comité de suivi et de proposition de la convention AERAS permet l'identification des difficultés liées à l'application de la convention ainsi qu'une meilleure information des personnes présentant un risque de santé aggravé quant à leurs droits en matière d'accès à l'emprunt et à l'assurance. Ses travaux récents portent notamment sur un élargissement des pathologies prises en compte par la convention, ainsi qu'un meilleur respect du droit à l'oubli pour les personnes ne souffrant plus de pathologie.

Au regard de la nécessité de poursuivre les efforts engagés pour la pleine application de la convention AERAS, le présent amendement vise à supprimer l'article 6 afin de préserver l'existence du comité de suivi et de proposition.

AMENDEMENT N° 20 rect

Proposition de loi : Structures, comités, conseils et commissions « Théodule » (1ère lecture) - (n° 240 , 239)

30 janvier 2025

présenté par M. LEMOYNE, Mme HAVET, M. PATRIAT, Mmes NADILLE et DURANTON, MM. THÉOPHILE, BUIS, IACOVELLI et BUVAL et Mme SCHILLINGER

https://www.senat.fr/amendements/2024-2025/240/Amdt_20.html

ARTICLE 6

Supprimer cet article

Objet

L'article 6 remet en cause des avancées obtenues par et pour les personnes ayant un risque de santé aggravée, qui peuvent se heurter à de nombreuses difficultés pour accéder à l'emprunt.

Ces avancées sont inscrites à l'article L. 1114-1 du code de santé publique, avec la création d'une convention nationale relative à l'accès au crédit des personnes présentant, du fait de leur état de santé ou de leur handicap, un risque aggravé.

Cette convention est conclue entre l'Etat, les organisations représentant les établissements de crédit, les sociétés de financement, les entreprises d'assurance, les mutuelles et les institutions de prévoyance ainsi que des organisations nationales représentant les malades et les usagers du système de santé agréées en vertu de l'article ou représentant les personnes handicapées.

La convention « AREAS » (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) a été créée par la loi n° 2007-131 du 31 janvier 2007 relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé. La loi prévoit ainsi qu'un comité de suivi et un comité d'étude soient mis en place pour faciliter les médiations entre usagers, établissements de crédits et assureurs. Parmi ses missions, la mise en place d'un dispositif de médiation entre, d'une part, les personnes présentant un risque aggravé de santé et, d'autre part, les organismes d'assurance, les établissements de crédit et les sociétés de financement.

La Convention AREAS a été actualisée grâce à l'adoption d'un droit à l'oubli du 28 février 2022, rendant encore plus nécessaire le rôle de la commission de suivi. La commission de suivi est un garde-fou permettant la bonne application de la convention AREAS. Sa création a initié une nouvelle dynamique pour les usagers et acteurs du secteurs bancaires et des assurances et engageant des pratiques de non-discrimination envers les personnes présentant des risques de santé aggravés. Par ailleurs, cette structure ne représente aucune charge pour les finances publiques de l'Etat car elle est strictement composée de bénévoles.

Le statut de parent d'enfant gravement malade

Dossier déposé et pris en compte par un député qui a **rédigé un Texte de loi**. Nous sommes maintenant en **attente de la session parlementaire** pour qu'il soit exposé et débattu.



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

SOUTENEZ!

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

À SUIVRE ...
et toujours
à faire suivre pour sensibiliser et comprendre

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

Note d'intention

#StatutParentEnfantMalade

www.unapecle.net/wp-content/uploads/2024/02/UNAPECLE-Notes-pour-un-Statut-parent-enfant-malade-V3.pdf

Rappel

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,

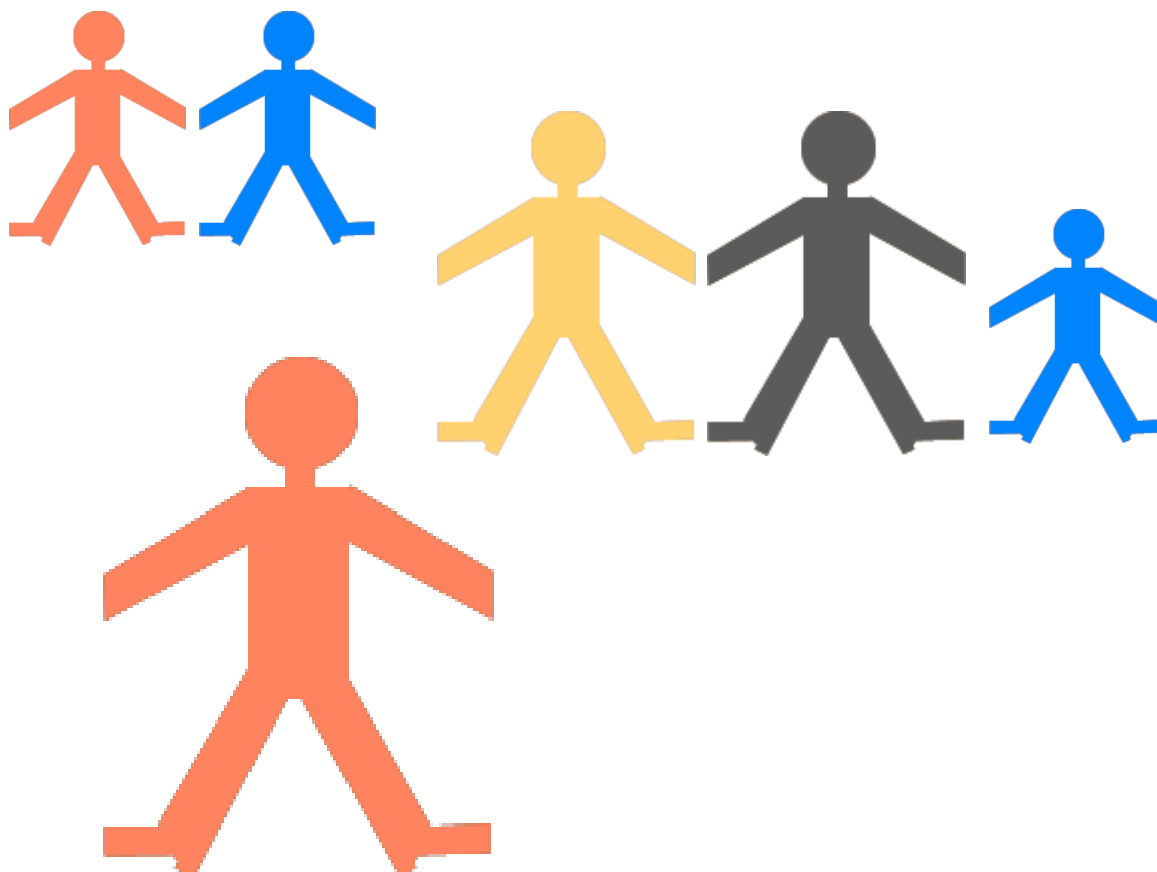
- les procédures répétitives et le non partage des informations entre les administrations,
- les versements tardifs des allocations.

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.



action : INSTANCES PUBLIQUES ET EUROPÉENNES

Institut National du Cancer (INCa)

www.e-cancer.fr



[L'Institut national du cancer \(INCa\) publie l'édition 2025 de son rapport « La lutte contre les cancers pédiatriques. Enjeux, actions et perspectives ».](#)¹³ Ce document détaille l'ensemble des actions mises en œuvre par l'Institut et ses partenaires en matière d'organisation des soins et de recherche, pour faire reculer les cancers des enfants, des adolescents et jeunes adultes (AJA) dans notre pays. **Nous n'avons pas été associés à la rédaction de ce rapport très élogieux pour l'INCa !**

Deux remarques de l'UNAPECLE sur ce document :

- Il manque vraiment dans ce compte rendu d'actions sur le vécu des familles, cette réalité du terrain que seules les associations de parents sont susceptibles de relever.
- le vécu vrai et très spécifique des parents et plus généralement de la famille ou des aidants n'a aucune place dans ce document.



Cancers pédiatriques : publication du rapport 2025 de l'Institut national du cancer - septembre 2025

Les cancers pédiatriques constituent une réalité médicale rare, mais particulièrement sensible, tant par leur impact sur les parcours de vie que par les enjeux scientifiques et humains qu'ils soulèvent.

Ce rapport dresse un état des lieux actualisé de la cancérologie pédiatrique en France et présente les actions poursuivies en 2024 ainsi que de nouvelles actions lancées en 2025.

Nouveauté de l'édition 2025, la partie « L'essentiel » propose un regard synthétique, en 10 pages, sur les enjeux de la lutte contre les cancers pédiatriques, avec les principaux indicateurs épidémiologiques des enfants, adolescents et jeunes adultes (AJA), leur évolution dans le temps, les financements mobilisés pour soutenir la recherche, et la structuration de l'offre de soins en pédiatrie. Ceci afin d'illustrer les actions décrites dans ce rapport, d'en apprécier les progrès accomplis et d'identifier les défis qui demeurent.

¹³ <https://www.cancer.fr/actualites/cancers-pediatriques-publication-du-rapport-2025-de-l-institut-national-du-cancer>

Cette publication s'adresse à tous les acteurs concernés par les cancers pédiatriques : décideurs publics, professionnels de santé, chercheurs, associations de patients... Vous pouvez également consulter la rubrique [Les cancers de l'enfant](#) et le site pediatrie.cancer.fr.

Une mobilisation forte et constante contre les cancers pédiatriques

L'Institut national du cancer (INCa) maintient sa mobilisation pour lutter contre les cancers des enfants, adolescents et jeunes adultes. Le nouveau rapport annuel détaille les actions mises en œuvre par l'INCa et ses partenaires depuis 2019 et présente celles déployées en 2024 et au premier semestre 2025. Il revient, entre autres, sur la structuration de l'offre de soins au niveau national et interrégional. L'objectif est de garantir l'équité d'accès aux soins et à l'innovation partout en France, améliorer la qualité des parcours de soins des jeunes patients et renforcer l'excellence scientifique.

La recherche constitue également un levier essentiel dans la lutte contre les cancers pédiatriques. Entre 2021 et 2024, plus de 80 millions d'euros ont été alloués à des projets de recherche pour permettre d'assurer la continuité des actions tout en soutenant des projets innovants et structurants.

Observatoire des aidants

L'Observatoire des aidants de l'Institut national du cancer s'inscrit dans la stratégie décennale de lutte contre les cancers.

Lors d'une première présentation en 2024 (voir notre précédent Bulletin), nous avons exprimé le souhait que cet observatoire prenne pleinement en compte, dans ses travaux et sa mise en œuvre, la situation spécifique des parents et des familles d'enfants atteints de cancer – et, par extension, celle des familles confrontées à d'autres maladies graves de l'enfant.

Une unique réunion plénière s'est tenue en décembre 2025. À la lecture du compte rendu, force est de constater que les termes de « parent aidant », « enfant », « adolescent », « oncopédiatrie », « cancer de l'enfant » ou encore « parents d'enfant malade » n'y sont ni mentionnés ni évoqués.

Le document présente principalement des généralités sur les aidants et recense différentes ressources ou dispositifs existants. En revanche, il n'aborde pas les difficultés spécifiques auxquelles sont confrontées les familles : démarches administratives complexes, organisation du quotidien autour des soins, conséquences professionnelles ou encore inégalités d'accès aux dispositifs d'accompagnement. Les questions relatives à l'efficacité de ces dispositifs ou à leur évaluation ne sont pas non plus abordées.

S'occuper de son enfant est souvent considéré comme allant de soi. Cette évidence apparente contribue pourtant à invisibiliser la réalité vécue par de nombreux parents. La charge parentale liée à la maladie grave d'un enfant n'est pas toujours reconnue comme un véritable rôle d'aidant, ce qui se traduit par une faible visibilité dans les statistiques et dans les politiques publiques de santé.

Dans ce contexte, nous nous interrogeons : comment expliquer l'absence de ces réalités dans les travaux de cet observatoire, alors même que nous avons formulé des remarques en ce sens dès 2024 ?

À ce stade, **les démarches engagées et les groupes de travail mis en place ne semblent pas refléter la réalité vécue par les parents d'enfants malades**, ni répondre pleinement aux enjeux spécifiques auxquels ils sont confrontés.

Ministère de l'éducation Nationale

Scolarité - Guide **APADHE*** des bonnes pratiques pour des enfants atteints de cancer ou de leucémie *(* Accompagnement Pédagogique À Domicile, à l'Hôpital ou à l'École)*

L'UNAPECLE a été sollicitée par le *Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse* pour participer à la rédaction d'un guide de bonnes pratiques sur le dispositif de l'APADHE (*Accompagnement Pédagogique À Domicile, à l'Hôpital ou à l'École*) avec un focus spécifique sur les cancers de l'enfant. - lire également notre point sur ce sujet dans notre Bulletin 2024 -

Aujourd'hui, le cancer constitue la 3ème cause de demande d'APADHE après le « refus scolaire anxieux, RSA » et les « autres troubles psychiques ». En 2023-24, le cancer représentait 14,6% des demandes après avoir été longtemps le 1er motif de cette demande.

Le Ministère reconnaît que l'accompagnement scolaire des enfants atteints de cancer nécessite une connaissance approfondie de leurs besoins physiques, psychologiques et pédagogiques. Il suppose également, pour les enseignants intervenant dans le cadre de l'APADHE, une réflexion sur leur posture professionnelle face à un élève confronté à la maladie.

Ce guide a pour objectif de mutualiser et de diffuser les bonnes pratiques des professionnels engagés dans le dispositif APADHE. **Spécifiquement consacré aux cancers de l'enfant**, il vise à limiter autant que possible les répercussions de la maladie sur la scolarité, en contribuant à réduire l'hétérogénéité des modalités de prise en charge scolaire.

Il a vocation à constituer un support de référence, mettant à la disposition de l'ensemble des enseignants une boîte à outils commune afin d'assurer un accompagnement pédagogique cohérent, adapté et de qualité.

Nous avons souhaité **rappeler la particularité de cette pathologie**, notamment marquée par les nombreux allers-retours entre l'hôpital, le domicile et l'école. Contrairement à de nombreuses situations médicales où le retour en classe est souvent synonyme de guérison, celui d'un enfant atteint de cancer ne signifie pas nécessairement la fin de la maladie. Chaque retour à l'école doit donc être accompagné avec souplesse, vigilance et adaptation.

Le calendrier de la maladie n'est pas celui de l'école.

C'est pourquoi nous insistons sur l'importance d'un suivi scolaire continu, en particulier lors des changements de niveau et des transitions entre les cycles (maternelle, élémentaire, collège et

lycée). Les interruptions de scolarité, les périodes de soins ou de fatigue peuvent fragiliser ces moments clés du parcours scolaire.

Par ailleurs, ce guide rappelle l'existence et le rôle essentiel des associations de parents d'enfants atteints de cancer. L'UNAPECLE se tient à disposition pour orienter les familles et transmettre les coordonnées des associations locales susceptibles de les accompagner.

Enfin, nous constatons que, si des dispositifs existent pour répondre aux besoins de scolarité des enfants traités pour un cancer, **leur mise en œuvre reste souvent complexe sur le plan administratif**. Cette complexité constitue une difficulté supplémentaire pour des parents déjà fortement mobilisés par le parcours de soins de leur enfant et parfois confrontés à **un manque d'information sur leurs droits** et les dispositifs disponibles.

ANSM

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé



L'ANSM et l'Union européenne pour la santé¹⁴

En 2025, l'agence nationale de sécurité du médicament et des Produits de santé (ANSM) a renforcé d ses travaux avec l'Europe et plus directement avec l'Agence Européenne du Médicament (EMA)¹⁵. En effet, c'est l'Europe qui permet aux patients d'avoir accès aux nouvelles thérapies. De plus l'UE gère les essais cliniques et permet ainsi de connaître tous les changements thérapeutiques et technologiques.

Le choix de l'agence française a pour objectif de placer la France dans les pays s'impliquant dans le domaine de l'innovation, ce qui donnera confiance aux investisseurs et aux chercheurs

Les personnels de l'ANSM sont donc plus nombreux dans les groupes de travail de l'agence européenne, participent à plus de projets européens dans le cadre du programme *EU4health* et obtiennent plus de dossiers d'évaluations sur les médicaments qui sont indemnisés, par exemple sur les plans d'investigation pédiatrique (exigés par le règlement européen sur les médicaments pédiatriques).

