UNAPECLE

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

www.unapecle.net @unapecle #CancersPediatriques #oncopediatrie

BULLETIN 2024

01 mars 2025

#StatutParentEnfantMalade

Édito du président

Cher(e)s ami(e)s,

Dans ce bulletin vous trouverez toutes les actions et réalisations des bénévoles de notre Union pour 2024. **Leur mission : porter la voix des enfants malades et de leurs parents auprès des décideurs politiques, institutionnels et scientifiques au niveau national mais aussi européen en tant que membre de CCI Europe** *(Childhood Cancer International)*.

Les incertitudes liées aux changements politiques ont compliqué notre tâche l'année passée : dossiers mis en attente, nouveaux interlocuteurs, réseaux de contacts à reconstituer. Nous n'avons pas le choix, il faut faire avec.

En conséquence, deux dossiers qui nous tiennent à cœur ont pris du retard. Le statut de parent d'enfant gravement malade n'a pas été adopté. Et pourtant, il permettrait de résoudre les difficultés rencontrées par les parents en simplifiant l'ensemble des démarches administratives. De même la nécessité de structurer le suivi médical des enfants guéris est indispensable avec des moyens appropriés. Des progrès ont été faits, insuffisants, d'importantes inégalités territoriales demeurent. Pour les enfants et les familles et avec votre soutien, nous avons l'impérieuse nécessité de porter ces dossiers. 2025 devrait être, encore, une année bien remplie !

Grâce à la solidarité de nos associations, au soutien et au financement de nos partenaires, toutes ces actions, pour une meilleure équité sociale, sont possibles. Nous les remercions vivement ! Enfin n'oublions pas l'énergie des bénévoles de nos associations tant sur le terrain qu'au niveau national car sans eux rien ne serait possible. Merci à toutes et à tous.

Patrick Poirot
Président

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 2024

ENSEMBLE

- Membres
- Septembre en Or
- Le 15 février : Journée Internationale du Cancer de l'Enfant et de l'Adolescent
- France Assos Santé
  - # Groupe Travail Médicaments
  - # Groupe Travail Médicaments : les pénuries (GTM-P)

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 2025 (PLFSS 2025)
- Le statut de parent d'enfant gravement malade

action : INSTANCES PUBLIQUES ET EUROPÉENNES

- Direction générale de la santé (DGS)
- IGAS Inspection générale des affaires sociales
- Ministère de l'éducation Nationale
- La Cour des Comptes
- Institut National du Cancer (INCa)
- ANSM
  - # Comité d'interface avec les associations de patients et d'usagers
  - # Conseil d'administration de l'ANSM
- ANSES
  - # Comité de dialogue Biotechnologies, environnement et santé
- Conseil de l'Union Européenne

action : AIDE AUX FAMILLES ET AUX ENFANTS

- Prise en charge sociale : bilan des allocations AJPP et AEEH 2024
- Développer et financer l'Activité Physique Adaptée (APA)
- Hébergement
- Projet Tamalou
- U-LINK.eu, aides et logistique

action : LA RECHERCHE

- Enquête auprès des familles
- Institut National du Cancer (INCa)
  - # Task Force 5 millions d'Euros pour la recherche
- Le projet U-LINK.eu
- LEEM groupe IMPACT

action : ÉTHIQUE

- CERPed (Cercle d'Éthique en Recherche Pédiatrique

action : COMMUNAUTÉ INTERNATIONALE

- Childhood Cancer International EUROPE

- CHIFFRONS
- Publication
- Billet au sujet des ASSOCIATIONS

- Nos représentations
- Remerciements
- Nos partenaires
  - Childhood Cancer International (CCI)
  - La Fondation l'Adresse
  - La Fondation La Roche Posay
  - Société Française du Cancer de l'enfant (SFCE)
- Le conseil d'administration
- Les comptes
- Les adresses www.membres.unapecle.net

Rétro-planning 2024

11 janv.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe de travail médicaments - pénurie UE**
11 janv.	REPRÉSENTATION	**SFCE réunion Conseil Scientifique**
12 janv.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe de travail médicaments**
17 janv.	REPRÉSENTATION	**ANSM** réunion Comité d'interface avec les assos de patients
18 janv.	REPRÉSENTATION	**CERPed réunion**
18 janv.	UNION	**UNAPECLE Conseil d'Administration**
19 janv.	REPRÉSENTATION	**ANSM réunion pénuries de médicaments**
25 janv.	REPRÉSENTATION	**ANSES** Rencontres recherche et parties prenantes
26 janv.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé réunion Comité de Déontologie**
01 févr.	PARTENARIAT	**Fondation l'Adresse pour opération 1 dessin = 1 don / 15 février**
01 févr.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe réseau**
08 févr.	REPRÉSENTATION	**SFCE réunion Conseil d'Administration**
09 févr.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe de travail médicaments**
19 févr.	REPRÉSENTATION	**ANSM consultation sur les e-notices des médicaments**
19 févr.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** réunion sur les e-notices
29 févr.	REPRÉSENTATION	**CERPed réunion**
29 févr.	REPRÉSENTATION	**SFCE réunion Conseil Scientifique**
01 mars	CONSULTATION	***IGAS*** *AUDIT fonctionnement ANSM avec France Assos santé*
02 mars	UNION	**UNAPECLE Assemblée Générale**
02 mars	UNION	**UNAPECLE Conseil d'Administration**
05 mars	REPRÉSENTATION	**INCa Comité d'évaluation des projets « Origine et causes des cancers de l'enfant »**
05 mars	REPRÉSENTATION	**INCa** Comité évaluation AAP Accélérer la recherche fondamentale et translationnelle en cancérologie pédiatrique
06 mars	CONSULTATION	**Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé** : pénuries de médicaments avec France Assos Santé
08 mars	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe de travail médicaments**

11 mars	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé réunion Comité de Déontologie**
14 mars	REPRÉSENTATION	**ANSM Conseil Administration**
14 mars	REPRÉSENTATION	**SFCE** Journées Scientifiques
15 mars	REPRÉSENTATION	**SFCE** Journées Scientifiques
18 mars	REPRÉSENTATION	**ANSES** comité de dialogue Biotech
19 mars	REPRÉSENTATION	**ANSES** Rencontres recherche et parties prenantes
22 mars	REPRÉSENTATION	**INCa réunion CCOP (Comité de Pilotage de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant)**
25 mars	REPRÉSENTATION	**Académie de Pharmacie** Grand débat - relations avec patients
25 mars	REPRÉSENTATION	**INCa réunion Task Force**
28 mars	REPRÉSENTATION	**SFCE réunion Conseil Scientifique**
02 avr.	REPRÉSENTATION	**CERPed réunion**
02 avr.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe réseau**
09 avr.	REPRÉSENTATION	**INCa Comité d'évaluation des projets « Origine et causes des cancers de l'enfant »**
12 avr.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe de travail médicaments**
23 avr.	CONSULTATION	**Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé :** Assises de pédiatrie / Comité de pilotage
24 avr.	REPRÉSENTATION	**INCa réunion CCOP (Comité de Pilotage de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant)**
25 avr.	REPRÉSENTATION	**SFCE réunion Conseil Scientifique**
07 mai	UNION	**UNAPECLE réunion bureau**
14 mai	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** réunion journée nationale
17 mai	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe de travail médicaments**
23 mai	REPRÉSENTATION	**INCa comité évaluation AAP High risk High Gain**
24 mai	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé réunion Comité de Déontologie**
24 mai	CONSULTATION	**Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé :** Assises de pédiatrie / Comité de pilotage
28 mai	REPRÉSENTATION	**ANSM réunion Comité d'interface avec les assos de patients**
30 mai	REPRÉSENTATION	**SFCE réunion Conseil Scientifique**

01 juin	UNION	**UNAPECLE Conseil d'Administration**
04 juin	CONSULTATION	**CNAM** préparations magistrales en pédiatrie
05 juin	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe réseau**
06 juin	REPRÉSENTATION	**CERPed réunion**
06 juin	REPRÉSENTATION	**SFCE réunion Conseil d'Administration**
14 juin	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe de travail médicaments**
24 juin	REPRÉSENTATION	**Académie de Pharmacie** Grand débat - relations avec patients
25 juin	REPRÉSENTATION	**SFCE réunion Conseil Scientifique**
26 juin	PARTENARIAT	**Fondation l'Adresse remise chèque**
27 juin	REPRÉSENTATION	**ANSM Conseil Administration**
27 juin	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Assemblée Générale**
30 juin	REPRÉSENTATION	**INCa réunion Task Force**
06 juil.	REPRÉSENTATION	**INCa comité évaluation AAP High risk High Gain**
11 juil.	REPRÉSENTATION	**ANSM** consultation sur les e-notices des médicaments
11 juil.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe de travail médicaments**
11 juil.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** réunion sur les e-notices
24 juil.	CONSULTATION	***IGAS*** *Audit offre de protonthérapie en France*
27 juil.	REPRÉSENTATION	**SFCE réunion Conseil Scientifique**
29 août	REPRÉSENTATION	**SFCE réunion Conseil Scientifique**
05 sept.	UNION	**UNAPECLE réunion bureau**
09 sept.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé réunion Comité de Déontologie**
13 sept.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe de travail médicaments**
21 sept.	REPRÉSENTATION	SFCE Journée information familles - Paris
24 sept.	REPRÉSENTATION	**CERPed réunion**
25 sept.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe réseau**
25 sept.	REPRÉSENTATION	**SFCE réunion Conseil Scientifique**
26 sept.	REPRÉSENTATION	**ANSM Conseil Administration**
30 sept.	REPRÉSENTATION	**ANSES** comité de dialogue Biotech

01 oct.	UNION	**UNAPECLE** réunion IA projet Tirésias
05 oct.	UNION	**UNAPECLE Conseil d'Administration**
16 oct.	REPRÉSENTATION	**Académie de Pharmacie** Grand débat - relations avec patients
22 oct.	CONSULTATION	**Cour des Comptes audition pédiatrie**
04 nov.	REPRÉSENTATION	**INCa réunion Task Force**
08 nov.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe de travail médicaments**
14 nov.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe réseau**
18 nov.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé réunion Comité de Déontologie**
19 nov.	CONSULTATION	**Assemblée Nationale** audition oncologie pédiatrique
19 nov.	CONSULTATION	**Gouv. Ministère des Solidarités et de la Santé** : pénuries de médicaments avec France Assos Santé
21 nov.	REPRÉSENTATION	**ANSM Conseil Administration**
22 nov.	REPRÉSENTATION	**CERPed réunion**
26 nov.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé** réunion journée nationale
27 nov.	REPRÉSENTATION	**INCa réunion CCOP (Comité de Pilotage de la Plateforme d'Observation des Cancers de l'Enfant)**
28 nov.	REPRÉSENTATION	**SFCE réunion Conseil Scientifique**
03 déc.	REPRÉSENTATION	**SFCE réunion Conseil Scientifique**
12 déc.	REPRÉSENTATION	**France Assos Santé Groupe de travail médicaments**
12 déc.	REPRÉSENTATION	INCa comité évaluation AAP Immunology and pediatric cancers
12 déc.	REPRÉSENTATION	**SFCE réunion Conseil d'Administration**
13 déc.	PARTENARIAT	**Fondation La Roche-Posay**
19 déc.	REPRÉSENTATION	**SFCE réunion Conseil Scientifique**

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.

Accolade

Programme APA : Young Onco Pulse

Young Onco Pulse (YOP) est un programme unique en France d'**Activité Physique Adaptée (APA)** personnalisé au retour à domicile. Il est destiné aux jeunes patients du *Centre Oscar Lambret - Lille* - âgés de 3 à 25 ans. L'objectif principal de ce programme est d'aider les jeunes patients atteints de cancer à retrouver leurs forces et à se sentir mieux dans leur corps et dans leur tête, après les traitements et pendant leur retour à la maison.

Plus concrètement, il s'agit de :

- Reconstruire leur corps : les activités physiques proposées sont douces et adaptées à leurs besoins, pour les aider à récupérer leur énergie, leur endurance et leur mobilité.
- Renforcer leur mental : l'activité physique régulière est un excellent moyen de lutter contre le stress, l'anxiété et la fatigue, et de retrouver confiance en soi.
- Les aider à reprendre une vie normale : le programme vise à faciliter leur retour à l'école, leurs activités sociales et leurs passions.

L'idée, c'est de les accompagner sur le chemin de la guérison, en leur donnant les outils pour surmonter les difficultés et reprendre le contrôle de leur vie. Le projet YOP est un projet porteur d'espoir qui voit des jeunes se métamorphoser au fil des accompagnements.

Bilan sur 12 mois

- 46 programmes (moyenne d'âge : 15 ans)
- 26 terminés, 20 en cours
- 13 par la Maison Sports Santé (Dk Pulse) / 33 avec des partenaires
- Un coût total de 51 914 euros pour la coordination régionale et l'accompagnement de 45 patients du centre.

Notre programme précurseur répond à un besoin de santé publique essentiel. Malheureusement, il est financé sur fonds propres résultants de dons et n'est donc pas pérenne. Nous défendons la gratuité pour les usagers dans une revendication d'égalité d'accès aux soins de support mais assumons la charge de ces coûts, aujourd'hui, pour pouvoir revendiquer ce en quoi nous croyons plus que tout avec conviction.

Pour recevoir le bilan de cette opération, nous aider ou échanger avec nous sur ce projet : www.accolade-asso.fr / contact@accolade-asso.fr

Les Enfants de Curie-Apaesic

Répondre à l'imprévu : "devoir rester à l'hôpital"

Aux enfants de Curie, nous avons commencé à travailler sur un projet de **Kit d' accueil pour les familles**. Sur la base d'échanges informels avec des familles, nous avons compris que de nombreuses familles qui arrivent à Curie pour un diagnostic, une annonce et **ne s'étaient pas préparés à rester** ! Ils se trouvent donc sous le choc et démunis pour eux même et pour leurs enfants. C'est pour cette raison que ce kit est un projet que nous souhaitons mener pour accompagner les familles dès leur arrivée dans le service.

Après une 1ere étape d'identification des thèmes : *hygiène, hébergement, repas / restauration, courses, transport / parking, infrastructures / matériel dans la chambre comme les prises, oreiller, tv, etc*; il est prévu que nous réalisions un questionnaire qui sera administré dans le service pour obtenir des chiffres, et voir statistiquement **où sont les priorités/besoins des parents qui arrivent**.

L'objectif final est de répondre aux questions des parents et de leur proposer des solutions immédiates identifiées pour eux sous forme de d'un livret papier ou d'une appli ou les deux. A l'information peut s'ajouter une trousse de produits d'hygiène et d'autres éléments si nécessaire. Si vous êtes intéressé.es par ce projet contactez-nous.

ADEL Centre

Vivre, créer, bouger

Prendre soin des enfants atteints de cancer, c'est bien plus que soigner la maladie. C'est aussi prendre en compte leur bien-être global, physique et émotionnel. Dans les services d'oncopédiatrie, **l'Activité Physique Adaptée (APA) et l'art-thérapie** sont de précieux alliés pour aider les jeunes patients à traverser cette épreuve difficile.

Depuis plus de 20 ans, *ADEL-Centre* finance, à hauteur de 20 000 € par an, ces deux soins de support. Intervenants diplômés : Elodie Larsonneur pour l'art-thérapie et Thomas Mathiot pour l'APA, passent dans les chambres à l'hôpital plusieurs fois par semaine.

Leurs conclusions sont prises en compte par l'équipe soignante dans le protocole de guérison de l'enfant. Ces activités permettent de mieux vivre les traitements, de se sentir moins isolés et de continuer à grandir, malgré la maladie. L'importance de prendre soin de l'enfant dans sa globalité ! Des activités qui

devraient exister dans tous les services hospitaliers pour enfants.

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

Myosotis

Nos ateliers ludiques à l'hôpital, binôme de jeu

La principale activité des bénévoles de l'association Myosotis consiste à organiser des ateliers jeux dans le service hémato-oncologie pédiatrique de l'hôpital de Rennes. A ce titre, nous assurons trois séances hebdomadaires toute l'année : deux en semaine et une le dimanche.