Les expertises françaises dans les dossiers d'*Autorisation de Mise sur le Marché (AMM)* sont dans plusieurs domaines : la cancérologie, l'hématologie, la neurologie, les maladies infectieuses et les vaccins, les maladies rares et les maladies métaboliques/endocriniennes.

Dans le cadre du programme « L'UE pour la santé » (EU4health), l'ANSM collabore à huit "Joint actions", ou actions conjointes. Elle en pilote une, la "Joint Action on Market Surveillance" (JAMS) 2.0, et anime ou participe à certains groupes de travail au sein des sept

¹⁴ https://commission.europa.eu/topics/public-health/european-health-union_fr

¹⁵ www.ema.europa.eu

autres. L'occasion de contribuer à la réflexion commune et de partager notre expertise sur des sujets stratégiques.

Adopté suite à la pandémie de Covid-19 et régi par le règlement (UE) 2021/522 du 24 mars 2021, le programme « Union européenne pour la santé » (EU4Health) a pour objectif de renforcer les systèmes de santé, de les rendre plus solides et plus résilients, ouvrant ainsi la voie à une « Union européenne de la santé ». Parmi les actions financées par ce programme figurent les "Joint actions", ou actions conjointes, des actions collaboratives réalisées par un consortium d'agences sanitaires des États membres sur différents sujets de santé, avec un objectif d'harmonisation, de mutualisation et d'optimisation des pratiques.

Chaque action conjointe est pilotée par un État membre et comporte sept à huit groupes de travail (work packages – WP), chacun étant également piloté par un État membre.

Les huit actions conjointes dans lesquelles l'ANSM est impliquée :

- CT-CURE: Essais cliniques : évaluation multinationale dans l'Union européenne dans des délais concurrentiels et en garantissant l'excellence réglementaire)
- CHESSMEN: Coordination et harmonisation des systèmes existants contre les pénuries de médicaments au sein du réseau européen
- GAPP-PRO: Expérimentation de l'approche méthodologique GAPP pour l'évaluation et l'autorisation de nouveaux PROCédés de préparation de substances d'origine humaine
- IncreaseNet: Soutien à l'innovation au sein du réseau réglementaire européen
- JAMRAI 2: Action conjointe sur la résistance aux antimicrobiens et les infections associées aux soins de santé
- JAMS 2.0: Renforcement de la surveillance de marché des dispositifs médicaux et dispositifs de diagnostic in vitro
- EU4H11: Qualité des médicaments, mise en œuvre de la législation et de la stratégie pharmaceutiques
- SAFE CT: Coopération pour une évaluation coordonnée des données de sécurité des essais cliniques européens portant sur les médicaments

Chaque action conjointe se poursuit durant trois à quatre ans.



ANSES

L'Agence nationale de sécurité sanitaire, de l'alimentation, de l'environnement et du travail www.anses.fr



Comité de dialogue Biotechnologies, environnement et santé

www.anses.fr/fr/content/presentation-comite-dialogue-biotechnologies-environnement-sante

ANSES Bilan 2025

Depuis sa création, l'Agence contribue à l'évaluation européenne des risques sanitaires liés à l'utilisation de plantes génétiquement modifiées dans l'alimentation humaine ou animale. En tant qu'Agence nationale du médicament vétérinaire, l'Anses a également pour mission d'évaluer, autoriser et contrôler tout médicament vétérinaire, y compris ceux issus des biotechnologies. Par ailleurs, le Laboratoire de la santé de végétaux de l'Anses en tant que laboratoire national de référence, développe ou valide des méthodes pour détecter les modifications génétiques apportées à des plantes, qu'elles soient ou non autorisées sur notre territoire.

Depuis le 1er janvier 2022, suite à la dissolution du Haut conseil des biotechnologies¹⁶, l'Anses évalue également les risques environnementaux des produits contenant des organismes répondant à la définition réglementaire d'OGM et faisant l'objet de demandes d'utilisation en milieu ouvert : essai clinique de médicaments vétérinaires, et au niveau européen dans le cadre de l'autorisation de mise sur le marché de denrées alimentaires, d'aliments pour animaux et de médicaments vétérinaires et humains contenant des OGM et mise en culture de plantes en plein champ. Par ailleurs, l'Anses conduira des expertises spécifiques d'analyse socio-économique¹⁷ relative aux utilisations des applications des biotechnologies.

Pour mettre en œuvre ses nouvelles missions, l'Anses a renforcé ses équipes et les collectifs d'experts indépendants produisant les évaluations scientifiques sur lesquelles se fondent ses avis, avec notamment dix nouveaux experts qui ont rejoint son groupe de travail « Biotechnologie » début 2022 et pour la liaison avec la société civile, le comité de dialogue avec les parties prenantes (« Biotechnologies, environnement et santé ») a été créé en 2022.

Dans ce cadre en 2025, plusieurs thèmes ont été abordés :

1. Nous avons été auditionnés pour la réalisation du rapport « Les relations de l'Anses avec ses parties prenantes issues de la société civile. État des lieux, enseignements et perspectives ».

¹⁶ https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=7hpbVyyq228foxHzNM7WleCfC2n2Jlx8Uaz9MK_h2w_c

¹⁷ <https://www.anses.fr/fr/content/lanalyse-socio-economique-dans-lexpertise>

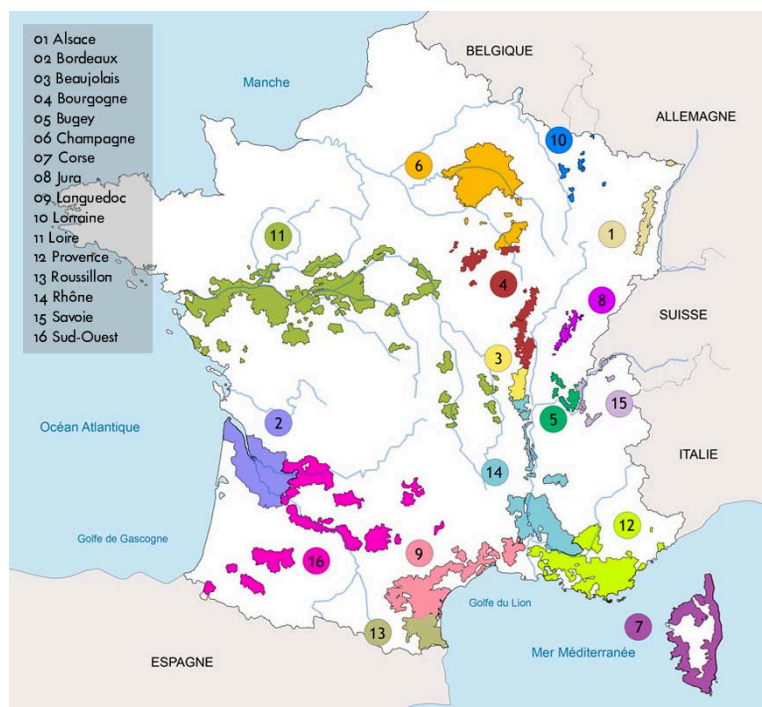
2. Réunion sur l'analyse des retours d'expériences sur les journées de « **Rencontre Recherche et Parties prenantes** » qui ont eu lieu à l'Anses courant 2024. En 2024, l'Anses a organisé des « Rencontres recherches et parties prenantes » avec pour objectif d'offrir un espace d'échange entre les membres des comités de dialogue (Nanomatériaux, Radiofréquences, Biotechnologies) et des collectifs de chercheurs et chercheuses (sciences expérimentales/biologiques et sciences sociales) sur les perspectives de recherches et de sciences non faites dans les domaines de ces comités.
3. **Présentation de l'étude PestiRiv**

PestiRiv : résultats de l'étude nationale sur l'exposition aux pesticides des riverains de zones viticoles

<https://www.anses.fr/system/files/SynthesePestiRiv.pdf>



Les personnes vivant près de vignes sont plus exposées aux produits phytopharmaceutiques¹⁸ que celles vivant loin de toute culture. C'est le principal enseignement de l'étude **PestiRiv**, menée conjointement par Santé publique France et l'Anses. **Cette étude de grande ampleur a été réalisée en 2021-2022 dans 265 zones viticoles et non viticoles**, avec 56 substances mesurées dans l'air extérieur, l'air et les poussières à l'intérieur des habitations, et dans l'urine et les cheveux des participants. Des informations précises sur le logement et les habitudes de vie des participants ont également pu être collectées. Les résultats de **PestiRiv** permettent ainsi de disposer pour la première fois à une telle échelle d'une description détaillée de la contamination de l'environnement et de l'imprégnation des riverains de zones viticoles. Pour limiter les expositions des riverains des cultures, les deux agences incitent à intervenir sur la source même des contaminations. Elles recommandent donc de réduire les traitements au strict nécessaire et de



principales zones viticoles en France

¹⁸ Les produits phytopharmaceutiques (PPP) sont des pesticides utilisés pour le traitement des végétaux. Il peut s'agir par exemple d'herbicides, de fongicides ou d'insecticides.

minimiser leur dispersion en s'appuyant notamment sur une mise en oeuvre ambitieuse de la stratégie Ecophyto 2030¹⁹.

PestiRiv s'est déroulée dans 265 zones viticoles ou zones éloignées de toute culture, réparties dans 6 régions viticoles.



Une étude inédite pour combler le manque de données d'exposition « en vie réelle » robustes à l'échelle nationale

Il existe peu de données, notamment en France, sur l'exposition des personnes vivant près de cultures aux substances contenues dans les produits phytopharmaceutiques. PestiRiv²⁰ a été conçue pour mesurer de manière objective l'exposition des populations vivant près des cultures, en prenant la viticulture comme cas d'étude. Cette culture a été choisie car les vignes sont des cultures permanentes, souvent situées à proximité immédiate des habitations, et qui font généralement l'objet d'importantes applications de produits phytopharmaceutiques, au vu des quantités vendues et des fréquences de traitement.

L'étude, menée de 2021 à 2022 dans 265 sites répartis sur six régions viticoles françaises, a concerné 1 946 adultes et 742 enfants, dont une partie vivait à moins de 500 mètres de vignes, et l'autre à plus de 1 000 mètres de toute culture.

Pour évaluer les expositions, 56 substances ont été recherchées dans au moins une des matrices suivantes :

- les urines et les cheveux des participants (imprégnation biologique) ;
- les poussières et l'air intérieur des habitations ;
- l'air ambiant.

Des mesures ont aussi été menées sur des fruits et légumes des jardins de certains foyers en zones viticoles pour estimer l'exposition via l'autoconsommation.

¹⁹ <https://agriculture.gouv.fr/strategie-ecophyto-2030>

²⁰ <https://www.anses.fr/fr/content/pestiriv-une-etude-sur-l'exposition-aux-pesticides-des-personnes-vivant-en-zone-viticole>

En parallèle, les participants ont répondu à des questionnaires sur leur alimentation et leurs modes de vie (activités à l'extérieur, profession, utilisation de pesticides au domicile) pour identifier l'ensemble des facteurs pouvant expliquer l'exposition aux pesticides.

Santé publique France était en charge de la logistique de l'étude, du volet sur l'imprégnation biologique des participants, et l'Anses du volet sur les contaminations environnementales. Les agences ont ensuite élaboré un avis commun, avec l'appui de leurs collectifs d'experts.

Les contaminations environnementales et l'imprégnation biologique sont plus importantes près des vignes

Les résultats de l'étude montrent que les riverains des zones viticoles sont plus exposés aux produits phytopharmaceutiques appliqués sur ces cultures que les personnes éloignées de toute culture. Ces expositions sont par ailleurs plus importantes en période de traitement. L'augmentation de l'imprégnation biologique en zones viticoles est observée à la fois chez les adultes et les enfants. Ces résultats sont robustes pour les différents échantillons analysés (urines, cheveux, poussières, air ambiant, air intérieur) et cohérents avec ceux de quelques études réalisées aux Etats-Unis et aux Pays-Bas.

Cette exposition plus importante est due au transfert vers l'environnement des substances appliquées sur les vignes, qui est constaté pour la majorité des substances mesurées : il concerne aussi bien des substances très spécifiques de la vigne (par exemple le folpel ou le métirame) que des substances qui le sont moins (par exemple le glyphosate, le fosétyl-aluminium, la spiroxamine).

En effet, les substances peuvent se disperser au-delà des zones traitées par des phénomènes de dérive, sous forme de gouttelettes au moment de l'application des produits, ou de ré envol d'une fraction de produits volatilisée après application. Elle s'accompagne d'une redéposition progressive des produits au sol.

Il est à noter que les faibles pluies et les températures élevées du printemps et de l'été 2022, période de l'étude, ont pu limiter les besoins de traitement. Les niveaux d'exposition en zones viticoles pourraient donc être plus élevés en cas de temps pluvieux.

Pour certaines substances, aucune différence entre les deux groupes de population ou entre les deux périodes n'est observée. Cela peut s'expliquer par le fait qu'il existe d'autres sources d'exposition que les traitements agricoles (cas des pyréthriinoïdes, qui sont des insecticides utilisés pour des usages variés, ou encore du cuivre) ou que l'utilisation de la substance sur les vignes a été faible dans la période étudiée (exemple du tébuconazole).

Incitation à réduire au strict nécessaire les applications de produits phytopharmaceutiques

L'étude PestiRiv fournit un ensemble de données robustes sur la présence de produits phytopharmaceutiques dans plusieurs types d'échantillons environnementaux (air, poussières, aliments) et chez l'être humain. Ces données permettent de documenter les facteurs influençant les niveaux de contamination environnementale et d'imprégnation biologique et ainsi d'identifier les leviers d'action pour réduire les expositions.

PestiRiv montre que les quantités de produits utilisés et la proximité des habitations avec les vignes sont les deux principaux facteurs d'exposition. Ce constat confirme la nécessité d'agir sur la source d'émission pour limiter les expositions des personnes vivant le plus près des cultures.

Santé publique France et l'Anses recommandent donc de réduire au strict nécessaire le recours aux produits phytopharmaceutiques. Les pouvoirs publics peuvent notamment s'appuyer sur la [stratégie nationale Ecophyto 2030](#), pour laquelle les deux agences appellent à une mise en oeuvre ambitieuse.

Les deux agences soulignent également la nécessité d'informer les riverains avant les traitements, les expositions étant également influencées par des comportements individuels. Toutefois, la prévention de l'exposition des riverains ne doit pas reposer uniquement sur des mesures individuelles.

Les recommandations de PestiRiv sont extrapolables à d'autres cultures.

La mise en relation des niveaux d'exposition et d'imprégnation mis en évidence avec cette étude avec d'éventuels risques sanitaires nécessite des travaux complémentaires dont la faisabilité sera étudiée dans le cadre des suites envisagées.

Au-delà des premières conclusions, quelles seront les exploitations complémentaires des données de PestiRiv ?

Des travaux complémentaires sont envisagés par Santé publique France et l'Anses pour continuer à exploiter les résultats de PestiRiv afin de :

- **Approfondir les liens entre expositions et effets sanitaires** en croisant, dans un premier temps, les données de PestiRiv avec les résultats des études fournies en support des demandes d'autorisation de mise sur le marché ;
- Dans un second temps, étudier la faisabilité d'**évaluer les éventuels risques sanitaires associés aux expositions mesurées** dans le cadre de PestiRiv ;
- Mieux comprendre les **liens entre contamination environnementale et imprégnation des personnes** ;
- Améliorer la **connaissance des mécanismes d'exposition** et déterminer les niveaux d'imprégnation biologique pouvant être associés à des risques sanitaires, en recoupant les résultats de PestiRiv avec ceux d'autres études ;
- **Décrire les co-expositions aux substances phytopharmaceutiques et les cumuls avec d'autres facteurs** de risques dans la perspective future d'évaluation de risque intégrant la notion d'exposome.

Les résultats des mesures de PestiRiv, qui seront référencés dans le Green Data for Health (GD4H)- <https://gd4h.ecologie.gouv.fr/>, seront également mis à disposition de la communauté scientifique.

Par ailleurs, **Santé publique France et l'Anses** demandent à pouvoir disposer des données réelles d'utilisation des produits phytopharmaceutiques. De telles données permettent de préciser les liens entre les applications réelles et les transferts dans l'environnement, et donc de mieux maîtriser les expositions des riverains.

Pour en savoir plus, sont aussi disponibles sur le site de l'ANSES : le communiqué et le dossier de presse, la synthèse de l'étude, l'avis commun des deux agences relatif à l'étude PestiRiv, étude d'exposition aux pesticides chez les riverains de zones viticoles et non viticoles, le rapport Tome 0 sur les matériels, les méthodes et le bilan de la collecte, les rapports Tome 1 des résultats des contaminations environnementales de l'air ambiant, des poussières, de l'air intérieur et des aliments autoproduits ainsi que les annexes correspondantes et le rapport Tome 2 des résultats d'imprégnation biologique.

Union européenne de la santé



En Europe, les associations de patients sont très inquiètes car les financements des associations vont aussi être revus à la baisse. Voici les déclarations d'Olivér Várhelyi²¹ représentant hongrois, commissaire à la santé :

UE - Selon Olivér Várhelyi, les ONG de la santé publique ne devraient plus compter sur des financements européens - C'est en substance ce qu'a indiqué le commissaire à la santé, en conférence de presse le 20 juin à la suite du conseil des ministres européens de la santé (Epsco)²². Une situation qu'il met sur le compte de l'amputation du budget européen de la santé – « déjà très modeste » – d'un cinquième de son montant, à la suite de la révision à mi-parcours du Cadre financier pluriannuel (MFF en anglais). « Nous devons donc tout repenser et nous limiter à nos activités principales. Et cela signifie que nous devons décider des coupes, a-t-il justifié. Je ne veux pas réduire les activités de base. Mais il faut bien tracer une ligne quelque part. Et peut-être que les ONG peuvent aussi chercher d'autres sources de financement. » Et d'ajouter : « C'est la première année où la Commission doit mettre en œuvre [le programme] EU4Health tel qu'il a été modifié par la révision à mi-parcours du MFF. C'est pourquoi il nous faut plus de temps pour élaborer notre budget. » Une forme de réponse aux critiques des ONG du secteur.

Ce n'est pas une bonne nouvelle pour les travaux des sociétés civiles dans les instances européennes car sans représentation ce sont les industriels qui vont gérer le domaine de la santé européenne. Ci-après, vous trouverez la traduction de la lettre ouverte de l'*Alliance de la société civile EU4Health* ("UE pour la santé") qui alerte sur cette situation.

²¹ https://commission.europa.eu/about/organisation/college-commissioners/oliver-varhelyi_en?prefLang=fr&etrans=fr

²² <https://www.consilium.europa.eu/fr/topics/health/>



L'Alliance de la société civile "EU4Health" exprime ses inquiétudes quant aux restrictions imposées aux activités de la société civile dans le cadre du nouveau mandat. www.eu4health.eu

<https://eu4health.eu/content/uploads/2025/02/eu4health-csa-statement-restrictions-cso-activities-final.pdf>

En tant que représentants de *EU4Health*, qui regroupe plus de 30 *Organisations de la Société Civile (OSC)* œuvrant dans le domaine de la santé à travers l'Europe, nous souhaitons exprimer **nos inquiétudes concernant les restrictions de financement auxquelles sont confrontés les OSC axées sur l'action environnementale et climatique** et bénéficiant de subventions du programme LIFE de l'UE²³. Conformément aux nouvelles directives communiquées fin 2024, les fonds des subventions de fonctionnement du programme LIFE ne peuvent plus être utilisés pour élaborer et mettre en œuvre des activités de plaidoyer et de sensibilisation auprès des décideurs politiques européens. Le programme alloue 15,5 millions d'euros aux subventions de la société civile, sur un budget global de 5,4 milliards d'euros (soit 0,3 %), incluant les projets de conservation de la nature pour la période 2021-2027.

De telles mesures pourraient limiter considérablement les activités des OSC au sein de l'UE et créer un précédent très préoccupant. Malgré leurs budgets très limités, les subventions de fonctionnement accordées dans le cadre des programmes de financement de l'UE permettent aux OSC de participer aux processus d'élaboration des politiques, en apportant leur expertise et en faisant entendre la voix des citoyens, des groupes vulnérables et des communautés qu'elles représentent. Les OSC sont essentielles à un espace civique démocratique dynamique et veillent à ce que le « droit de chaque citoyen à participer à la vie démocratique de l'Union » soit respecté dans les faits. Les OSC constatent et entendent directement les impacts des politiques sur leurs communautés. Les rencontres avec les institutions européennes et les discussions constructives sur le contenu ou les résultats de politiques spécifiques contribuent à faire entendre les points de vue des communautés affectées par la législation et à réduire considérablement le fossé entre les citoyens et les institutions. Ceci est vital dans le domaine de la santé, où les associations de patients, toutes pathologies confondues, font part aux décideurs politiques des besoins et attentes très spécifiques de leurs communautés. Les OSC contribuent à renforcer la confiance dans les gouvernements et les institutions et à créer un système plus responsable et inclusif. Elles contribuent à garantir que les décisions politiques et réglementaires restent ancrées dans les valeurs et principes fondamentaux de l'UE.

Les subventions de fonctionnement permettent aux OSC de rétablir l'équilibre face aux intérêts privés

Le soutien du public est essentiel pour permettre aux OSC de jouer pleinement leur rôle dans le processus d'élaboration des politiques. Cela s'explique non seulement par le manque d'autres sources de financement pour ce type d'activités, mais aussi par un impératif démocratique. **Les subventions de fonctionnement permettent aux OSC de rétablir l'équilibre face aux intérêts privés**, qui participent aux discussions avec des ressources financières et humaines bien plus importantes. L'accès à un financement durable permet aux

²³ <https://www.ecologie.gouv.fr/programme-europeen-financement-life>

OSC de préserver leur indépendance et d'avoir un impact plus fort. Exclure certaines activités de plaidoyer du financement européen compromettrait le rôle de la société civile, empêcherait les approches multipartites et accentuerait les déséquilibres dans la représentation des intérêts au niveau européen.

Plus largement, l'Alliance de la société civile EU4Health s'inquiète du rétrécissement de l'espace civique observé à l'échelle mondiale et au sein de l'UE, ainsi que de la politisation excessive du rôle de la société civile dans le débat public. Les OSC ne devraient pas être perçues comme exerçant une influence induite sur une loi particulière, mais plutôt comme une force motrice de propositions constructives reflétant à la fois les valeurs des communautés qu'elles représentent et l'intérêt général. Les décideurs ont le dernier mot, fondé sur l'ensemble des contributions reçues ; réduire les OSC au silence ne dépolitiserait pas le débat, mais l'affaiblirait, le privant de perspectives diverses et d'analyses critiques.

Nous craignons que l'évolution du programme LIFE ne constitue une nouvelle étape dans ce rétrécissement de l'espace civique et n'entraîne des évolutions similaires dans d'autres domaines politiques et programmes de financement, notamment dans le domaine de la santé.

Cette situation accentue l'incertitude qui règne déjà pour les OSC œuvrant dans le domaine de la santé. À ce jour, les OSC du secteur de la santé ne disposent toujours pas d'informations sur les subventions de fonctionnement accordées au titre du programme EU4Health pour 2025, le programme de travail d'EU4Health n'ayant pas encore été présenté. Cela limite la planification de leurs activités et, plus généralement, leur capacité à anticiper l'avenir, et renforce les inquiétudes déjà exprimées quant à l'avenir du programme, suite à un redéploiement disproportionné d'un milliard d'euros de son budget en 2024.

Il est crucial que le programme EU4Health dispose des moyens adéquats pour garantir que la santé figure parmi les priorités, qu'il tire les leçons de la pandémie de COVID-19 et qu'il soutienne les systèmes de santé dans leur préparation aux défis sanitaires actuels et futurs. En effet, l'un des principaux enseignements de la pandémie a été la nécessité d'impliquer et d'inclure les communautés afin que les réponses de santé publique puissent être élaborées en partenariat, favorisant ainsi une plus grande confiance et, par conséquent, l'adhésion aux mesures drastiques mises en place. La participation communautaire est une condition indispensable à la mise en œuvre efficace des mesures de santé publique, en toutes circonstances.

Si nous soutenons pleinement les appels à la transparence et au suivi rigoureux des dépenses publiques, cela ne doit pas se faire au détriment du rôle essentiel que joue la société civile. D'autant plus que le soutien financier à la société civile ne représente qu'une faible part du budget de l'UE. Par ailleurs, les organisations de la société civile sont à l'avant-garde des revendications de transparence et se conforment déjà à des directives et procédures strictes en matière de rapports et de transparence.





Le paquet pharmaceutique européen : ce qu'en pensent les patients

<https://www.france-assos-sante.org/actualite/adoption-in-extremis-du-paquet-pharmaceutique-europeen-ce-que-pensent-les-patients/>

lire et relire aussi

Bulletin UNAPECLE 2024 - pages 44 et 45 - Conseil de l'Union Européenne - Suite des travaux 2023 sur le paquet pharmaceutique avec le groupe de travail médicaments de France Assos santé -

Bulletin UNAPECLE 2023 - pages 34 et 35 - France Assos Santé - Conseil de l'union européenne pour le "paquet pharmaceutique" -

Dossier du Paquet pharmaceutique : <https://www.consilium.europa.eu/fr/policies/pharma-pack/>

Le 11 décembre dernier, après deux ans et demi de discussions, les 3 institutions de l'Union européenne (UE) – la Commission, le Parlement et le Conseil – ont trouvé un accord politique sur la directive et le règlement qui composent le paquet pharmaceutique.

Si le nouveau code européen du médicament ne tient pas toutes les promesses de la proposition présentée par la Commission européenne et amendée par le Parlement, il améliore l'accès, la prévention des pénuries, la participation des patients et la transparence des financements publics. En revanche, l'encadrement de la propriété intellectuelle, qui constituait le point névralgique des négociations, ne permettra probablement pas de peser significativement sur les prix des médicaments. **Ce paquet pharmaceutique est la première révision majeure de la législation pharmaceutique de l'UE depuis 2004** – c'est dire son importance.

Dans l'attente de la publication des textes définitifs, nous avons listé nos principaux motifs de satisfaction et de déception au regard du plaidoyer porté par France Assos Santé depuis la présentation de la stratégie pharmaceutique en 2020.

1. Des avancées majeures concernant la lutte contre les pénuries

Le renforcement des règles de prévention des pénuries de médicaments est, depuis de nombreuses années, une priorité absolue pour notre Union. L'obligation de mettre en place des plans de prévention des pénuries pour tous les médicaments soumis à prescription médicale et de notifier les risques de pénuries pour tous les médicaments, au moins 6 mois avant qu'ils ne se matérialisent, constitue un succès majeur puisque cela élargit de manière sensible les obligations qui pèsent aujourd'hui sur les industriels en vertu de la législation française.

2. Vers un accès plus rapide et plus équitable des patients aux médicaments

Les délais de mise sur le marché des produits pharmaceutiques à compter de l'*autorisation de mise sur le marché (AMM)* européenne varient considérablement d'un État membre à l'autre et il arrive qu'un médicament ne soit jamais commercialisé dans certains pays de l'UE ; ces décisions répondent à des logiques purement commerciales (niveaux de prix et taille du marché) et ne tiennent aucun compte des besoins des patients. Les choses devraient changer, désormais, puisque les entreprises pharmaceutiques auront l'obligation de solliciter le remboursement de leur produit dans tous les États membres qui en feront la demande, et ce dans un délai d'un an. En l'absence de commercialisation effective et d'approvisionnement adéquat au bout de 3 ans, l'entreprise perdra le bénéfice de la protection du marché dans ce pays, ce qui permettra aux médicaments génériques d'y pénétrer plus rapidement.

3. Amélioration de la transparence des financements publics

La transparence des financements publics de la fonction recherche & développement est un enjeu démocratique et économique majeur, l'objectif étant de connaître le montant de ces investissements pour pouvoir en tenir compte dans la fixation du prix des médicaments. La directive pharmaceutique représente un progrès significatif par rapport aux obligations qui pèsent aujourd'hui sur les laboratoires, puisqu'elle impose une déclaration, produit par produit, de toutes les sommes versées par un organisme public ou sans but lucratif à toutes les entités juridiques ayant contribué au développement du médicament, en Europe ou dans le monde. Nous regrettons néanmoins l'exclusion des financements indirects (ex : crédits d'impôts) de cette mesure, qui ne sera effective que si elle s'accompagne de sanctions efficaces.

4. Renforcement de la participation des patients

L'implication des patients dans toutes les décisions importantes qui concernent le médicament était l'une des principales avancées des textes présentés par la Commission et amendés par le Parlement européen. Alors que l'intérêt de cette participation semblait ne plus faire débat, le droit de vote des représentants de patients au sein du *Committee for medical products for human use²⁴ (CHMP)*, le *comité de l'Agence européenne des médicaments (EMA)²⁵*, qui émet un avis en vue de l'AMM européenne, a fait l'objet d'âpres négociations entre le Parlement et le Conseil. La préservation de cette participation dans le texte final peut donc être considérée comme une victoire, malgré la réduction du nombre de représentants de 4 à 2, et un droit de vote unique.

5. Peu d'évolution concernant la protection de la propriété intellectuelle

France Assos Santé s'était positionnée en faveur d'une réduction de la durée de la protection intellectuelle, dont bénéficient tous les médicaments, tout en soutenant le principe d'une protection supplémentaire conditionnelle, sans dépasser la durée totale de protection actuelle (10 an plus 1 an

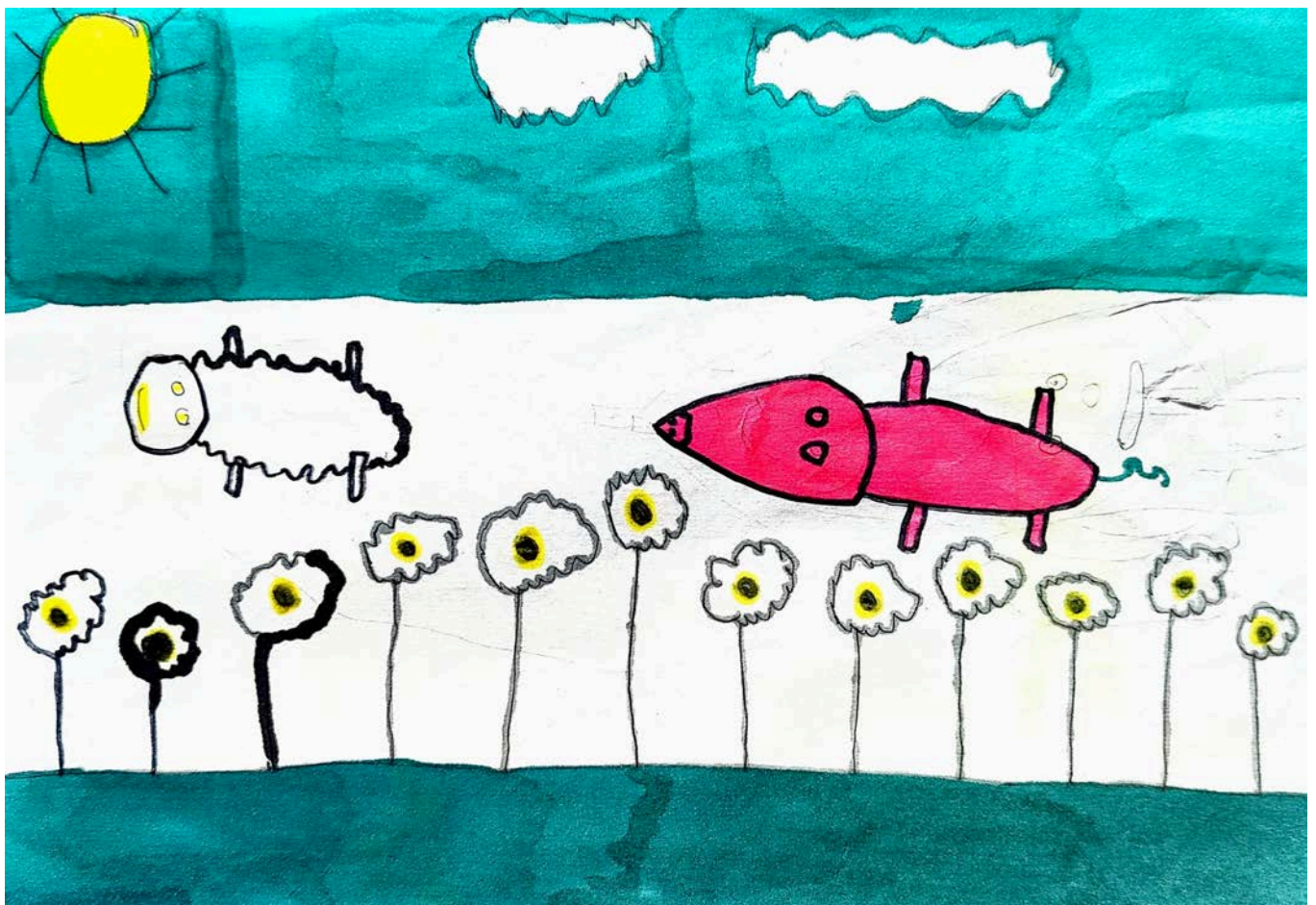
²⁴ <https://www.ema.europa.eu/en/committees/committee-medicinal-products-human-use-chmp>

²⁵ <https://www.ema.europa.eu/en/homepage>

pour une nouvelle indication). Si le compromis adopté le 11 décembre ne franchit pas cette ligne rouge, le principe de conditionnalité est considérablement affaibli : il ne porte que sur 1 an de protection du marché et les conditions alternatives que les industriels peuvent remplir pour obtenir cette année additionnelle sont multiples. Les cas dans lesquels les médicaments génériques pourront entrer plus tôt sur le marché devraient donc faire figure d'exception.