Organisation :

Une équipe d'une quinzaine de bénévoles s'inscrit sur un planning mensuel afin de couvrir chaque créneau avec au moins deux bénévoles. **Nous avons remarqué qu'il vaut mieux être deux accompagnants pour jouer** dans une chambre plutôt que de couvrir plus de chambres en étant seul mais en reproduisant le schéma : un enfant / un parent. De fait, nous proposons d'autres jeux que la simple bataille avec les plus petits par exemple. Et si la situation le permet, nous accompagnons plusieurs enfants dans la salle de jeu pour nous retrouver à cinq ou six autour d'une table.

Nous avons accès aux jeux et matériels ludiques (perles, coloriage, gommettes…) du service mais nous avons investi dans les jeux surtout de cartes qui ont le plus la cote comme *Dobble, Uno, SkyJo, …* selon les tranches d'âge. A ceux-ci s'ajoutent les jeux que les parents achètent en arrivant à l'hôpital.

Nos bénévoles sont surtout des jeunes étudiants ou actifs puis des retraités, comme dans beaucoup d'asso.

Locomotive

Locomatiks : l'empathie, premier soin du médecin

Les objectifs :

★ Pour les enfants c'est d'avoir une activité en fin de journée et pour les familles, un moment de répit, d'échanges, une écoute…

★ Pour les étudiants, ils appréhendent pour la première fois la liaison malade, médecin et proches dans un contexte ludique et plutôt joyeux. Ils voient une réalité de leur futur métier. Des rencontres formidables se produisent entre des futurs médecins, de très jeunes patients, sans retenue à cet âge-là, et des familles déstabilisées par la maladie de leur enfant.
Ce type de rendez-vous sont aussi organisés par l'association Isis de Gustave Roussy avec des étudiants de Solid'Up (@solidup.asso - Solidarité Etudiants Médecine).

L'apport de LOCOMOTIVE :
Formation à l'écoute et encadrement par un psychologue formateur pour les étudiants
Les bénévoles sont aussi parfois l'oreille bienveillante dont a besoin l'enfant et le parent. C'est pourquoi l'association LOCOMOTIVE propose aux bénévoles **des formations obligatoires à l'écoute** pour leur permettre de

mieux appréhender les interactions avec la famille et de gérer les situations parfois compliquées.

➔ L'importance de l'aspect humain dans la formation médicale.

➔ Le développement de compétences essentielles comme l'écoute et l'empathie.

➔ La préparation des étudiants à la relation avec les patients et leurs familles.

➔ L'expérience pratique unique que ces étudiants en médecine acquièrent.

Ces *Locomatiks (nom de code Loco)* bénéficient de supervisions, encadrées par un **psychologue formateur,** pour **suivre et discuter des expériences vécues** au cours du bénévolat. Les trois responsables de ce groupe sont membres à part entière du Bureau de l'association.

Le déroulé

Qui sont-il ? Un groupe de 40 étudiants en 2ème et 3ème année de médecine, bénévoles à l'association LOCOMOTIVE. Chaque soir, ils se rendent dans le service d'Oncologie pédiatrique de L'hôpital Couple Enfant (HCE) de Grenoble pour jouer avec les enfants hospitalisés.

18h, un groupe de bénévoles débordant d'enthousiasme se retrouvent devant l'HCE. Après avoir enfilé leurs tee-shirts bleus, notre binôme prend la direction du bureau infirmier pour avoir les

informations des enfants présents dans le service.

Après cela, c'est parti ! A chaque porte de chambre, une proposition :

« *Toc-toc-toc ! Coucou, c'est les Locomatiks ! Tu veux faire un petit jeu avec nous ?* »

Certains enfants nous accueillent avec le sourire jusqu'aux oreilles. Nous voilà ainsi embarqués dans une partie de *UNO* déjantée ou bien, pour les plus cascadeurs, dans une course-poursuite de voiture dans les couloirs !

D'autres enfants nous invitent avec plus de réserve, mais il ne faut pas longtemps pour qu'ils se lâchent et qu'un simple atelier dessin se transforme en confection d'avions en papier. Attention aux yeux, décollage d'avion dans tous les sens dans la chambre !

De temps en temps, l'enfant est simplement trop fatigué pour jouer ce soir-là, nous passerons le lendemain s'il veut.

20h déjà ! C'est en général la dernière partie de *Dobble* ou de *Memory* avant que les enfants se mettent au lit et que *les Locomatiks* rentrent chez eux.

Ces moments, privilégiés avec les enfants permettent aux parents de souffler, en prenant du temps amplement mérité pour eux.

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

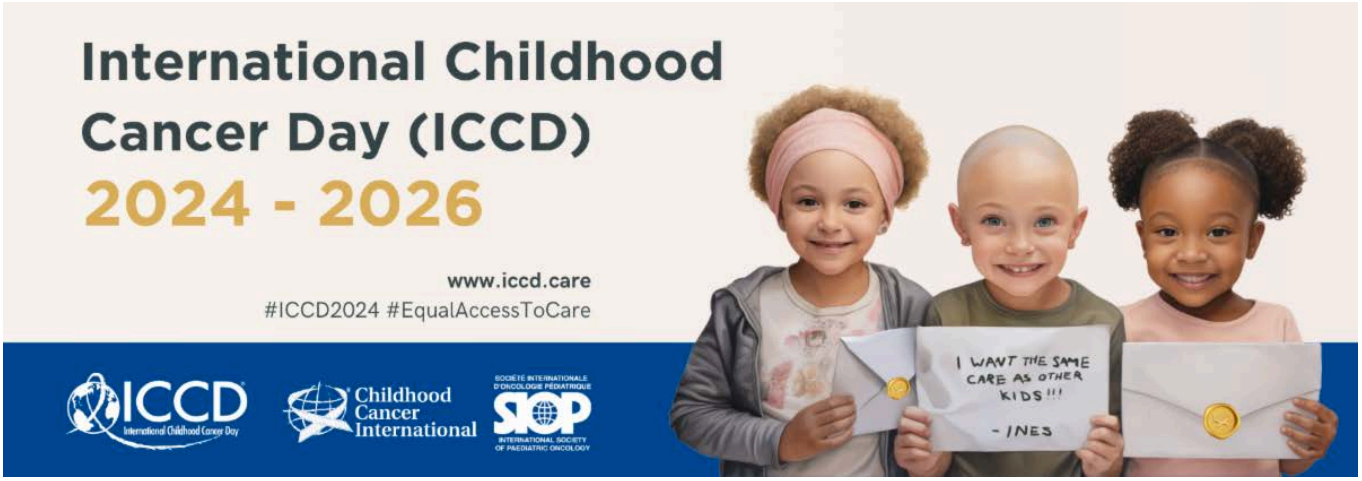
Extension du mouvement *Gold in September* né aux Etats-Unis en 2012 sur la volonté de **Barack OBAMA**, *Septembre en or* vise à mettre en lumière la lutte contre les cancers de l'enfant : ses besoins, ses espoirs, ses histoires et ses acteurs.

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 ».

Edition 2024, esprit d'Union, **un même jeu de posters (8)** pour tous où dans l'esprit de *Septembre en Or*, nous rappelons l'existence des cancers de l'enfant. 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.internationalchildhoodcancerday.org ou 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.

La Journée internationale du cancer de l'enfant (JCI - ICCD) est un appel mondial à l'action dans la lutte contre le cancer de l'enfant. On estime qu'il y aura plus de 413 000 cas de cancer de l'enfant dans le monde en 2024. Environ 80 % des enfants atteints d'un cancer vivent dans des pays à faible revenu intermédiaire où seulement 20 % survivront alors que les taux de survie sont supérieurs à 80 % dans les pays à revenu élevé.

Campagne 2024 - 2026 - www.iccd.care

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

La première année de la campagne est consacrée à la collecte des défis et des inégalités rencontrés par ceux qui naviguent dans le paysage complexe du cancer de l'enfant. Par le biais d'un appel à l'action mondial, notre public est invité à partager ses expériences et ses idées en soumettant des cartes postales numériques qui montrent les obstacles auxquels il est confronté. L'accent est mis sur la sensibilisation aux divers défis et inégalités qui se posent dans le monde entier.

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 olympique de l'année 2024 de l'opération a fait place aux Sports. Pastels, crayons de couleur, feutres, collages se sont succédés sur les podiums. Le marathon des agences pour collecter des kilomètres de dessins et la flamme créative dans les yeux des enfants ont permis d'offrir **23 813 € à l'UNAPECLE**. Ces fonds iront exclusivement au projet U-Link.eu pour l'hébergement des familles.

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, sportivement nous vous donnons rendez-vous en 2025 pour voir défiler les animaux de la ferme.**

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

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

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

- Au niveau national avec le projet de loi de financement de la sécurité sociale 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 le "**paquet pharmaceutique**' de l'Union Européenne - voir ce point dans le bulletin au chapitre des instances européennes -

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

Feuille de route 2024-2027[1]

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 Elections 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 Parlementary Forum (EPF)[2], 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] https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille-de-route-medicaments-fevrier-2024.pdf
[2] https://www.epfweb.org/node/186

1. Avancées dans la position du Parlement européen[3] :

- 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,
- 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)* 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 causes[4], la participation des associations à la liste de médicament essentiels

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

[4] 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

Sur demande de la Présidence de l'INCa les parties prenantes ont été sollicitées pour l'évaluation intermédiaire du plan établi pour la stratégie décennale. Nous avons répondu très précisément à cette demande. Il y a certes eu des avancées et le plus souvent grâce aux pressions des associations dans tous les domaines de l'oncologie pédiatrique. Nous avons transmis à l'INCa 10 recommandations prioritaires issues de nos études de terrain. Nous espérons des réponses claires et fournies à ces demandes pour les enfants atteints de cancer.

Courrier de l'INCa

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

Conformément à la méthode et au calendrier qui ont été validés par le gouvernement et le comité de pilotage stratégique de la stratégie décennale, l'Institut national du cancer démarre les travaux pour l'évaluation intermédiaire de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021 – 2030. Laquelle fera par ailleurs l'objet d'un avis du conseil scientifique international de l'Institut.

Votre contribution à ces travaux sera précieuse pour ***construire la seconde feuille de route 2026 - 2030****, et assurer voire accélérer l'atteinte des objectifs fixés par la stratégie décennale. A cette fin, et si cette proposition vous agrée, nous vous invitons à nous faire parvenir vos suggestions d'amélioration voire de pistes d'actions complémentaires en matière de lutte contre les cancers.*

Nous vous remercions par avance pour votre engagement dans cette nouvelle étape de la stratégie décennale et restons à votre disposition pour d'éventuelles informations complémentaires.

Croyez, Madame, Monsieur, en notre parfaite et cordiale considération.

Pr Norbert IFRAH *Thierry BRETON*

Nous avons répondu à cette demande, en voici nos principales recommandations et ci-après nos réponses et remarques à des extraits du texte original de “La stratégie décennale”.

RECOMMANDATIONS UNAPECLE

1) Réinitialiser les travaux et créer de nouveaux partenariats avec les associations de parents sur la prise en charge globale et la recherche
2) Auditer les centres de prises en charge et les réseaux avec un axe majeur sur tous les personnels soignants et sociaux
3) Assurer l’accès de tous les jeunes malades aux techniques diagnostic de précision : présence d’histologistes compétents, d’anesthésistes pédiatriques….et à la préservation de la fertilité.
4) Mise en place nationale des consultations de suivi à long terme
5) Homogénéiser les soins de support spécifiques pour les enfants de tous âges et les adolescents : financement par la stratégie décennale de l’*Activité Physique Adaptée (APA)*, des prises en charge de la douleur et de retour à la vie active
6) Intégrer l’ensemble des membres de la famille dans la prise en charge sociale, l’accompagnement psychologique et l’information
7) Favoriser le développement de techniques et dispositifs médicaux de qualité pour diminuer les irradiations : protonthérapie, nouvelles techniques d’imagerie…...
8) Répondre aux besoins financiers d’hébergement et de trajet des familles lors de tout traitement à distance (élargissement géographique des OIR[5])
9) Nationaliser la gestion de toutes les données sur les cancers et leucémies de l’enfant et partager avec les pays européens
10) Développer les outils d’observation multifactorielle sur les poly expositions à tous les âges pour les familles ayant eu un enfant atteint de cancer pédiatrique
11) Accès aux nouvelles thérapies : améliorer l’information, mettre en place un suivi actif pour la surveillance à moyen et long terme des effets indésirables et développer avec les familles une réflexion éthique.

[5] Les Organisations Interrégionales de Recours (OIR) : zone géographique de santé dans laquelle sont définis un parcours et des centres spécialisés.

Nos éléments de réponse aux extraits de la Stratégie Décennale

REMARQUE : Les textes en italique dans le document ci-dessous correspondent à des extraits du texte original de « La stratégie décennale ». Ils sont suivis de nos commentaires

Axe 1 : Améliorer la prévention

Dans les cancers et leucémies des enfants, la prévention est un axe qui a besoin de nouvelles données pour s'appliquer concrètement même si la rareté de ces cancers entrave une mise en œuvre efficace.

Il nous semble important de multiplier les observations sur les expositions multifactorielles des femmes enceintes, des femmes et des hommes en âge de procréer, des enfants à tous les âges. Ce travail doit se concrétiser dans la récolte de données européennes sur ces populations. Une recherche environnementale avec inclusion des clusters permettra de modéliser les comportements de prévention pour les enfants.

> *Promouvoir pour tous et à tous les âges la pratique de l'activité physique et limiter les comportements sédentaires.*

Pendant l'hospitalisation il est nécessaire de mettre en œuvre l'APA pour le bien des enfants et pour anticiper la phase suivante hors hôpital. Il nous apparaît que pour des enfants et jeunes adultes en rémission ou guéris d'un cancer un accompagnement est nécessaire pour conserver ou rétablir des liens avec l'activité physique qui doit être très fréquemment adaptée.

Axe 2 : Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie

> *La prévention, le repérage et le traitement des séquelles liées à la maladie ou au traitement doivent être améliorés. Il conviendra pour cela de structurer et faire connaître l'offre existante de prise en charge des séquelles. Un dispositif pluridisciplinaire et intégré de repérage et traitement des séquelles sera expérimenté. Des recommandations organisationnelles et de bonne pratique, ainsi que des outils de repérage et d'évaluation des séquelles, fondés sur un recueil des données auprès des patients, seront élaborés.*
>
> *La recherche sur les séquelles sera développée, afin d'enrichir la connaissance et d'améliorer la qualité de vie des personnes. Des actions de structuration seront engagées dans ce cadre et un appel à projet multithématique sera créé, au service des orientations de la stratégie (désescalade thérapeutique, médecine de précision, reconstruction, gestion des séquelles, dispositifs médicaux, besoins de support, entre autres sujets).*

Pour les cancers des enfants, les études sur le long terme ont permis la réduction des séquelles, par désescalade de doses et ajustement des choix thérapeutiques. Cependant ces études doivent maintenant permettre aussi de prendre en charge les séquelles avec lesquelles doivent vivre les adultes guéris d'un cancer pédiatrique. Les expérimentations entreprises et les résultats obtenus sur les consultations de suivi à long terme doivent aboutir à une standardisation et à un développement de ces consultations dans les centres d'oncologie pédiatrique permettant si besoin un relais par des spécialistes appropriés et compétents. Le médecin généraliste n'a ni le temps ni les compétences pour dépister et éventuellement traiter les séquelles spécifiques liées à la maladie ou au traitement.

Les recommandations des associations de parents et d'adultes guéris d'un cancer pédiatrique n'ont pas été entendues. Le déploiement et l'accès à ces consultations sont des urgences. Leur financement doit relever de la prévention.

La systématisation de la prise en compte des séquelles, dans une appréhension globale et exprimée par le patient, suppose d'organiser les modalités de recueil et d'analyse pour permettre aux équipes de soins d'y répondre, en particulier en les dépistant plus tôt.

Des études doivent être développées sur les séquelles induites par les nouvelles thérapies. L'analyse des données issues des recherches cliniques est à imposer systématiquement afin d'avoir rapidement des indications sur les protections et sur la surveillance à mettre en place à court et moyen terme. Si nécessaire, des orientations vers les services de spécialités doivent être systématiques.