Notons que les bons d'exclusivité transférables, mesure proposée par la Commission européenne pour favoriser le développement de nouveaux antibiotiques, à laquelle nous nous sommes toujours opposés, font également partie de la copie finale. Les conditions de leur octroi (maximum 5 bons sur 15 ans) et de leur transfert sont, certes, strictement encadrées mais cette prolongation d'un an de la protection du marché pourra, dans des cas exceptionnels, porter la durée totale de la protection de la propriété intellectuelle à 12 ans.

Il est aujourd'hui difficile de savoir quand les dispositions du paquet pharmaceutique deviendront effectivement applicables. La version définitive des textes ne sera pas disponible avant plusieurs mois et ils devront ensuite être officiellement adoptés par le Parlement et le Conseil. Quant aux délais de transposition et d'adaptation en droit national, ils seront au minimum de 18 mois mais pourraient être plus longs, comme demandé par les États membres. Quoi qu'il en soit, **France Assos Santé continuera à défendre activement les intérêts et positions des usagers lors de cette nouvelle phase législative.**



action : AIDE AUX FAMILLES ET AUX ENFANTS

www.unapecle.net/aide-aux-parents

Démocratie participative : **parents partenaires**, les représentant.es des associations de parents auprès des équipes médicales, formé.es, professionnalisé.es et rémunéré.es.

La route est longue encore pour considérer les parents comme des acteurs à part entière du projet de l'enfant, du jeune auprès des instances médicales et dans les services hospitaliers.

Contexte

Dans un contexte d'hôpital public où les missions des équipes soignantes et de la direction sont si nombreuses, « les missions d'accompagnement psychologique et de réflexion éthique sont souvent marginalisées, la réponse la plus fréquente à l'identification de la nécessité d'une prise en charge globale des patients, enfants ou parents est la création d'un poste de psychologue, auquel le soignant va adresser ces derniers qui pleurent pour pouvoir mieux se concentrer sur le soin technique »²⁶

Depuis longtemps, les associations de parents (i.e patients) identifient ces besoins, comblent ces vides et assurent cet accompagnement avec différents moyens. Cependant toutes ces associations ne bénéficient pas d'une présence quotidienne ou d'une antenne au sein des services hospitaliers. Financer un salarié permanent, en plus des aides d'hébergement, d'APA, soutien et accompagnement psy, .. est une charge importante et n'est pas toujours réalisable dans la durée. Un poste de parent partenaire diplômé en lien avec l'association et le service constitue une avancée importante dans l'amélioration des soins, de la prise en charge et de l'accompagnement médico-social des parents et des enfants atteints de cancer ou de leucémie.

Le parent aidant n'est pas un aidant comme les autres : il a développé des savoirs expérientiels en lien avec la maladie de son enfant, il est d'abord parent avant tout autre qualificatif. Et il n'est pas le malade lui-même.

²⁶ Anthropologie & Santé - 2014 / 8 - Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire - Eve Bureau-Point et Judith Hermann-Mesfen § "Un système de santé organisé pour les professionnels de santé" - <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1342>

Objectif

Cette note a pour ambition d'aider les services et les associations à reproduire la démarche co-construite de l'association membre de l'Union des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou LEucémie (UNAPECLE) : **Parentraide Cancer** avec le *service d'oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux* en bénéficiant de son retour d'expérience.

* le Co- : la collaboration

Ce projet de *parent partenaire* est le résultat d'une longue collaboration intelligente entre l'association de parents, le service hospitalier et les instances de santé. C'est toujours ce travail en amont entre les parties prenantes qui est la clef du succès de cette entreprise de co-construction basée sur la confiance et le respect mutuel.

L'association de parents et le parent partenaire forment un tout indissociable qui, en synergie, intervient à différents niveaux.

- ❖ **Le parent partenaire agit dans le quotidien du service** auprès des équipes et des parents, il interagit avec les uns et les autres, transmet des messages. Pour les équipes, il porte la parole des patients (des enfants, des ados), pour reconnecter avec les malades et leur quotidien (social, financier, ..) et aussi celle de l'association de parents qui expose la réalité des familles,
- ❖ **L'association** collabore sur le temps long, en amont et en aval, avec **la richesse du collectif**, des retours d'expérience pluriels pour mettre en œuvre des solutions avec les parties prenantes qui proviennent souvent de démarches nationales et de décisions politiques.

Point d'attention : pour un parent partenaire n'appartenant pas à une association de parents

Nos craintes sont : l'**isolement** (*dans un environnement qui n'est pas le sien*) d'un individu qui ne bénéficie pas des soutiens et du retour de ses pairs, **une vision partielle induite** par un quotidien lourd non partagé et **un manque de recul** pouvant conduire à des dérives.

* le, la parent partenaire

Qu'est-ce qu'un parent partenaire ?

Comme les associations de parents, les parents partenaires sont des aidants, souvent des mères ou des pères, qui ont une expérience directe des systèmes tels que le parcours de soin, la maladie, les échanges avec les équipes, les bouleversements de vie, de famille, ... comprennent les défis et les émotions auxquels les parents sont confrontés. Ils mettent maintenant leur expérience à profit pour soutenir d'autres parents qui y sont actuellement impliqués avec une empathie et un soutien précieux.

Aparté

Histoire de sémantique : une appellation parmi tant d'autres.

A l'ère des étiquettes, mots clés, hashtags, labellisations, simplification des idées, acronymes, le libellé de parent partenaire fait partie de la famille des **pair-aidants**, la pair-aidance (en anglais : **Peer Partners**). Cela regroupe tout un

florilège d'appellations (*parents partenaires de soins, Partenaire de santé, parent expert, parent partenaire ressource, médiateur de santé-pair, ..*) qui évoque la même chose : l'apport de l'expérience parent / patient, du vécu, du savoir expérientiel au sein d'un système de santé global, d'une équipe médicale.

L'enjeu derrière la question de **la pair-aidance est la professionnalisation des médiateurs** et le développement d'une autre représentation citoyenne de la maladie.

Devenir parent partenaire c'est acquérir une reconnaissance :

Une longue histoire s'accompagnant d'une forme de sacralisation du savoir et de la profession médicale a notamment appuyé et solidifié une asymétrie relationnelle entre patients et médecins, entre professionnels de l'institution médicale et le monde extérieur. Changer les mentalités, les regards passent par la reconnaissance d'un statut, d'un diplôme, d'un apport, d'un rôle et d'un salaire. Une formation axée sur l'acquisition de compétences techniques, relationnelles, organisationnelles et pédagogiques (*comme le Diplôme d'Université - D.U. - de Sorbonne Université : "mission patient partenaire et référent en rétablissement en cancérologie" à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière*).

Les objectifs d'un parent partenaire

Il/elle peut comprendre le parcours des familles. Pour cela, le parent partenaire a pour objectifs de :

- **accompagnement** : accompagner et soutenir les parents d'enfants atteints par un cancer au quotidien pendant les hospitalisations de leurs enfants. Une relation sur le temps long : de l'annonce à la fin des traitements
- **écoute** : accueillir les parents avec leurs émotions, les aider à prendre des repères dans et en dehors du service de cancérologie, être à leur écoute, leur offrir un espace de parole libre, non jugeant, les aider à mettre des mots sur ce qu'il se passe pour eux que ce soit en individuel (entretien) ou en collectif (groupe de paroles)
- **Orientation**: aider à mieux appréhender la maladie de leur enfant, les orienter vers les associations un soutien ou un accompagnement, vers un professionnel qualifié en fonction des besoins repérés
- **Parler et transmettre la parole** : participer à faire reconnaître les savoirs expérientiels des parents dans le cadre de la prise en soins en cancérologie pédiatrique, favoriser la collaboration avec les soignants et les associations et développer des partenariats en santé. Transmettre ce savoir aux équipes soignantes et co-animer avec eux des rencontres avec les personnes malades et leur entourage
- **Collaborer** avec l'équipe médicale et paramédicale pour favoriser la complémentarité des savoirs scientifiques et des savoirs expérientiels, dans le but d'améliorer le vécu des patients et des familles en milieu de soin et à domicile.
- **Favoriser** la collaboration des équipes médicales avec les associations, développer des partenariats, acculturer au statut de parent-partenaire.

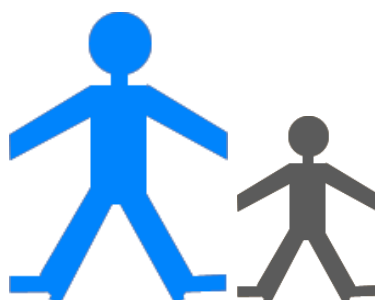
Les actions des **associations de parents**

- **Parler** : parler « parent » avec des gens différents, pluriels qui réfléchissent différemment, et qui ne sont pas formatés
- **Ecouter** : aborder des sujets de vie que les patients n'osent pas toujours soulever avec les soignants et apporter un soutien relationnel
- **Accompagnement** : accompagner et soutenir les parents d'enfants atteints par un cancer ou une leucémie dans des moments choisis et privilégiés. Accompagner les patients dans les démarches administratives et sociales
- **Collaborer** : soutenir les familles dans la reprise de pouvoir sur leur vie en complémentarité avec l'action de l'équipe soignante
- **Orienter** : informer les familles tout au long des différentes hospitalisations en secteur conventionnel, secteur protégé, en réanimation et en hospitalisations de jour et les orienter vers des professionnels ou des associations
- **Favoriser la collaboration** des équipes médicales avec les associations, et aussi entre les associations et développer des partenariats.
- **Soutenir la famille dans son intégralité** (parents, fratries, grands-parents, etc.) et à tous les moments (soins, décès, recherche)
- **Informer** : traduire en langage simple et compréhensible tous les éléments permettant une prise en charge consentie et des décisions éclairées
- **Porter les plaidoyers** en faveur des parents auprès des institutions, des acteurs politiques de santé, etc, ...
- **Engagées dans le respect des droits des enfants hospitalisés et de leurs familles**, nous assurons l'application des textes en vigueur, notamment en matière d'accès aux soins, aux services et à l'accompagnement personnalisé.

Le retour d'expérience

Constat pratique depuis la création du poste (septembre 2023)

Après plus d'un an de financement du poste à mi-temps par l'**association Parentraide Cancer** sous forme de prestation de service et dans le cadre de la convention de l'association avec le CHU de Bordeaux, l'ARS Nouvelle-Aquitaine et le CHU de Bordeaux – sollicités par le service d'oncologie pédiatrique, qui a porté avec force le besoin d'un tel poste, et l'association – ont pris le relais dans le cadre de l'expérimentation des patients partenaires en oncologie. Là encore, garantir un salaire équivalent n'aurait été possible sans l'action déterminée de Parentraide Cancer avec le service d'oncologie pédiatrique pour une reconnaissance juste du poste de parent partenaire.



En pratique :

- Une amélioration notable de la communication entre les soignants et les parents
- Des points réguliers avec les équipes médicales : hebdomadaires avec la puéricultrice de coordination, mensuels avec les psychologues et l'assistante sociale
- Des échanges quotidiens avec les infirmières et les auxiliaires puéricultrices, en particulier avec celle en poste à l'accueil du service
- Une participation active aux travaux de groupe du service :
 - La relecture du livret d'accueil du secteur protégé
 - Une contribution à la création du livret d'accueil du service
 - L'intégration aux réunions de service
 - La participation à une réunion d'éthique concernant la situation d'un enfant pris en charge

**** Ce qu'il serait souhaitable :**

- ❖ Un travail en collaboration avec les associations de parents

**** Points d'amélioration sur l'existant :**

- ❖ la prise en charge de l'accès à une formation de Parent Partenaire est très importante, elle devrait être pensée dans la mise en place de ce type de poste et fruit d'échanges entre l'association et les parties prenantes (Service oncopédiatrique, CHU, ARS, ...)
- ❖ un accompagnement trimestriel soit avec des pairs soit avec des psy
- ❖ faire de vrais recrutements avec des exigences de qualité
- ❖ une évaluation centrée sur le ressenti des familles
- ❖ prévoir le financement du poste et sa formation

**** Points de vigilance :**

La **pérennisation du financement** et du poste. Le poste a été imaginé **sur un temps long** de présence auprès des parents et que ce temps long est nécessaire à la création d'un lien avec les parents sur la durée et est aussi un repère pour les parents dans un service où les soins s'inscrivent souvent sur une à deux années.

Sa juste rémunération au regard du travail réalisé avec les familles et avec les soignants est essentiel

**** À éviter :**

- ❖ un recrutement d'un parent partenaire sans une adhésion déjà de l'équipe soignante, sans lien avec les associations.
- ❖ Un parent partenaire sans formation initiale (voir D.U. ...)
- ❖ Un recrutement sans évaluation du parcours émotionnel

U-LINK.eu

www.u-link.eu

Projet U-LINK

Aides logistiques aux familles

- ❑ En 8 années d'existence, l'UNAPECLE a **soutenu 796 familles** pour un montant global de 400 k€
- ❑ 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 :



CHAQUE ANNÉE, ces aides sont réalisées grâce et avec l'aide de :

- ★ La Fondation l'Adresse
- ★ La Fondation La Roche Posay

527 €

Coût moyen par dossier

Répartition moyenne des dossiers d'aides



U-link : l'égalité des soins pour les enfants

"Continuons à faire grandir cette plateforme"

*U-link.eu est à la fois une plateforme d'information dédiée aux **essais cliniques en oncologie pédiatrique** ET un dispositif de soutien financier destiné aux familles les plus défavorisées d'enfants et d'adolescents atteints de cancer. Il s'inscrit dans un véritable écosystème de collaborations actives.*

essais cliniques

Une base de données des **essais cliniques**, alimentée par l'apport de mises à jour provenant **des équipes de chercheurs** (fiches descriptives et protocoles). Soulignons l'importance de la mise à jour en continue et l'importance de la participation active de toutes les équipes pour en faire un outil de



aides financières

référence. Ce qui la rend très utile pour **les médecins** mais aussi pour les familles car l'ensemble **des essais mis en ligne dispose d'une version vulgarisée** (réalisée par l'UNAPECLE) afin d'être accessibles aux parents. Leurs témoignages et remontées de terrain (sondage et retours de famille auprès

des associations de l'UNAPECLE) démontrent l'intérêt qu'ils en tirent.

Aujourd'hui, déjà 200 essais publiés et décrits dans la section dédiée aux médecins.



Une aide logistique est assurée pour les familles les plus défavorisées devant se déplacer loin du domicile. Il s'agit d'un soutien financier pour les frais de trajets et/ou d'hébergement **en plus de** ceux prévus par la loi ou par l'Assurance Maladie.

Ce dispositif fonctionne en étroite collaboration avec **les assistantes sociales**

des centres de soins. Il est alimenté financièrement par des dons notamment de la **Fondation L'Adresse**, qui organise chaque année l'opération 1 dessin=1 euro, et de **La Fondation La Roche-Posay** qui, par une convention de partenariat, nous verse une subvention annuelle.

Depuis sa création, nous avons soutenu et aidé près de **796 familles** pour environ 400 K€.

Là encore, nous recevons de nombreux témoignages et remerciements de la part des familles et le soutien de nos partenaires.



Pour rappel, U-link.eu a été créé en 2017 grâce à un apport financier des laboratoires BMS, **une étroite collaboration par convention entre l'UNAPECLE et les adhérents de la SFCE et la participation de VIVACTIS pour la création du site u-link.eu.**

Notre action fonctionne ; elle doit grandir et se faire connaître.

D'autres plateformes concernant la recherche biomédicale existent ou font leur apparition mais aucune n'offre la richesse que nous avons su construire et qui concerne l'ensemble des parties prenantes autour de la recherche oncopédiatrique. C'est un **outil unique** qui bénéficie à tout **un écosystème de santé avec des attentes et des intérêts différents mais convergents et surtout étroitement liés** : patients/famille - assistantes sociales, équipes médicales (ARC, infirmières de recherche, internes, médecins), les associations de patients, une société savante (SFCE), des partenaires financeurs (associations, réseaux d'entreprise).

=> Nous comptons donc sur vous pour offrir la meilleure visibilité à cette plateforme auprès des familles, des instances de santé, des collaboratrices et collaborateurs ...

Dans un futur proche nous allons enrichir les informations destinées aux familles, améliorer l'outil de recherche donnant accès aux études et travaillons à l'amélioration et à l'ajout de services pour développer l'usage de la plateforme.

Canada

Signalons enfin qu'il a connu une extension à l'international, puisqu'il existe maintenant au Canada, u-link.care.

canal de communication : <https://ca.linkedin.com/company/u-link-canada>



Canal info U-link.eu (France)

Suivre l'actualité de la plateforme www.u-Link.eu

canal de communication : <https://www.linkedin.com/company/u-link/>

Liste complète des partenaires actuels et historiques : <https://sf-cancers-enfant.com/la-recherche/u-link/>

Hébergement 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)

Des outils pédagogiques pour faciliter vos échanges avec les enfants et les familles en oncopédiatrie

Pour assurer leurs choix et éclairer leurs décisions, les parents et les jeunes malades ont besoin d'informations justes et compréhensibles. C'est avec cet objectif que les parents des associations de l'UNAPECLE et les jeunes malades ont co-construit des documents sous diverses formes de communication.

Ces outils pédagogiques accessibles à tous sont aussi là **pour vous accompagner dans vos échanges quotidiens avec les patients et leurs familles**. Vous pouvez aisément vous les réapproprier dans le but de compléter les réponses que vous fournissez face aux mille demandes qui vous sont faites.

Ces ressources sont à votre disposition pour enrichir vos réponses et faciliter la compréhension des enjeux de la recherche clinique.

1. Des supports variés, adaptés à chaque public

Sur www.u-link.eu – la plateforme d'information dédiée aux cancers de l'enfant et de l'adolescent, rubrique "Familles" :

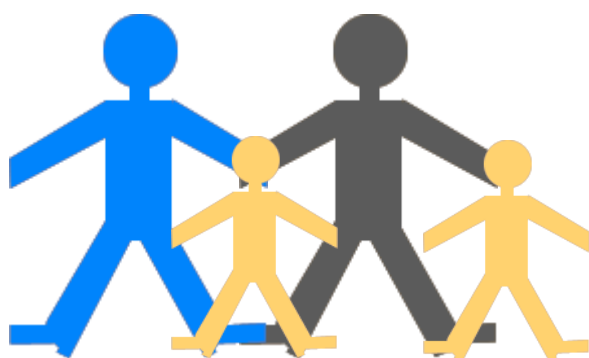
1. **Fiches juridiques** (PDF) : des explications claires et accessibles sur les aspects de la recherche biomédicale, à partager avec les parents. (*fiches co-réalisées avec le CERPed : Cercle d'Éthique en Recherche Pédiatrique*)
2. **Vidéos d'animation** (disponibles en 6 langues : FR, ENG, ES, DE, AR, IT) : pour expliquer simplement l'immunothérapie et ses techniques associées.

Sur www.unapecle.net :

3. **Livret « Espoirs des familles dans la recherche en oncopédiatrie »** (PDF en FR et ENG) : témoignages, réflexions et propositions concrètes de jeunes malades, familles et chercheurs pour orienter la recherche française et européenne.
<https://unapecle.net/actions-unapecle/journee-rencontres-familles-chercheurs-oncopediatrie/>
4. **"Et la recherche biomédicale tu connais ?" Livret pour les enfants** : une version pour expliquer la recherche biomédicale pédiatrique aux enfants (exemplaires papier à commander auprès du CERPed : www.cerped.fr).
5. **"Et la recherche biomédicale tu connais ?" Livret pour adolescents** : édité par l'UNAPECLE, à commander auprès de l'association des parents de Gustave Roussy : (association.isis@gustaveroussy.fr).

2. Pourquoi ces outils peuvent vous aider ?

- **Gain de temps** : des réponses prêtes à l'emploi pour les questions récurrentes.
- **Adaptation** : des formats variés à remettre ou à transmettre (vidéos, fiches, livrets) pour toucher chaque famille selon ses besoins.
- **Collaboration** : des ressources co-construites avec les familles et les jeunes, pour une communication plus proche de leur réalité.



action : LA RECHERCHE

Synthèse des demandes des parents sur la recherche fondamentale et la recherche clinique en oncopédiatrie

Avril 2025

Le dernier **plan Maladies rares**²⁷ est un document structurant écrit par 3 Ministères (Santé , recherche et Industrie) ainsi que les associations de patients, les chercheurs, les professionnels de santé et les pouvoirs publics. « Il vise à lancer une politique nationale et européenne forte, non seulement pour améliorer l'accès aux soins et la prise en compte des diagnostics, mais aussi pour favoriser l'accès à l'innovation, au développement de nouvelles thérapies. (...) Il s'agit également d'un renforcement du volet européen, avec une collaboration étroite avec la Commission européenne sur divers projets ». Nous pensons que **ce plan** très élaboré et global tant pour les objectifs que pour les intervenants **pourrait servir de modèle à la réflexion engagée pour l'Oncologie pédiatrique.**

Les associations membres de l'UNAPECLE portent la demande d'une stratégie de recherche sur les cancers des enfants depuis de nombreuses années. Sans coordination stratégique écrite, que ce soit pour les soins ou dans les axes de recherche, les financements même conséquents restent éparpillés sans priorité. Ces priorités et les indicateurs de réalisation doivent être définis par toutes les parties prenantes. La gouvernance doit être interministérielle pour un déploiement harmonieux au sein de l'Etat et partagée avec les autres acteurs ayant établi ce plan (professionnels de santé et de la recherche et leurs institutions, associations de patients et de parents).

Le domaine de la recherche en oncologie pédiatrique ne peut être efficient que si plusieurs axes (recherche fondamentale, génétique, nouvelles technologies, méthodologie, préclinique, clinique et sciences humaines et sociales) sont sollicités en même temps pour stimuler les avancées. Pour atteindre cet objectif, tous les organismes de recherches nationaux et aussi européens seront intégrés à une stratégie claire et partagée. La Task force mise en place à l'INCa a travaillé ainsi avec les parties prenantes pendant 2 ans avant de retourner vers des travaux plus « officiels / administratifs ». Il est donc possible de le faire à plus grande échelle avec un plan ambitieux et une structuration par les 3 Ministères cités plus haut.

Les objectifs généraux d'un plan « Cancers Pédiatriques » dans le domaine de la Recherche devraient permettre de répondre à des questions essentielles posées par les parents :

²⁷ Plan maladies rares : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnrmr4_vf6.pdf

RÉPONDRE À : Pourquoi mon enfant a un cancer ?

Favoriser le développement de recherches fondamentales.

- Axe génétique/épigénétique
- Axe embryogénèse
- Axe système immunitaire
- Axe environnement

Professionnels impliqués : Généticiens, embryologistes, immunologistes, chercheurs en écologie et environnement, Santé publique France, ANSES, INSERM, CNRS, Santé Publique France.

Exemple significatif : la responsabilité de la maladie et la transmission parentale

RÉPONDRE À : Pourquoi le diagnostic du cancer de mon enfant a été tardif ?

- Améliorer les conditions du diagnostic initial
- Rechercher de nouvelles techniques diagnostic
- Développer la recherche sur les marqueurs diagnostic
- Inciter la coopération des généticiens et des soignants
- Mutualiser les connaissances avec les maladies rares
- Intégrer des biologistes dans les Appels à projets
- Proposer des projets sur le dépistage génomique (nouvelles technologies émergentes)

Professionnels impliqués : Généticiens, immunologistes, biologistes, chercheurs maladies rares, CNRS, INSERM

Exemple significatif : retards diagnostics en augmentation dans le rétinoblastome avec pour conséquence une double énucléation

RÉPONDRE À : Pourquoi n'y a-t-il plus de traitements ?

- Renforcer l'accès aux traitements innovants
- Développer des modèles (in vivo, in vitro ..) découvrir de nouvelles bases moléculaires dans les cancers pédiatriques
- Ouvrir les bases de données aux résultats omiques pour créer une interopérabilité
- Développer des modèles précliniques avancés, pour découvrir de nouveaux biomarqueurs et tester de nouveaux traitements
- Utiliser les ressources des dossiers médicaux et les observations en vie réelle
- Poursuivre la recherche translationnelle
- Inclure des partenaires industriels dans le financement des recherches

Professionnels impliqués : chercheurs en modélisation (biologique et technique), chercheurs en recherche clinique, chercheurs en IA, Industriels, INSERM Transfert, CNRS

Exemple significatif : les tumeurs cérébrales avec des traitements sur de nombreuses années sans amélioration des résultats

RÉPONDRE À : Pourquoi mon enfant doit participer à une recherche dont je ne connais pas grand-chose ?

- Développement éthique des bases de données et des biobanques
- Recenser tous les stockages existants
- Homogénéiser et mutualiser la récolte des données de santé
- Réaliser un fichier national compatible avec d'autres fichiers européens
- Faire de même avec les collections biologiques
- Faciliter les accès à ces éléments importants pour les recherches
- Faciliter le transfert des données : France/ Europe - France / Monde

Professionnels impliqués : médecins généticiens formés, médecins de santé publique, gestionnaires de données et mathématiciens, éthiciens,

Exemple significatif : une méfiance par méconnaissance totale des droits des parents et des enfants

RÉPONDRE À : Je suis adulte, guéris d'un cancer pédiatrique : comment vivre avec des séquelles lourdes ?

- Analyser les séquelles de tous les traitements et créer la prévention active
- Renforcer la collecte des données en pharmacovigilance
- Mettre en place des partenariats recherche publique/ recherche industrielle
- Développer la récolte des données dans la population adulte
- Mutualiser les recherches sur la douleur quel que soit la pathologie
- Mobiliser les chercheurs des Sciences humaines et sociales sur les handicaps dus aux traitements
- Inclure des chercheurs en santé publique dans les appels à projets sur les nouveaux traitements

Professionnels impliqués : chercheurs en santé publique, en sciences humaines et sociales, ANSM, industriels et médecins, CNRS, INSERM.

Exemple significatif : pas de généralisation de la consultation de suivi à long terme qui conduit à des adultes guéris d'une tumeur qui ne peuvent s'insérer dans la société.

Ce document recense les questions principales sur la recherche que des parents d'enfants atteints de cancer posent. Leur demande est légitime et nous devons y apporter des réponses pour augmenter le nombre de guérisons, diminuer les séquelles et offrir à ces enfants une meilleure qualité de vie.

Aucun des points abordés ci-dessus ne peut se faire sans une coordination forte des différents éléments de recherche sur les cancers pédiatriques. *Le plan maladies rares n°4* qui intègre cette forte coordination et une mobilisation globale de tous les acteurs pourrait être un modèle de ce qu'il faut écrire pour que les progrès dans la lutte des cancers pédiatriques soient efficaces. Bien sûr, les thèmes scientifiques sont différents mais pas l'organisation.

Si dans ce document, que nous vous soumettons, n'apparaît pas la liaison avec la clinique, c'est seulement parce que ce n'est pas l'objet de la réunion du 10 avril. Bien entendu l'un ne va pas sans l'autre et la coordination doit également inclure les services référents qui font avancer les connaissances médicales des cancers de l'enfant. C'est probablement cette Union, si elle est organisée, qui jouera un rôle majeur dans les connaissances à exploiter pour guérir nos enfants.

Septembre 2025, dans un deuxième temps nous avons de nouveau interpellé, par courrier, les Ministres de la Recherche et de la santé et de l'accès aux soins afin d'obtenir une entrevue pour faire le point sur ce sujet.

Depuis la réunion du 10 avril 2025, nous n'avons plus aucune nouvelle des avancées du dossier sur la recherche en oncopédiatrie et nos associations sont inquiètes. Permettez-nous de vous solliciter sur ce sujet et de compléter notre document initial par quelques propositions.

Nous restons persuadés qu'un véritable plan de travail permettra de contextualiser et de faire progresser les recherches sur les cancers et leucémies des enfants, adolescents et jeunes adultes. Une organisation transversale tenant compte des thèmes fondamentaux et cliniques à mutualiser pour accélérer les résultats est nécessaire. L'implication conjointe et coordonnée de tous les acteurs aussi. La coordination de ces chercheurs et de leurs recherches permettra des rencontres qui seront bénéfiques pour les enfants et la qualité de vie de leur famille. Des indicateurs de qualité ne seront pertinents qu'à cette échelle.

Les familles des enfants malades sont très demandeuses d'avancées significatives. Leur responsabilité familiale et citoyenne dans l'apparition des cancers et des leucémies pédiatriques ne trouve à ce jour aucune réponse. De même, dans les traitements et les essais thérapeutiques, ils ne trouvent toujours pas les informations ou les résultats pouvant étayer leur choix et leur décision.

Pour répondre à ces préoccupations légitimes pour tous parents d'un enfant gravement malade, nous avons, en avril dernier, proposé l'établissement par les 3 Ministères (Recherche, santé et industrie) d'un plan pour établir une stratégie forte et consensuelle à l'image du plan Maladies Rares. Nous réitérons aujourd'hui cette demande en y ajoutant une notion d'urgence, les familles ne percevant, aujourd'hui, aucune avancée décisionnelle.



Tumeurs du blastème - Le soutien de l'UNAPECLE au projet du Réseau MASTERBLAST en vue d'une expertise nationale au diagnostic

Le projet de réseau national de référence pour cancers rares : **MASTERBLAST, réseau d'expertise dédié aux relectures anatomopathologiques des tumeurs du blastème de l'enfant et de l'adulte** est labellisé le 08 Juillet 2025 par l'INCa²⁸. Il rejoint les 17 autres réseaux de référence pour les patients atteints de cancers rares en France²⁹.

Financement obtenu et le réseau est en cours de déploiement ...

Ce projet porté par le Professeur Sartelet du CHU de Nancy auquel nous avons exprimé notre soutien pour un projet qui correspond aux demandes de transparence des familles dont un enfant vient d'être diagnostiqué pour un cancer.

Professeur Hervé Sartelet

Chef de service de foetopathologie
Département Biopathologie
INSERM U1256 - CHRU de Nancy

Les parents des enfants atteints de cancer restent, pendant toutes les étapes de la maladie, vigilants et circonspects sur les informations et les résultats d'analyses qui conduisent aux décisions thérapeutiques. Tous demandent à construire et à renforcer leur confiance grâce à des parcours décisionnels fiables et éprouvés.

Dans le domaine des soins, les *réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)* qui réunissent les spécialistes de maladies parfois très rares permettent de prendre une décision accordant aux enfants traités pour cancer la meilleure prise en charge. Informées des conclusions de ces experts, les familles voient ces lieux de réflexion comme les garants de la prise en charge médicale de leur enfant.