Il est essentiel de faciliter l'accès des personnes aux innovations diagnostiques et thérapeutiques, après évaluation.

Les nouvelles techniques diagnostiques qui permettent la diminution des radiations doivent être accessibles et remboursées pour tous les enfants ; par exemple les techniques de radiologie de type EOS[6]. Cette précaution permettra de diminuer l'apparition de nouveaux cancers chez les jeunes adultes. Parallèlement, l'évaluation du nombre de radiographies pendant les traitements peut aussi participer à cet objectif.

Il est impératif de réaliser une évaluation des dispositifs médicaux destinés aux enfants : la qualité des dispositifs utilisés et leur disponibilité n'est pas constante. Cette hétérogénéité est défavorable pour le devenir des enfants dans certains centres.

La préservation de la fertilité doit être accessible à tous les jeunes patients.

Des soins de support de qualité doivent être proposés, accessibles et évolutifs, afin de répondre au mieux aux besoins des patients. Il s'agira d'élaborer des règles fixant un niveau d'exigence qui permettra de garantir la qualité de l'offre de soins de support. Enfin, le financement et le périmètre des soins de support pourront évoluer.

La diminution des moyens financiers et humains conduit à des manques dans le suivi psychologique de l'enfant malade et de sa famille, dans le suivi social et dans pratiquement tous les domaines de l'accompagnement. En plus d'une hétérogénéité d'accès en fonction des centres de traitement, les financements ne sont pas également répartis. Les associations compensent parfois ces manques, même s'il s'agit de soutiens essentiels qui relèvent de la prise en charge globale ; cela reste insuffisant.

Nous attendons toujours le déploiement de l'APA dans tous les centres pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Les travaux répétés de l'INCa, les rencontres avec les directions des ministères restent sans réponse. Les financements affichés dans la stratégie décennale ne sont pas arrivés jusqu'aux enfants atteints de cancer ou de leucémie. Aucune action pour répondre aux demandes conjointes des oncologues de la SFCE et des associations de parents de l'UNAPECLE.

[6] L'examen EOS est un examen radiographique à balayage vertical, utilisant un faisceau extrêmement fin de rayons X.

L'accès rapide à une offre de réhabilitation fonctionnelle et de reconstruction post-traitement doit être assuré. L'activité de reconstruction sera évaluée (délais, circuits, causes de non recours, financements notamment). Un circuit d'accès à la reconstruction sera organisé.

L'objectif des consultations de suivi à long terme intègre ces dimensions de réhabilitation et de reconstruction grâce à des orientations de proximité. De grandes hétérogénéités territoriales compliquent la vie des anciens malades dans ce domaine : accès, information, remboursement, suivi etc. Les sujets sont multiples : orthopédie, fécondité, handicap et rééducation…

L'organisation en réseau des soins souffre à la fois de l'extension des OIR (Organisations hospitalières Interrégionnales) sans financement supplémentaire et d'un manque de structuration avec les hôpitaux de proximité. Une fois encore, une grande hétérogénéité territoriale est ressentie comme une inégalité d'accès et des chances.

Faciliter les parcours de vie est essentiel et suppose de faciliter l'accès des personnes à une information utile et de simplifier les démarches notamment administratives. A cet effet, les professionnels des différents secteurs seront formés à l'approche relationnelle avec ces patients. Les acteurs du champ social seront mobilisés afin que cette dimension soit mieux prise en compte.

La nouvelle organisation des OIR (5 OIR au lieu de 7) sans moyens humains ou financiers supplémentaires met à mal ces 2 objectifs :

- Le suivi personnalisé devient très complexe pour les familles en raison des nombreux déplacements et du manque de solutions pour répondre à cette nouvelle organisation géographique. La qualité de vie des familles doit être réévaluée et repensée avec les contraintes issues de ce redéploiement des soins. L'hébergement adapté (peu ou pas d'hôtels hospitaliers), l'accompagnement spécifique, l'organisation familiale, les restes à charge doivent être repensés et intégrés dans l'évaluation de cette organisation.
- L'organisation des soins et les prises en charge souffrent d'un manque de personnels médicaux, sociaux et paramédicaux. Dans ce domaine, les inégalités territoriales sont criantes d'une région à l'autre.

Le partage des informations médicales et plus généralement des informations concernant le malade et sa famille se heurtent à l'hétérogénéité des systèmes qui doivent les conduire.

Des actions seront également menées au bénéfice des aidants, afin de les soutenir et de préserver leur état de santé et leur qualité de vie.

Pour les parents, le sujet principal est une vie décente tout au long du parcours de soins. Les difficultés rencontrées par les familles sont toutes les mêmes : obtention rapide et homogène des allocations (AJPP et AEEH[7]), simplification de toutes les procédures administratives, restes à charges, soutiens accessibles pour tous les membres de la famille. Afin de résoudre les problèmes administratifs, nous demandons la création d'un **statut de parent d'enfant gravement malade** : coût quasiment nul et facilité de traitement de tous les dossiers.

[7] AJPP : Allocation Journalière de Présence Parentale / AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

La poursuite et l'adaptation des études et des formations pendant la maladie doivent également être assurées. Des programmes pédagogiques adaptés seront proposés pour garantir une scolarité, des études supérieures, une formation aménagée. Le bénéfice du droit à l'oubli sera étendu à tous les patients dont la situation le justifie.

En ce qui concerne la scolarité jusqu'au collège, la plupart des services bénéficient de la présence des professeurs de l'Education Nationale et de la possibilité de passer des examens au sein même de l'unité d'hospitalisation. Les lycéens et les étudiants n'ont pas les mêmes suivis pédagogiques que les plus jeunes.

L'accueil des enfants dans leur classe d'origine en cours de traitement d'un cancer reste lié aux possibilités d'accessibilité de l'établissement mais aussi à la présence d'AVS ou AESH[8]. Les temps d'accompagnement sont insuffisants dans la plupart des cas et leur obtention est longue.

Axe 3 : Lutter contre les cancers de mauvais pronostic

S'agissant de la lutte contre les cancers de mauvais pronostic, l'enjeu majeur réside dans le diagnostic le plus précoce possible de ces cancers. Des dispositifs de diagnostic rapide et des filières d'entrée accélérée dans le parcours seront mis en place. L'accès à l'offre d'imagerie médicale, notamment IRM corps entier (en lien avec les mesures d'investissement actées dans le cadre du Ségur de la santé), et de médecine nucléaire sera amélioré sur les territoires et l'accès des personnes aux traitements prophylactiques sera facilité, le cas échéant et dans le respect des règles éthiques.

Les tumeurs cérébrales restent de mauvais pronostic pour les enfants. Deux points peuvent répondre à l'accélération du diagnostic :

- des temps de formation supplémentaires pendant les études médicales (tous niveaux et toutes spécialités) sur les cancers pédiatriques en général et les tumeurs cérébrales en particulier
- un développement spécifique de la prise en charge des enfants à la fois dans le diagnostic et dans les traitements par radiothérapie et protonthérapie : présence d'anesthésistes pédiatriques, de personnels formés….

Les parcours devront être encore plus fluides, en proximité et en recours. Des réseaux d'excellence seront labellisés. La coordination entre les acteurs sera optimisée pour fluidifier les parcours et réduire les délais diagnostiques et thérapeutiques pour tous les patients. Le suivi des patients atteints de cancers de mauvais pronostic devra, lui aussi, être renforcé. Il s'agira d'un suivi gradué ville hôpital dans le cadre duquel une sensibilisation adaptée des professionnels de ville sera assurée.

La meilleure stratégie thérapeutique doit pouvoir être encouragée et pour cela les équipes hospitalières seront accompagnées. Les thérapies ciblées seront promues, dans une logique de plus grande personnalisation et de pertinence. Plus spécifiquement, l'accès des patients à des thérapeutiques innovantes dans le cadre d'essais cliniques doit être assuré.

Les patients doivent également pouvoir bénéficier de soins de support renforcés. A cet effet seront mis en place des programmes de soins de support en proximité et d'éducation thérapeutique intégrant les principaux facteurs de risque.