Le projet de réseau d'expertise nationale des tumeurs de blastème de l'enfant et de l'adulte est essentiel. **En mutualisant les expertises et les savoirs dans un cadre national, les pathologistes / les histologistes vont donner aux enfants et à leur famille une qualité de diagnostic essentielle.** La confiance de ces parents, envers l'ensemble des cliniciens, sera portée par des pathologistes experts qui donneront des lectures et des conclusions collégiales des prélèvements de leur enfant. Leurs craintes d'erreur diagnostic et de traitement pourront être levées quant au moment des résultats, le médecin pourra se

²⁸ Labellisation MASTERBLAST :

https://en-www.cancer.fr/content/download/127519/file/DECI2025-18_KR_Label%20r%C3%A9seau%20MASTERBLAST_20250708_mention%20sign%C3%A9e.pdf?version=2

²⁹ réseaux de référence labellisés par l'INCa :

<https://www.cancer.fr/professionnels-de-sante/l-organisation-de-l-offre-de-soins/organisation-des-soins-pour-les-cancers-rares/quels-reseaux-de-referance-pour-les-patients-atteints-de-cancers-rares-en-france>

reporter à l'existence de ce réseau de spécialistes.

Notre union nationale soutient ce projet car il répond aux demandes de transparence des familles dont un enfant vient d'être diagnostiqué pour un cancer. Il assurera la qualité des investigations et des diagnostics. Juste par son existence, il rassurera les parents, très peu formés dans ce domaine.

Veillez recevoir, Monsieur le professeur nos plus vifs remerciements pour votre implication dans ce projet.



Institut National du Cancer (INCa)



bilan 2025 de La Task Force

Après 6 ans (2019-2024) d'actions issues du financement de 5 millions d'euros dédié à la recherche fondamentale en oncopédiatrie

Bilan global (2021 – 2025) du consortium de recherche sur les causes des cancers de l'enfant appelé **PEDIAC**

A la dernière réunion de la Task Force, un bilan sur le consortium PEDIAC a été fait :

- 2019 - **décision de la création d'un consortium de recherche sur les causes des cancers de l'enfant**. Rassembler des personnes, des équipes avec une synergie autour de ce sujet.
- 2020 - **Des appels à candidature (AAC)** sont publiés et une évaluation des réponses sera réalisée par un comité scientifique. L'objectif des AAC étant de **fédérer des équipes de recherche** de disciplines et de compétences différentes autour de la thématique des causes et des origines des cancers pédiatriques.
 - Résultats de l'AAC déroulement en 2 phases avec auditions :
 - 31 candidatures ont répondu et **11 équipes ont été sélectionnées**
 - Montant de la subvention: 3 700 000 €
- 2021 - Constitution de Consortium, début d'une coopération interdisciplinaire afin de définir collectivement un programme de recherche intégré, d'une durée de 4 ans, permettant de produire des avancées concrètes relatives à cette thématique. Création du **programme PEDIAC** comprenant : épidémiologie, immunologie, analyses génétique ainsi que le développement de modèles scientifiques.

Atouts du dispositif

- créer des échanges, de nouvelles synergie et collaborations entre chercheurs et équipes.
- favoriser la transdisciplinarité, ouvrir les champs d'investigations, de réflexions et de méthodologies.
- Capitaliser sur d'autres programmes (plusieurs institutions et équipes du projet ont initié et contribué à d'autres études notamment *CONNECT AML, MAPPYACTS, MICCHADO, PEDIACRIEX*

Les instituts collaborant : l'INSERM - Gustave Roussy - l'institut Curie - Imagine, institut des maladies rares - APHP, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris - OMS, centre International de Recherche sur le Cancer - Centre de lutte contre le cancer Léon Bérard, Lyon - UCBL, Université Claude Bernard Lyon 1

Objectifs du programme de recherche PEDIAC

- Identifier des facteurs de risque environnementaux et génétiques, susceptibles d'augmenter le risque de cancer chez l'enfant,
- Comprendre comment les modifications des propriétés des cellules au cours des périodes pré-et post-natales influent sur leur sensibilité aux altérations génétiques fréquemment observées dans les cancers des enfants,
- Développer de nouveaux modèles reproduisant plus fidèlement les tumeurs pédiatriques et qui permettront d'étudier la manière dont les cellules cancéreuses interagissent avec les cellules

Bases de la structuration du consortium :

- Développer un projet suffisamment large (*possible en prenant en compte les expertises multiples des équipes*)
- Permettre aux équipes sélectionnées de contribuer à ce projet de manière équilibrée (*plan scientifique et budgétaire*)
- prendre en compte les atouts des équipes et permettre la meilleure valorisation de l'expertise et des outils déjà disponibles au sein des équipes
- générer des données qui seront intégrées dans des bases de données déjà existantes et récemment financées (*éviter une couche supplémentaire de complexité*)

Bilan global (2021 – 2025) du consortium sur PEDIAC (programme de recherche sur les causes des cancers de l'enfant)

- 11 équipes de chercheurs sur ce programme.
- Rapprochement d'équipes et labos existants, développement des liens interdisciplinaires
- Très bonne valorisation et communication des travaux effectués,
- Visibilité accrue des cancers de l'enfant et de leurs problématiques
Budget : 3 700 000 € + 764 200 € (exceptionnel validé avec la Task Force)
- Haut niveau scientifique des travaux de recherche réalisés (avis multiples du COPIL)
- Productions scientifiques : 22 articles directement liés au programme PEDIAC ont été publiés.
<https://programme-pediac.com/>

Suite et poursuite de l'action

Pour la poursuite de ce consortium, 2026 - 2029 : de nouvelles candidatures d'équipes sont à envisager pour ouvrir à d'autres équipes et étoffer les travaux et les collaborations de PEDIAC

Phases de cette nouvelle étape :

- Dès le premier semestre 2026, lancement des AAC avec une ouverture à toutes les équipes (PEDIAC, non-PEDIAC, bio-dev, épidémiologie etc.)
- Durée des programmes envisagés : 3 ans avec l'élaboration de deux nouveaux programmes pour le premier semestre 2026 et une clôture des projets au cours de l'année 2029

Ressources de la nouvelle étape :

- budget : 80 % du budget annuel (*i.e. 4M€*) dédiés à cette action (*au total : 8 M € sur 2 éditions*) - Envergure des projets : 2 millions d'euros par programme de recherche
- Nombre d'équipes à recruter compris entre 6 et 12 avec des nouveaux programmes de recherche transdisciplinaire
- Projets de recherche ambitieux et multidisciplinaires sur la thématique des causes des cancers pédiatriques.

Comité de coordination Pédiatrie

Le Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE) pérennisation, soutiens publics et gouvernance de la démarche.

Suite du sujet abordé dans le Bulletin 2023 de l'UNAPECLE, l'INCa - p.46 - 49 concernant la *Plateforme d'observation des cancers de l'enfant et de l'adolescent (CCOP)* à partir du *Le Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE)* de l'INSERM <https://rnce.inserm.fr/> avec la menace d'un arrêt de son financement et afin de demander une prolongation du projet en cours, nous avons interpellé le Ministre de la Recherche.

Monsieur le Ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Espace

Le *Registre National des Cancers de l'Enfant (RNCE)*³⁰ 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 par les organes cibles et organes à risque, issues de la base de données PEDIART, des données environnementales dérivées des lieux de résidence (GEOCAP), des données sur les échantillons stockés dans les bibliothèques hospitalières (BIOCAP), et des données de suivi épidémiologique systématique des patients (COHOPER).

La CCOP fait partie des Investissements d'avenir de l'*Agence nationale de la recherche (ANR)* au travers du projet *HOPE –EPI (Recherche épidémiologique en Hémato-Oncologie Pédiatrique)*³¹ : mieux connaître et mieux traiter les cancers de l'enfant et adolescent. Ce projet a été financé de 2011 à 2025 pour un montant total de 6 millions d'euros. **Devant l'intérêt du projet, des financements complémentaires ont été accordés par des associations, des fondations et l'INCa ; ces fonds privés ont permis de financer le fonctionnement de 2025, ce dernier n'ayant pas été assuré par le financement public.**

C'est un formidable outil, répondant aux demandes des associations de parents afin de progresser dans la recherche sur ces tumeurs rares dans tous les domaines, les risques environnementaux, les risques génétiques liés au cancer de l'enfant et adolescent, la disparité des traitements et les effets secondaires à court et à long terme. De plus, il permet à la France de rester présente activement dans la recherche européenne et mondiale sur les cancers pédiatriques et de mutualiser les résultats pour accroître les chances de guérison des enfants atteints de cancer et d'anticiper les séquelles. Toutes ces investigations répondent aux demandes de nombreuses associations de parents qui souhaitent une stratégie commune entre tous les acteurs de la recherche sur les cancers des enfants et des adolescents. Des crédits ont été récemment votés par les députés pour les travaux sur les cancers pédiatriques. **Le financement sur des fonds publics de la plateforme assurerait**

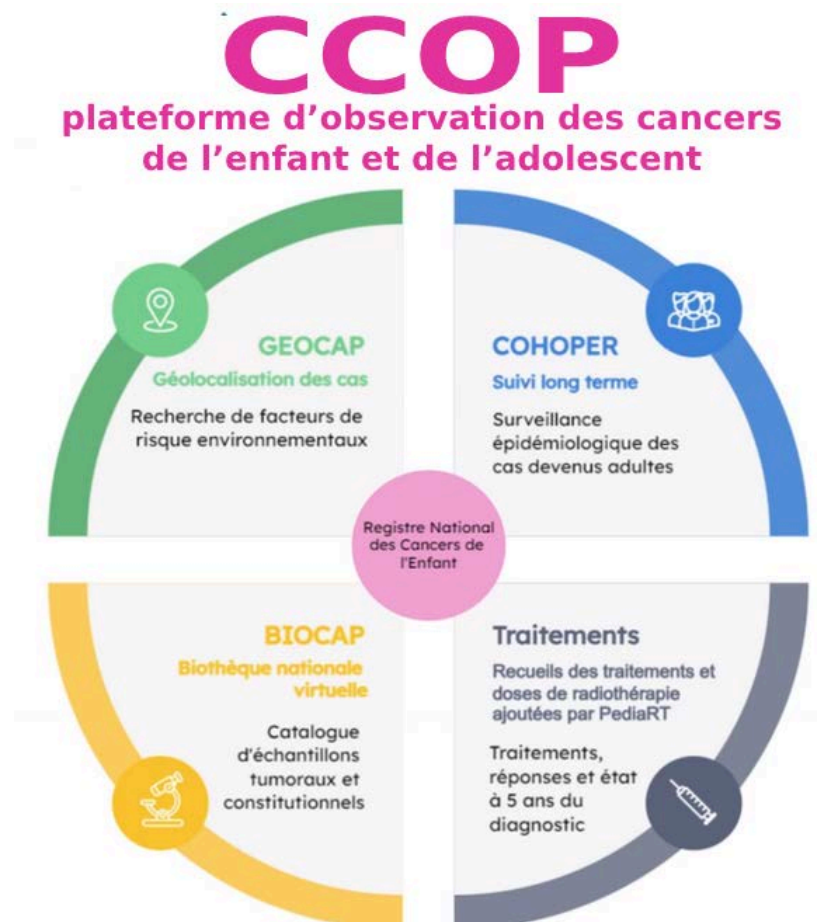
³⁰ ANR : <https://anr.fr/fr/>

³¹ projet HOPE –EPI : <https://rnce.inserm.fr/ccop-hope-epi/> et <https://anr.fr/ProjetIA-10-COHO-0009>

la qualité et la pérennité des données recueillies sur nos enfants. Au moment où les publications orientent les causes des cancers pédiatriques vers la génétique, la pollution ou tout autre voie environnementale, il est impensable pour les jeunes malades et leur famille de voir s'éteindre cette source unique d'informations fiables.

Pour maintenir et développer cet outil et les travaux qui en découlent, un nouveau financement a été demandé à votre Ministère par les équipes de recherche. Nous souhaitons soutenir la démarche des chercheurs car leurs travaux répondent à la demande principale des familles : connaître les causes de la maladie de leur enfant. Compte tenu de l'importance de ces projets nous demandons aussi une vigilance particulière sur leur management qui nécessite de nombreux échanges et collaborations entre des équipes variées ainsi qu'une bonne coordination pour l'exploitation finale.

Nous restons à votre disposition si vous souhaitez obtenir de notre part tout élément ou information complémentaire. En vous remerciant très vivement de l'attention que vous porterez à notre demande, veuillez recevoir, Monsieur le Ministre, l'expression de notre plus haute considération.



Quelques mois plus tard, une réponse nous est parvenue

Monsieur le Président, Madame la Secrétaire générale,

Vous m'avez alerté sur la nécessité de soutenir le registre national des cancers de l'enfant.

Ce registre est financé dans le cadre d'un programme plus large (HOPE-EPI/CCOP) créé en 2011 et bénéficiait jusqu'alors d'un financement par la Programme d'investissements d'avenir (PIA).

Malgré des évaluations négatives par des experts indépendants, le projet a bénéficié de dérogations exceptionnelles³², permettant de maintenir des financements. **La fin des financements PIA implique de revoir les modalités de soutien du programme.**

Depuis quelques mois, l'université Paris-Cité a profondément revu la gouvernance et le pilotage du projet et ainsi apporter des éléments rassurants quant à la poursuite du projet et à la qualité des données qui sont recueillies. Ces efforts doivent être salués.

Je suis entièrement convaincu de l'importance de ce registre, ce d'autant que la création d'un registre national de tous les cancers vient d'être actée. Mes équipes travaillent en étroite collaboration avec les porteurs du registre national des cancers de l'enfant et l'Inca pour pérenniser ce registre. Les besoins nécessaires aux autres composantes du **programme HOPE-EPI/CCOP sont en cours d'évaluation** et ces projets feront sans doute l'objet d'ajustements dans les prochains mois.

Je tiens donc à vous rassurer sur le fait que mon ministère apportera tout le soutien nécessaire pour la poursuite de ce registre et plus globalement pour la recherche sur les cancers de l'enfant.

Je vous prie de croire, Monsieur le Président, Madame la Secrétaire générale, à l'assurance de ma considération distinguée.

Philippe BAPTISTE

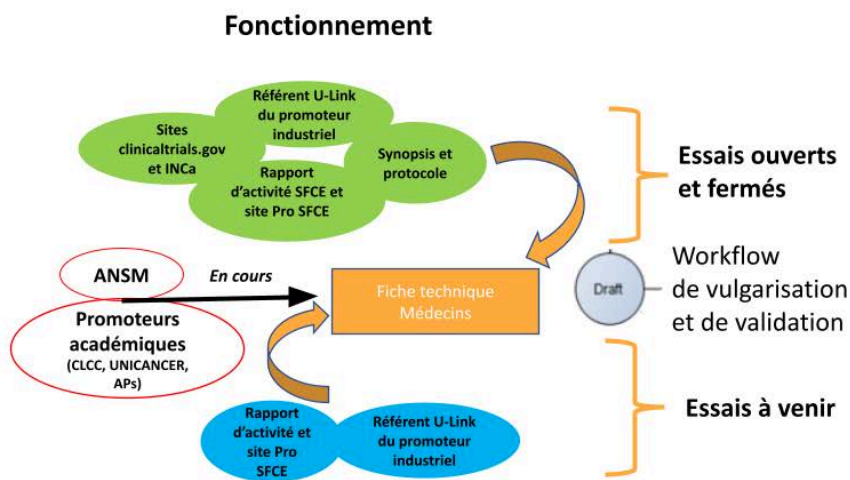
³² IGAS : 2019 réévaluation du financement initial de 6,27 M€ de 0,9 M€ supplémentaires pour la période 2020 à 2025 correspondant à 29% de la demande ainsi que l'intégration dans l'infrastructure France Cohortes pilotée par l'Inserm.

Le projet U-LINK.eu

www.u-link.unapecle.net

Projet U-LINK

Base de données essais cliniques



Médecins

213 

essais en ligne
côté « Médecins »

dont, pour les Familles

125 

essais vulgarisés
côté « Familles »

0 en relecture

Une demande de prise en charge de frais de logistique pour une étude clinique

Notre action solidaire au sein de la plateforme U-Link.eu apporte une aide financière pour les frais d'hébergement et de transport des familles en difficulté. Les dossiers de demande nous sont transmis par les assistantes sociales des centres hospitaliers prenant en charge les cancers pédiatriques.

Ces aides concernent notamment des frais logistiques non pris en charge par l'Assurance maladie, par exemple lorsque l'enfant doit se rendre dans un autre centre hospitalier que celui qui assure habituellement sa prise en charge, afin de réaliser un examen ou de suivre un traitement.

Dans le cadre d'un protocole de recherche, la législation française est claire : le promoteur de l'essai doit prendre en charge les frais engendrés par la participation à la recherche.

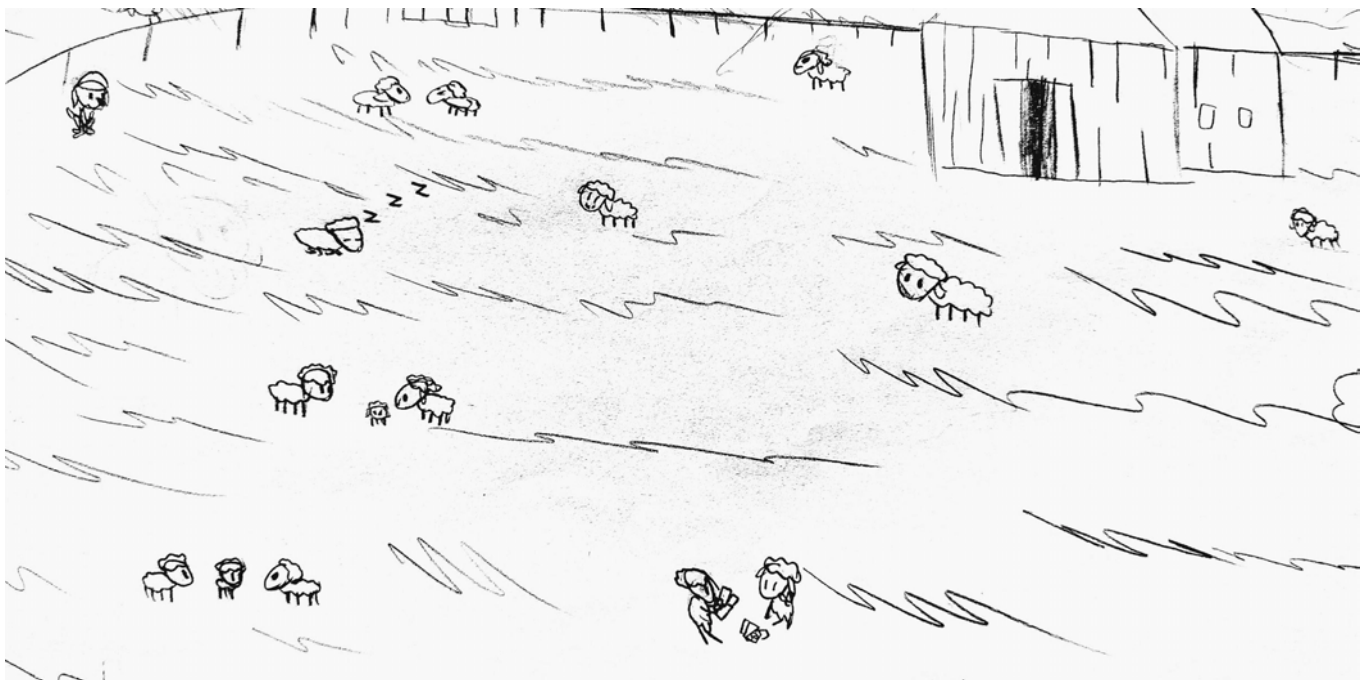
Ces coûts doivent être anticipés et intégrés au budget de mise en œuvre du protocole.

- Article L1121-11 du Code de la santé publique.
en résumé ...
 - La participation à une recherche ne doit rien coûter au patient.
 - Les frais liés à la participation (transport, hébergement, repas, etc.) peuvent être remboursés.
 - Le remboursement est assuré par le promoteur de l'étude et doit être prévu dans le protocole et l'information remise aux participants.
- Article L1121-1 CSP : définit le rôle du promoteur, responsable de la gestion et du financement de la recherche
- Article R1121-4 CSP : précise que le promoteur prend en charge les frais supplémentaires liés au protocole.

Nous avons néanmoins été sollicités par une équipe de recherche biomédicale afin de financer les frais logistiques des patients participant à une étude clinique. L'estimation réalisée par notre trésorier pour une année de fonctionnement de cette étude s'élèverait à environ 50 000 €. Il ne nous est donc pas possible de répondre favorablement à cette demande dans son intégralité.

Toutefois, afin de permettre aux enfants d'accéder à ces traitements innovants avec le plus d'équité sociale, **le bureau de l'UNAPECLE a décidé de mettre en place une enveloppe de solidarité destinée aux familles les plus précaires.** Les administrateurs ont ainsi décidé d'allouer un montant de 5 000 €.

Ces aides seront attribuées dans le respect de la procédure actuellement en vigueur.



action : ÉTHIQUE

CERPed (Cercle d'Éthique en Recherche Pédiatrique)

www.cerped.fr



La protection des enfants participant à une recherche biomédicale est menacée

Le Monde Sciences - TRIBUNE - Un collectif demande à ce que soit expressément rétablie la présence d'un pédiatre au sein des comités d'éthique délibérant sur les recherches impliquant des mineurs

En 2006, la présence d'un pédiatre siégeant dans les comités d'éthique appelés *Comités de protection des personnes (CPP)* - pour l'examen des protocoles de recherches incluant des enfants a été rendue obligatoire en France. Cette disposition a été abrogée par décret en 2021. Principales raisons invoquées: la difficulté de recruter des pédiatres volontaires et le retard qui en découlerait dans le rendu des avis des CPP. Dans un communiqué de novembre 2021, le Cercle d'éthique en recherche pédiatrique s'est vivement inquiété de cette abrogation. Ses inquiétudes se sont avérées fondées.

Première loi en Europe réglementant la recherche biomédicale sur l'être humain, la loi française Huriet-Sérusclat de 1988 a prêté une attention particulière à la place des enfants dans les protocoles de recherche. On avait désormais obligation d'informer les enfants du protocole, de recueillir leur avis et de leur permettre de refuser de participer à une recherche, même en cas d'autorisation des parents. Cette disposition a été confirmée dans toutes les versions ultérieures de la loi, elle a aussi été reprise dans le règlement européen de 2014. Tout projet de recherche sur l'être humain réalisé en France doit recevoir une autorisation des autorités de santé et l'avis favorable d'un CPP.

Comme dans le soin, les spécificités physiologiques, psychologiques et développementales des enfants requièrent une expertise appropriée lorsqu'ils sont intégrés à un protocole de recherche. Les enfants ne sont pas des adultes miniatures.

En 2006, la protection des mineurs a été renforcée devant la complexité croissante des recommandations spécifiques à la pédiatrie au niveau national et international: justification de l'étude chez l'enfant, minimisation des procédures invasives et du volume des prélèvements sanguins, compétences des investigateurs, lieux de recherche, adéquation avec la scolarité et la vie sociale, procédures d'information des parents et des enfants, recueil de l'autorisation des parents et de l'acceptation ou du refus de l'enfant, signature facultative des mineurs, problématique des mineurs devenant majeurs en cours de recherche, grossesse et contraception chez des mineures contribuant à une recherche, analyses génétiques, etc.

Autant de raisons pour lesquelles la participation d'un pédiatre aux délibérations des CPP pour l'examen d'un protocole de recherche incluant des mineurs a été rendue obligatoire par le code de santé publique.

D'inquiétants signaux

Aujourd'hui, quand un promoteur industriel ou institutionnel dépose un protocole de recherche impliquant des mineurs, il le fait sur une plate-forme, puis un tirage au sort a lieu et un CPP « disposant de l'expertise d'un pédiatre » lui est attribué. Or le pédiatre en question peut tout à fait ne pas siéger en comité, et se contenter de rédiger un rapport circonstancié après simple consultation du dossier. Cette expertise externe au CPP, outre le fait d'être une incontestable régression de la protection des mineurs, risque en outre d'être reléguée au second plan, comme le prouvent déjà inquiétants signaux faisant état de CPP qui s'en passent désormais.

LES AUTORITÉS DE SANTÉ PERMETTENT QUE L'ON RÉALISE, EN FRANCE, DES EXPÉRIMENTATIONS SUR DES ENFANTS EN LES CONSIDÉRANT COMME DES ADULTES

L'inquiétude du Cercle d'éthique en recherche pédiatrique s'est encore accrue fin novembre 2024, lorsque la direction générale de la santé (DGS) lui a affirmé par retour de mail que, en dehors du champ de l'assistance médicale à la procréation, les CPP n'ont plus l'obligation de s'adjoindre la compétence d'un pédiatre lorsque la recherche impliquant la personne humaine porte sur des personnes de moins de 16 ans». Et que «si, dans la fenêtre de tir, aucun CPP ne disposant de cette compétence n'est disponible, alors l'attribution du dossier s'effectuera automatiquement auprès d'un CPP n'ayant pas déclaré cette compétence».

Même si le règlement européen relatif aux recherches sur l'être humain spécifie bien que, en ce qui concerne les essais cliniques de médicaments, une expertise pédiatrique est nécessaire, l'ambiguïté doit être levée pour tous les autres domaines, où règne un flou juridique: certaines recherches ne comprenant pas l'étude de médicaments peuvent elles aussi être très délicates, notamment en matière d'imagerie neurologique ou de génétique.

De plus, aujourd'hui, on encourage vivement le fait que, lorsque les situations pathologiques le justifient, des essais thérapeutiques puissent être ouverts en même temps à des adultes et à des enfants (le plus souvent, des adolescents). Dans ces circonstances, les spécificités des patients mineurs doivent être prises en compte et la place des pédiatres dans la revue de ces protocoles est cruciale.

Pour résumer, nous constatons donc que les autorités de santé permettent désormais qu'on réalise, en France, des expérimentations sur des enfants en les considérant exactement comme des adultes.

C'est pourquoi nous demandons expressément à la DGS de cesser de proposer, voire d'encourager les CPP à s'affranchir d'une expertise pédiatrique. Nous souhaitons qu'un décret rende cette expertise obligatoire en rétablissant la participation systématique d'un pédiatre au sein des CPP pour l'examen des protocoles de incluant des mineurs, et ce sans ralentir l'examen de ces projets. C'est la condition sine qua non pour assurer pleinement la protection des enfants inclus dans les protocoles de recherche biomédicale.

Pr Hélène Chappuy, présidente du Cercle d'éthique en recherche pédiatrique;

Pr Agnès Linglart, présidente de la Société française de pédiatrie;

Catherine Vergely, secrétaire générale de l'Union des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie

action : COMMUNAUTÉ INTERNATIONALE


Childhood Cancer International EUROPE

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 *SIOP Europe* (www.siope.eu/ ) qui est une unité indépendante de la **SIOP (International Society of Paediatric Oncology - Société internationale d'oncologie pédiatrique)**.

Manifestation

15ème conférence de *CCI Europe 2025* : Du 12 au 16 mai 2025, a eu lieu à Budapest, Hongrie, organisée en partenariat avec *SIOP Europe*, dans le cadre du 6ème congrès européen d'oncologie pédiatrique.



Le congrès a rappelé que **plus de 35 000 enfants sont diagnostiqués chaque année en Europe**, et environ **6 000 décèdent encore de leur cancer**, ce qui justifie la poursuite des efforts de recherche et de coopération européenne.

Un thème important a été l'utilisation des données et de l'IA en oncologie pédiatrique, notamment pour :

- améliorer le diagnostic
- optimiser la stratification du risque
- analyser les données issues des essais cliniques européens.

Ces travaux s'inscrivent dans l'initiative européenne sur les espaces de données de santé (European Health Data Space - EHDS). <https://www.european-health-data-space.com/>³³ - A consulter également dans notre Bulletin 2024 p 59-62 l'étude 2024 de CCI Europe : *Les*

³³ "L'Espace européen des données de santé" (EHDS), créé par le règlement (UE) 2025/327, instaure un espace de données sectoriel dédié à la santé et établit une architecture juridique, technique et de gouvernance à l'échelle de l'UE pour les données de santé électroniques. Il permet l'accès, le partage et la réutilisation de ces données. Adopté le 11 février 2025, il a été publié au Journal officiel de l'Union européenne le 5 mars 2025. Sur le plan juridique, le règlement définit l'Espace européen des données de santé comme un cadre harmonisé régissant le traitement, l'accès, l'échange et la réutilisation des données de santé électroniques au sein de l'Union.

applications d'intelligence artificielle en oncologie pédiatrique : perspective des patients, parents et survivants.

Concernant **le suivi long terme et survivants des cancers pédiatriques** et le **réseau PanCare** - www.pancare.eu, une présentation du projet **SurPass** lancé en 2021, qui est un Passeport Numérique de Suivi afin d'améliorer la prise en charge des survivants de cancers de l'enfant et de l'adolescent en Europe avec une version SurPass 2.0 a été présentée. Conçue pour fonctionner avec les dossiers médicaux électroniques (standards internationaux d'échange de données médicales : FHIR) les difficultés techniques face à un environnement très hétérogène et juridiques engendrent de la complexité.

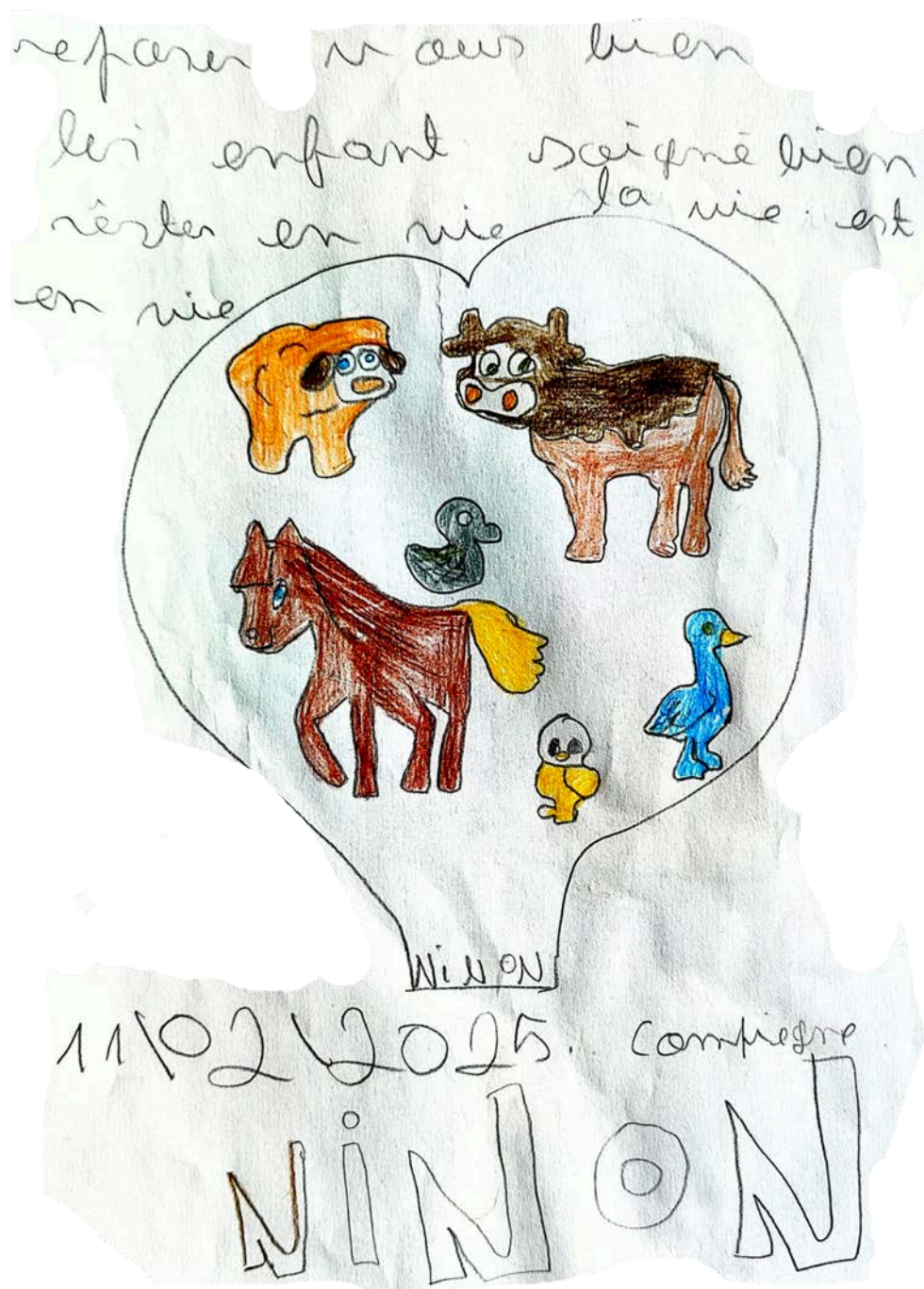
PanCare SurPass était un projet financé par l'UE visant à étudier la mise en œuvre à plus grande échelle du Passeport numérique de suivi (SurPass) afin d'améliorer la prise en charge des survivants de cancers de l'enfant et de l'adolescent en Europe. PanCareSurPass a développé, testé et mis en œuvre le SurPass dans les pays participants (Autriche, Belgique, Allemagne, Italie, Lituanie et Espagne) . 2021-2025 <https://www.pancaresurpass.eu/>