[8] AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire / AESH : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap

Le suivi des patients atteints de cancers de mauvais pronostic devra, lui aussi, être renforcé. Il s'agira d'un suivi gradué ville hôpital dans le cadre duquel une sensibilisation adaptée des professionnels de ville sera assurée.

Un effort de structuration de la recherche sur les cancers de mauvais pronostic sera engagé. Dans ce cadre, des réseaux de recherche spécialisés sur les cancers de mauvais pronostic seront labellisés. De nouveaux modèles de programmes de recherche de type « High Risk, High Gain » seront créés en lien avec la communauté de recherche. De nouvelles méthodologies pour les essais cliniques seront envisagées.

Il est important de noter que la recherche sur les cancers et leucémies de l'enfant a bénéficié de travaux (Task Force) et de financements spécifiques obtenus par les associations. La communauté créée (chercheurs, INCa, parents) a permis d'identifier les sujets à développer et de créer de nouveaux modèles. Nous regrettons le ralentissement de ces coopérations et des avancées spécifiques.

Axe 4 : S'assurer que les progrès bénéficient à tous

Il est essentiel de promouvoir le continuum recherche-soins et de favoriser l'émergence et le transfert rapide de l'innovation. Des actions de structuration de la recherche seront engagées dans ce cadre visant à promouvoir la science ouverte, la science participative et l'évaluation d'impact et la prospective.

La lutte contre les cancers de l'enfant et de l'adolescent constitue une priorité de la stratégie. Pour cela, la recherche continuera d'être fortement mobilisée et des programmes de recherche seront lancés : de type « High Risk High Gain[9] », en sciences humaines et sociales, en recherche interventionnelle. Toujours pour améliorer la connaissance de ces cancers et des facteurs de risque, la collecte de données sera élargie. Des actions seront engagées par ailleurs sur la structuration et la consolidation d'une offre de soins d'excellence, permettant de garantir l'accès aux thérapeutiques les plus pertinentes, aux essais cliniques, à l'innovation, aux soins de support adaptés. Enfin, un dispositif de suivi à long terme des enfants, adolescents et jeunes adultes sera créé.

Toutes les expérimentations menées dans les dernières années doivent aboutir à une offre de soins d'excellence pour les enfants atteints de cancer et leur famille. Comme relevé précédemment la prise en considération des conséquences de l'organisation en 5 OIR, les soins de support dont l'activité physique adaptée, les consultations de suivi à long terme et l'information sur les fondements de la recherche clinique restent insuffisants pour que les familles se sentent rassurer.

Les collectes de données sont une préoccupation importante pour les parents qui estiment à 78% ne pas comprendre à quoi exactement servent les données accumulées sur l'enfant et la famille.

La lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé demeure fondamentale ; elle passera par une approche pragmatique et adaptée aux différentes populations. Des actions seront donc déployées sur les territoires visant, d'une part, à mobiliser les professionnels et, d'autre part, à proposer des dispositifs d'information et d'accompagnement adaptés des personnes.

[9] Projet type « High Risk, High Gain » (HR-HG) : projets de recherche originaux et audacieux, conceptuellement nouveaux et risqués

Il est important de permettre aux territoires isolés, notamment ultramarins, de proposer une offre de santé adaptée et de qualité. Les grandes actions de lutte contre les cancers prévues dans la stratégie seront déclinées dans les territoires en prenant en compte les différentes spécificités, dans le cadre de feuilles de route ad hoc.

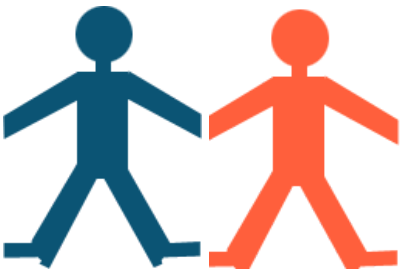
La prise en charge des enfants ultramarins et de leur famille doit être structurée, surtout lorsque les soins nécessitent leur venue en métropole. Il serait important de définir par une étude spécifique les besoins de ces populations afin de mettre en regard des moyens adaptés sachant que leur séjour en métropole se compte en mois.

La coopération européenne et internationale, essentielle dans la lutte contre les cancers, notamment en recherche, sera consolidée et approfondie. La coopération entre les acteurs-clés européens et internationaux en matière de lutte contre le cancer ouvre des opportunités considérables de progrès, tant dans la recherche, la prévention, le dépistage et le diagnostic précoce, que dans l'accès à des services de qualité et à des thérapies innovantes. La France doit jouer un rôle d'accélérateur de progrès à l'échelle européenne et mondiale. Cette ambition pourra s'appuyer sur un calendrier favorable avec le lancement en 2021 du Plan cancer européen et la mission cancer Europe.

Parce que les cancers et leucémies de l'enfant sont rares, nous demandons la mise en commun des données au niveau européen et une gestion centralisée des données françaises sous l'égide d'une entité indépendante des services d'oncologie pédiatrique. La constitution d'un centre européen de données permettra une synergie des recherches sur ces maladies rares.

Pour relever l'ensemble de ces défis et les prochains, les données et l'intelligence artificielle seront fortement mobilisées. Il s'agira, pour cela, de développer et d'enrichir la plateforme de données en cancérologie, y compris des données issues des patients et anciens patients. L'intelligence artificielle constituera un levier précieux pour analyser toutes ces données et aider ainsi au diagnostic, à la prédiction de l'efficacité, au suivi notamment. L'Institut national du cancer (INCa), agissant comme tiers de confiance, veillera à concilier le respect du bon usage des données, le respect du consentement, et leur pleine utilisation au service de l'ensemble de la population et des patients.

Les associations de parents et d'anciens patients souhaitent le partage et la mise en place d'une réflexion éthique sur ces sujets. Que ce soit pour des recherches fondamentales ou des protocoles de recherche clinique, une meilleure information des patients et de leur famille est à mettre en place rapidement. L'analyse de toute donnée peut avoir une influence sur l'intégration sociale des citoyens.



Le référentiel organisationnel des *soins oncologiques de support (SOS)* pour les enfants, les ados et les parents

Fin d'année 2024, l'INCa a procédé à une consultation écrite à propos de *"l'adaptation du référentiel organisationnel des soins oncologiques de support pour les enfants et les adolescents jeunes adultes (AJA)"*. Beaucoup de nos associations sont largement impliquées dans leur mise en œuvre, tentative de mise en œuvre de ces soins de support voire même leur financement ! *Voir ce point dans "autres demandes" en toute fin*

Contexte de la consultation

Dans le cadre de *la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030* et de son action II.6.3 *(Elaborer un référentiel organisation des soins de support*)., *l'Institut National du Cancer (INCa)* a publié, en octobre 2021, l*e référentiel organisationnel des soins oncologiques de support (SOS)* destinés aux patients adultes atteints de cancer. Il a été convenu d'adapter ce premier référentiel, initialement centré sur les adultes, aux populations pédiatriques ainsi qu'aux *adolescents et jeunes adultes (AJA)*.

L'INCa a lancé une nouvelle expertise sanitaire visant à adapter le référentiel initial. Cette démarche consistera à définir les principes organisationnels pour la mise en œuvre du parcours de SOS pour les enfants et les AJA, ainsi que pour leurs familles.

A ce stade, les principaux objectifs sont les suivants :

- ➔ Adapter les principes organisationnels liés à la mise en œuvre du parcours de SOS, déclinés aux enfants et aux AJA (repérage des besoins, orientation des patients, modalités, acteurs, etc.) ;
- ➔ Identifier et adapter les besoins spécifiques en SOS en fonction des différents stades du parcours de la population concernée (enfants et AJA) ;
- ➔ Identifier chacun des SOS et leur particularité par rapport à cette population cible (enfants et AJA) ;
- ➔ Adapter les outils à la population cible (enfants et AJA) ;
- ➔ Aider à améliorer la visibilité de l'offre existante en SOS auprès des professionnels de santé, des enfants, des AJA ainsi que de leurs parents et proches aidants ;

Ces objectifs pourront évoluer au cours des travaux.

Questions sur le Référentiel organisationnel SOS pour les patients adultes

***Connaissance** :*

Q1. Aviez-vous déjà connaissance de l'existence du référentiel organisationnel de SOS de l'INCa destiné aux patients adultes ?

OUI

Points d'articulation :

Q2. Si oui, quels points d'articulation voyez-vous entre le référentiel destiné aux patients adultes et à sa future adaptation destinée aux patients pédiatriques et patients AJA ?

Le *Référentiel évoqué* doit prendre en compte les âges des enfants malades pour établir un référentiel (enfants, AJA) utile. Les besoins des jeunes malades sont différents en fonction de ce critère. L'organisation des soins de support doit également être adaptée à la vie quotidienne des enfants et tenir compte de la vie familiale. L'amélioration de la santé des enfants, de leur qualité de vie ou du bien être grâce aux soins de support est peu étudiée, ce qui provoque parfois des retards ou absences de ces soins dans les parcours pédiatriques. Le peu de financements de ces soins engendre des inégalités d'accès importantes pour les familles.

Le référentiel patients adultes peut servir d'exemple dans sa forme (plan général) mais pas dans le fond (les SOS et leur évaluation) . En effet, les études qui conduisent à l'établissement des besoins doivent être menées chez les enfants et AJA, les mises en place doivent être également conçues au regard d'une vie familiale complexifiée par la maladie et enfin les évaluations doivent être menées avec des questionnaires adaptés et allégés auprès de tous les acteurs, enfants et AJA compris.

Enjeux et attentes :

Q3. Selon vous, quels sont les principaux enjeux et attentes de l'enrichissement de ce référentiel organisationnel pour l'adapter aux nouvelles populations cibles (enfants et AJA) ?

Tenir compte des spécificités des enfants et des AJA atteints de cancer :

- dans l'évaluation des besoins et leurs évolutions tout au long de la maladie,
- dans les prises en charge transversales, dans l'organisation des soins
- dans les intervenants très différents (familiaux et médicaux) qui accompagnent le jeune malade

Spécificités des enfants et AJA atteints de cancer : vie quotidienne impliquant toute la famille, évolution des besoins en fonction de l'âge, scolarité et formation professionnelle, prises en charges spécifiques et régionales, inégalités d'accès aux soins selon la localisation géographique, adolescence ….

Composants indispensables :

Q4. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels pour constituer une adaptation efficace du référentiel organisationnel des SOS aux populations cibles (enfants et AJA) ?

- Écouter les enfants et les AJA sur leurs demandes. Ne pas trop s'appuyer sur le référentiel adulte.
- Faire une information destinée aux enfants et aux *AJA* sur les *SOS* (avec leurs codes et leurs moyens de diffusion)
- Pour les évaluations : construire un questionnaire pour enfants. Pour les plus petits, utilisez des questions simples avec des images.

Acteurs clés :

Q5. A votre avis, quels sont les acteurs indispensables à impliquer dans l'organisation du parcours de SOS pour les patients pédiatriques et les AJA ?

Les familles au sens large, les services de référence en oncologie pédiatrique, les enseignants de l'enfant et l'école, les hôpitaux de proximité, les infirmières coordinatrices, les soignants libéraux, les assistantes sociales, les réseaux (il y en a peu en pédiatrie), et les réseaux sociaux pour diffuser une information fiable par région sur les SOS et les acteurs locaux qui y participent.

Potentielles différences :

Q6. Considérez-vous que les SOS destinés aux enfants et aux AJA diffèrent considérablement en termes d'évaluation des besoins en SOS, de contenu et d'organisation ? Merci de préciser votre réponse.

OUI. Il faut pour ces populations cibles tenir compte de leurs besoins spécifiques aux différents âges (Contenu) , Il y a donc à définir les *SOS* enfants et *AJA* et ensuite adapter les évaluations. Les contenus des *SOS* pour les enfants et *AJA* ne sont pas toujours réalisés par les mêmes professionnels que ceux qui interviennent auprès d'adultes. Certains refusent même de s'occuper d'enfants : l'organisation doit s'adapter à cette contrainte (recensement des intervenants) et à la vie quotidienne des familles.

Q7. Considérez-vous que les SOS destinés aux AJA et aux adultes sont très différents en termes d'évaluation des besoins en SOS, de contenu et d'organisation ? Merci de préciser votre réponse.

OUI. Les jeunes malades ne vivent pas comme des adultes, leurs besoins sont différents : retour à l'enseignement, construction d'un avenir, éducation thérapeutique ciblée, reprise de la confiance en soi pour préparer l'avenir sur tous les plans, rétablir les liens sociaux, adapter les demandes sur la qualité de vie demandée par ces jeunes (fertilité, sexualite..).

Risques et points d'alerte :

Q8. Quels sont, selon vous, les risques à éviter ou les points d'alerte à surveiller dans le cadre de l'adaptation de ce référentiel organisationnel aux populations cibles (enfants, AJA) ?

Risques : penser qu'un enfant est un adulte en miniature et tenter à tout prix de construire ce référentiel en copiant celui des adultes.

Point d'alerte : hétérogénéité et singularité des soins de support qui vont contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des enfants malades et de leurs familles pendant et après la maladie.

Les jeunes malades pouvant être pris en charge dans plusieurs régions, les *SOS* doivent être homogénéisés entre tous les centres afin de ne pas avoir de difficulté à poursuivre ces aides à la prise en charge.

Remarques

Nous vous invitons à partager librement vos remarques et suggestions concernant l'adaptation du futur référentiel organisationnel des SOS.

Nous pensons que le point majeur pour le référentiel SOS des enfants et AJA est de définir les besoins propres et évolutifs de ces jeunes malades. Les SOS quant à eux doivent être conçus au regard des codes propres à ces populations. Pour les plus jeunes l'expertise des parents (douleur, effet secondaire, détente, alimentation…) qui sont les acteurs principaux des prises en charge doit alimenter l'analyse des besoins et leurs conséquences dans la vie quotidienne déjà mise à mal par la gestion des traitements primaire

Autres demandes

1. **Plusieurs de nos associations financent des soins de support** (activités physiques adaptées APA, soutien psychologique des proches, éducation thérapeutique, information adaptée…) dont le financement revient à la mise en place de la stratégie décennale. Au cours d'enquêtes sur l'APA par exemple, nous avons constaté que tous les enfants n'avaient pas accès à ce soutien physique et que la pérennité n'était pas assurée.
2. Les propositions pour traiter les douleurs engendrées par la maladie ou ses traitements ne sont pas identiques et les demandes des familles à ce sujet nous parviennent régulièrement.
3. **Les parents et leurs associations doivent faire partie du groupe de travail sur ce référentiel.**

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

Les Assises de la Pédiatrie et de la Santé de l'enfant ont été en 2023 un travail de fond **qui devait être** à l'origine d'une feuille de route ambitieuse pour la pédiatrie et la santé de l'enfant. Le comité d'orientation, dont nous faisons partie, **rédige le rapport à l'été 2023 et présente 300 propositions** 🔗 le 24 mai 2024 au Ministre de l'époque, Frédéric Valletoux. *Vidéo et dossier de presse : (lien court 🔗) https://link.infini.fr/240524presse-assissespediatrie*

Puis un rapport du ministère Intitulé *Investir dans la santé de l'enfant : une urgence nationale* rapport propose 20 mesures phares pour améliorer la prise en charge de l'enfant, parmi lesquelles :

- une revalorisation de toutes les prises en charge de l'enfant en ville comme à l'hôpital pour créer un choc d'attractivité,
- une meilleure visibilité des parcours de soins gradués pour les parents et les professionnels, avec le bon médecin, au bon endroit, au bon moment, *(lien court 🔗)* https://link.infini.fr/parcourssoinsgradues
- la sanctuarisation du nombre de lits de réanimation pédiatrique et néonatale,
- la transformation des PMI[10] pour mailler le territoire de *Maisons des 1 000 premiers jours et de l'enfant*, *(lien court 🔗)* https://link.infini.fr/maisons1000premiersjours
- l'instauration de « l'heure partagée » dans les écoles élémentaires pour un moment de retour entre les élèves sur le déroulement de la semaine,
- la création d'un bilan de santé mentale à l'entrée au collège et la revalorisation du forfait MonPsy

Puis rien depuis … les ministres se succèdent

[10] PMI : Centre de protection maternelle et infantile

action : LÉGISLATIF

Projet de loi de financement de la sécurité sociale 2025 (PLFSS 2025)

www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/dossiers/plfss_pour_2025

Misères d'un projet de loi

05 11 24 — l'Assemblée nationale n'a pas achevé l'examen en première lecture du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2025 dans le délai de vingt jours fixé par la Constitution.