Projets sur lesquels PanCare travaille et qui, pour la plupart, ont été lancés en 2025 :

- ❖ **YARN** - Le Réseau européen des jeunes atteints de cancer (YARN) est une initiative ambitieuse cofinancée par l'UE, visant à autonomiser les jeunes touchés par le cancer grâce au soutien par les pairs, à l'innovation numérique et à une prise en charge inclusive. S'appuyant sur l'héritage d'EU-CAYAS-NET et d'OACCU, YARN renforce un réseau européen croissant d'adolescents et de jeunes adultes (AJA) touchés par le cancer. 2025 – 2028
- ❖ **PanCare4AYA** est un projet de recherche financé par l'Union européenne visant à élaborer une recommandation clinique internationale pour le dépistage et le suivi des séquelles tardives du cancer chez les adolescents et les jeunes adultes (AJA). Cette recommandation sera mise en œuvre grâce à un programme de dépistage novateur et personnalisé (Dépistage des survivants du cancer chez les AJA). Le projet contribuera à améliorer la santé et la qualité de vie des survivants à travers l'Europe grâce à une meilleure prise en charge. 2025 – 2030
- ❖ **e-QuoL** est un projet financé par l'UE qui vise à fournir aux enfants, adolescents et jeunes adultes ayant survécu à un cancer des outils de santé numérique conçus spécifiquement pour eux et avec eux, afin de les aider à gérer leur santé. Son objectif final est d'utiliser ces outils pour promouvoir l'égalité d'accès à la qualité de vie pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant survécu à un cancer en Europe. 2024 – 2027
- ❖ **UNIFIED** est un partenariat public-privé mondial de cinq ans doté d'un budget de 27 millions d'euros, financé par l'Initiative pour la santé innovante (IHI). Piloté par l'Université Erasmus de Rotterdam et Pfizer, et réunissant 40 partenaires issus du monde universitaire, de la santé, de la défense des droits des patients et de l'industrie, UNIFIED transforme la prise de décision en matière de santé en plaçant la parole des patients au cœur du processus. 2025-2030
- ❖ **Le projet IMPACT-EU** vise à établir des normes européennes pour la prise en charge psychosociale en oncologie pédiatrique, garantissant un soutien complet tout au long du parcours de soins, y compris lors de la transition vers les soins pour adultes. Le projet intègre la prise en charge psychosociale au plaidoyer des associations de patients afin

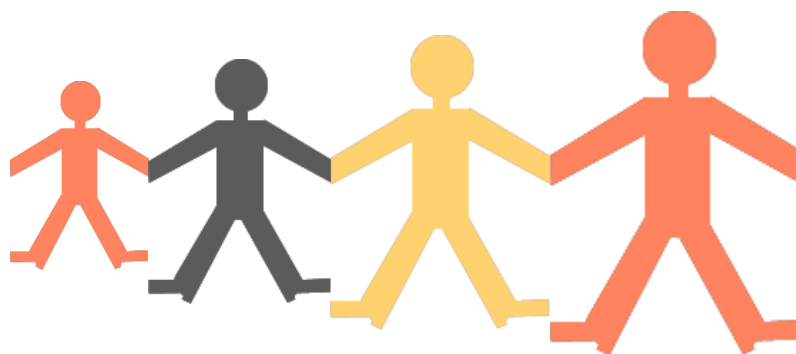
de proposer une approche holistique et collaborative, adaptable à différents contextes.
2025-2028

15 mai 2025 lancement officiel de l'étude **MONALISA**. Il s'agit d'un essai clinique européen visant à **trouver une méthode plus sûre, moins invasive et plus précise pour surveiller les récurrences de neuroblastome à haut risque chez les enfants**. Son objectif est d'alléger le fardeau des méthodes actuelles de dépistage et de détecter plus tôt les signes de rechute, afin que les enfants puissent bénéficier plus rapidement des soins nécessaires. - <https://siope.eu/monalisa/about>



Agenda des séances de travail à venir

- **France Assos Santé** Groupe de travail médicaments 09 janv.
- **projet U-LINK** - Comité de Pilotage (COFIL) Base de Données 13 janv.
- **INSERM** réunion comité d'éthique 14 janv.
- **UNAPECLE** Conseil d'Administration 17 janv.
- **France Assos Santé** réunion Comité de Déontologie 19 janv.
- **CommSanté** Prépa. rencontres avec familles 22 janv.
- **France Assos Santé** Groupe réseau 22 janv.
- **CERPed** réunion 27 janv.
- **SFCE** réunion Conseil d'Administration 05 févr.
- **INSERM** réunion comité d'éthique 11 févr.
- **CommSanté** Prépa. rencontres avec familles 12 févr.
- **France Assos Santé** Groupe de travail médicaments 13 févr.
- **Fondation La Roche-Posay** 17 févr.
- **France Assos Santé** réunion Comité de Déontologie 17 févr.
- **CommSanté** Prépa. rencontres avec familles 18 févr.
- **CommSanté** Prépa. rencontres avec familles 05 mars
- **ANSM** Conseil Administration 11 mars
- **France Assos Santé** Groupe de travail médicaments 13 mars
- **ANSM** réunion Comité d'interface avec les assos de patients 18 mars
- **SFCE** Journées Scientifiques 19 mars
- **UNAPECLE** Conseil d'Administration 21 mars
- **France Assos Santé** réunion Comité de Déontologie 23 mars
- **INCa** réunion Task Force 03 avr.



CHIFFRONS

Pour la France - toujours pas de nouveaux chiffres publiés pour l'oncopédiatrie **depuis 2020** (période 2016-2020 dans le rapport 2025 de l'INCa :

les registres pédiatriques ont 2-4 ans de délai :

- confirmation du diagnostic
- codage (classification ICCC)
- validation par registres régionaux
- consolidation nationale

C'est pourquoi 2022 est souvent l'année la plus récente fiable actuellement

Le *Registre national des cancers de l'enfant (RNCE – Inserm)* - voir notre point dans ce bulletin sur son financement - est la source la plus complète et la plus directe pour les cancers pédiatriques en France.

Il couvre 100 % des cancers des moins de 18 ans en France (contrairement aux registres adultes partiels). Il est géré par l'Inserm (équipe EPICEA – UMR1153) et est alimenté par les registres historiques : RNHE (hémopathies malignes) et RNTSE (tumeurs solides)

Chiffres de base sur la période consolidée 2014-2022 :

≈ 1 800 nouveaux cas / an chez les <15 ans

≈ 450 cas / an chez les 15-17 ans

≈ 80 % de survie à 5 ans

Europe - Si nous souhaitons explorer d'autres données européennes, il existe les registres nationaux du cancer ou de la base européenne ECIS (European Cancer Information System). A titre d'exemple, pour la France, la Belgique, l'Allemagne, l'Italie et l'Espagne **les incidences sont assez proches, autour de 15-16 cas par an pour 100 000 enfants**. Avec une évolution uniforme de 0,5 sur 5 ans pour tous.

Dans le monde, les inégalités sont toujours au rendez-vous. Pour les cancers chez l'enfant et comme pour les autres.



Publication

Boule à zéro - tome 11 - Le grand bain

Les auteurs

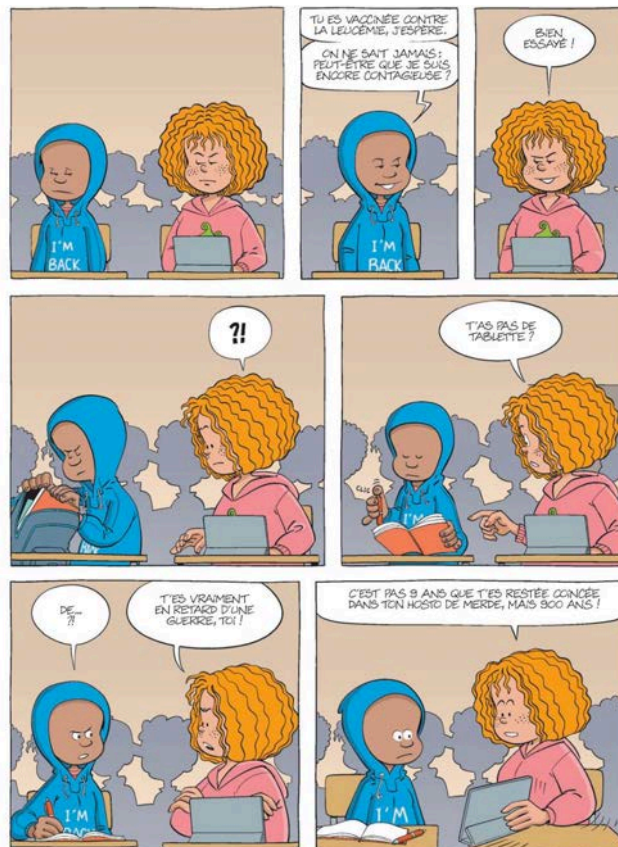
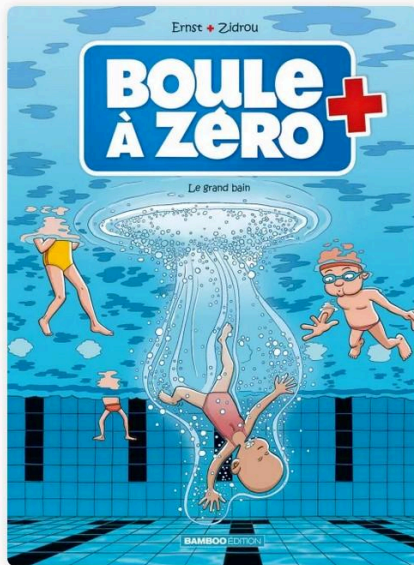
Scénariste : Zidrou

Dessinateur : Serge ERNST

Boule à zéro

Tome 11 - Le grand bain

Paru le : 26/02/2025



Résumé

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

“Je fais le serment solennel de ne plus jamais manger le moindre plateau-repas hôpital de toute ma vie !

Chère Vie, comment tu vas ? Et la santé, ça va ? Moi, la mienne va BEAUCOUP mieux, merci. Durant des années, tout le monde m'appelle « Boule à Zéro ». Inutile de t'expliquer pourquoi ! Désormais, on est prié de m'appeler de mon vrai nom : Zita. Zita Sayyah. J'habite au... Euh !... En fait, je ne connais pas encore ma nouvelle adresse. Il faut dire aussi que ça fait seulement 24 heures que j'habite là. Avant, je vivais à l'hôpital Le Goff. Ça me fait tout drôle de retourner à l'école, comme ça, dix ans après !... Je vais avoir quatorze ans et aussi étrange que cela puisse paraître, aujourd'hui, c'est ma toute première rentrée des classes. Et je vais t'avouer un truc, Chère Vie : j'ai les chocottes !”

ASSOCIATIONS

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 interrogiions 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 personnel, 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 dans le comité de suivi des Assises de pédiatrie et de la santé de l'enfant
- Ministère de l'Education Nationale: rédaction du guide APADHE pour les enseignants
- 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
- *Comité de parents* pour la relecture des protocoles
- *SFCE (Société Française du Cancer de l'Enfant)* membre du conseil d'administration
- *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, groupe Europe)*
- *INSERM Membre du Comité d'éthique*
- *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



Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement deux donateurs :

Une association de Parents d'élèves dissoute et la **Société FIDUCIAL**

qui nous ont envoyé des dons pour que nous puissions poursuivre nos actions pour les enfants ! Un grand merci à eux.

Nos partenaires

Childhood Cancer International (CCI)

www.childhoodcancerinternational.org

Childhood Cancer International (CCI) a été fondée en 1994, en tant qu'organisation faîtière 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.



La Fondation l'Adresse

Pour la cinquième année consécutive et tout au long du mois de février, les agences du réseau l'Adresse invitent les enfants des écoles et des centres aérés de leur ville à créer des dessins représentant leur sport préféré. Chaque dessin de sport déposé dans une agence l'Adresse générera un don de 1 € en faveur de la Fondation pour l'UNAPECLE. Une partie des dessins sera ensuite partagée avec les enfants hospitalisés.



« Cette opération est une façon, dès le début de l'année, de mettre de la gaieté et de l'optimisme sur un thème qui est d'actualité en cette année olympique et qui parle aux enfants tout en relayant de bonnes valeurs ! La Fondation l'Adresse est fière de cette mobilisation cette année encore pour une cause importante qui est aussi une façon de prendre part également à la journée internationale des cancers de l'enfant qui a lieu le 15 février », explique Béatrice Favat-Poinsot, Présidente de la Fondation l'Adresse.

L'opération « 1 dessin = 1 euro », renouvelée depuis 2020 par la Fondation l'Adresse, a permis de récolter 100 000 euros de dons en 4 ans. Cette année, le chiffre est de 23 813 € pour accompagner l'aide aux familles.

« Les fonds reversés chaque année à l'UNAPECLE permettent de participer aux loyers de logements situés près des hôpitaux et ainsi d'aider financièrement plus de 50 familles par an. En cette période de crise immobilière, les problématiques de tensions locatives et d'inflation du coût des logements compliquent pour les familles l'accompagnement de leur enfant hospitalisé. Or, être auprès de son enfant malade est un besoin essentiel pour toute famille touchée par la maladie... », a aussi affirmé Béatrice Favat-Poinsot.

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.



L'UNAPECLE fait partie du comité d'experts qui oriente les actions de la Fondation dans les cancers pédiatriques.

Les massages magiques

Ce sont des comptines, des massages et des jeux pour maintenir le lien affectif entre les parents et l'enfant, tout au long de la maladie.

Partenaire de Childhood Cancer International (CCI).

www.childhood-cancer-support.com/fr-fr

€

DÉCOUVREZ LES PETITES HISTOIRES DES MESSAGES MAGIQUES



Société Française du Cancer de l'enfant

www.sf-cancers-enfant.com



Le Conseil d'administration de la SFCE

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

- *Les Journées de la SFCE 2025*
 - 20 & 21 mars 2025 - les Journées de la SFCE à la Maison de la RATP, Paris
 - 9 & 10 octobre 2025 - les Journées de la SFCE à Rennes.



Le Conseil Scientifique de la SFCE

Patrick Poirot de LOCOMOTIVE représente l'UNAPECLE à ce conseil. Celui composé de dix sept membres se réunit chaque mois. Une journée de réflexion stratégique est organisée en juin afin de définir les grandes priorités pour l'année à venir.



Le conseil d'administration

Président :	Patrick Poirot (<i>LOCOMOTIVE</i>)
Vice-président :	Guy Delaitre-Laperdrix (<i>AREMIG</i>)
Secrétaire générale :	Catherine Vergely (<i>Isis</i>)
Trésorier :	Jean-Claude Languille (<i>Vie & Espoir</i>)
Administrateurs :	<i>Marie Belotti (ROSEAU)</i> <i>Philippe Bourvon (SOLEIL AFELT)</i> <i>Caroline Desclaux Sall (Parentraide)</i> <i>Cécile Galzy (La CLE)</i> <i>Jérôme Merlin (Les Agueris)</i> <i>Christian Monga (Retinostop)</i> <i>Matthieu Prévot (APPEL)</i>

Les comptes

	2023	2024	2025
Charges	97 781 €	104 665 €	53 080 €
Produits	87 400 €	93 955 €	79 011 €
Résultats	-10 382 €	-10 710 €	25 931 €
Report	204 714 €	194 333 €	183 623 €
Résultat consolidé	194 333 €	183 623 €	209 554 €

Les adresses 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 Chanrion 38000 Grenoble	(contact@locomotive.asso.fr)
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	(vietespoir@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)
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.léliseron@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)
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@sparadrap.org)