JOUR MOIS ANNÉE

Dans ce contexte inédit, le Sénat a été saisi le 8 novembre 2024 du texte initial, enrichi d'amendements votés par l'Assemblée nationale et repris par le Gouvernement. — 08 11 24

26 11 24 — Le 26 novembre 2024, le Sénat a adopté le projet de loi modifié.

Le 27 novembre 2024, sénateurs et députés ont trouvé un accord sur le texte en Commission Mixte Paritaire (CMP). — 27 11 24

02 12 24 — Le 2 décembre 2024, le Premier ministre a engagé devant l'Assemblée nationale la responsabilité du Gouvernement sur le texte de la CMP, modifié par quelques amendements techniques, en application de l'article « 49.3 » de la Constitution.

L'Assemblée nationale a adopté une motion de censure le 4 décembre 2024, entraînant la démission du Gouvernement. — 04 12 24

⏳

23 01 25 — **La reprise de l'examen du texte en 2025**. Le Sénat a adopté le texte de la CMP le jeudi 23 janvier 2025 (par 228 voix pour et 98 voix contre). A l'issue de cet examen, le texte repartira à l'Assemblée nationale pour une nouvelle lecture. Celle-ci portera sur le texte tel qu'il avait été adopté par le Sénat avant la CMP. Le Sénat examinera à son tour le texte en nouvelle lecture (12 fev 2025). Le Gouvernement pourra ensuite, le cas échéant, demander à l'Assemblée nationale de statuer définitivement.

Les principaux éléments qui peuvent intervenir dans la prise en charge des enfants malades :

Article 16 - Extension du champ de l'accompagnement à la pertinence des prescriptions

Cette mesure permet de conditionner la prise en charge d'un acte ou d'une prestation au renseignement par le prescripteur d'éléments relatifs aux circonstances et aux indications de la prescription sur un formulaire dédié. Ainsi, le prescripteur sera immédiatement informé si une prescription n'est pas conforme et elle ne pourra pas être remboursée. Cela vise notamment les actes ou prestations prescrits en dehors des recommandations de la HAS ou des indications définies dans les différentes nomenclatures. C'est notamment le cas en biologie ou d'imagerie médicale, ou pour les transports de patients. Les produits, actes et prestations concernés seront fixés par arrêté. Selon l'annexe 9, l'économie prévue en 2025 est de 47 M€ sur la biologie et 19 M€ sur les transports.

Article 17 - Améliorer l'efficience des transports de patients

Les dépenses de transport en taxis conventionnés ont atteint leur plus haut niveau historique en 2023 avec 2,9 Md€ remboursés. Une plus grande pertinence dans les prescriptions de transports est recherchée de même qu'une harmonisation des tarifs entre les différents transporteurs pour un même trajet.

Ainsi, « Les frais d'un transport effectué par une entreprise de taxi ne peuvent donner lieu à remboursement que si cette entreprise a préalablement conclu une convention avec un organisme local d'assurance maladie » (extrait de l'exposé des motifs et du dossier de presse). Des économies de 45 M€ seront visées pour 2025

Article 18 - Réguler l'intérim des personnels non médicaux

Cet article vise à étendre la mesure de plafonnement des rémunérations en intérim médical aux personnels non-médicaux et de maïeutique des établissements publics sanitaires, sociaux et médico-sociaux (en particulier aux infirmiers et infirmiers spécialisés ainsi qu'aux aides-soignants) dans l'objectif d'une meilleure maîtrise des dépenses. Les dispositions s'appliquent aux contrats conclus à compter du 1er juillet 2025 et les conditions sont précisées dans le PLFSS 2025. Selon l'annexe 9 du PLFSS 2025, l'économie prévue est de 11,25 M€ en 2025.

Article 19 - Poursuivre la lutte contre les pénuries des produits de santé

Cet article vise à

- Ajuster des dispositifs opérationnels adoptés en matière de lutte contre les pénuries de médicaments en rendant le recours possible à la dispensation à l'unité et à l'obligation d'ordonnance conditionnelle pour certains médicaments soumis à une forte saisonnalité

(comme les antibiotiques en hiver) et permettre également au pharmacien de remplacer un médicament par un autre en cas de risque de rupture.Prévoir un financement dérogatoire et en urgence des dispositifs médicaux utilisés en alternative à un dispositif médical en rupture d'approvisionnement.

- Faciliter le recours à des procédures d'achats publics français et européens en articulant ces procédures avec le régime de droit commun (remboursement par l'assurance maladie de produits autorisés et tarifés).
- Réhausser le plafond des sanctions à l'encontre des acteurs ne respectant pas leurs obligations en matière de lutte contre les pénuries.

Le statut de parent d'enfant gravement malade

A chaque changement de Ministre, nous envoyons un courrier, à chaque changement de députés, nous renvoyons un courrier, à chaque changement d'interlocuteur nous portons notre demande. Nous sommes là (las aussi) et déterminés, avec votre soutien, pour faire aboutir ce projet.

À SUIVRE …

et à faire suivre.

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

Direction générale de la santé (DGS)

TRIBUNE PRESSE : Santé de l'enfant : ne touchez pas à la formation des futurs médecins

Une réforme va réduire à trois mois, contre six actuellement, la formation des futurs médecins généralistes dédiée à la santé des plus jeunes, alors que la mortalité néonatale augmente en France, dénoncent plus de mille professionnels de santé, ainsi que des associations de parents d'enfants malades. Publié le 2 avril 2024.

www.liberation.fr/idees-et-debats/sante-de-lenfant-ne-touchez-pas-a-la-formation-des-futurs-medecins-20240402_CJUJFDG2B5FWPPYXXWVE5PLO3Q/ 🔗

Une réforme de la maquette des internes de médecine générale va réduire par décret leur période de formation obligatoire dans le domaine de la santé de l'enfant à seulement trois mois contre six mois actuellement. Cette réforme est menée :

- ➔ alors que la santé, et tout spécialement celle des enfants est une priorité des Français,
- ➔ alors que la mortalité néonatale augmente en France depuis 10 ans, passant de la deuxième à la vingtième position en Europe,
- ➔ alors que la santé mentale des adolescents devient un enjeu majeur de santé publique, comme en témoigne la hausse des idées suicidaires et tentatives de suicide,
- ➔ alors que des rapports, comme celui des 1 000 premiers jours publié en 2020 préconisent d'offrir une «réponse individualisée, adaptée aux fragilités et spécificités de l'enfant et de ses parents» et d'«investir fortement dans la formation initiale et continue sur le développement précoce dans toutes ses dimensions»,
- ➔ alors que plus de 80 % des enfants sont actuellement suivis ou pris en charge dans un contexte d'urgence, par un médecin généraliste,
- ➔ alors qu'une réflexion de fond est menée depuis plus d'un an à travers les travaux préparatoires des Assises de la Pédiatrie et de la santé de l'enfant, dont les conclusions sont attendues dans les prochaines semaines

Nous médecins, pédiatres, médecins généralistes, internes de médecine Générale et autres professionnels de santé, nous parents et représentants d'associations de parents d'enfants atteints de maladie sévères chroniques ou orphelines, nous représentants d'association de défense des droits de l'enfant, déplorons un retour en arrière incompréhensible dans la formation des futurs médecins généralistes à la santé de l'enfant.

Dans un contexte de désertification médicale et de raréfaction importante des pédiatres dans de très nombreux territoires, les généralistes se trouvent en première ligne pour assurer les soins des enfants et adolescents malades.

Leur formation prévoyait à cet effet un stage de 6 mois à la santé de l'enfant au cours de leur 3e cycle universitaire. Ces stages se déroulent principalement dans des services de pédiatrie générale ou d'urgence pédiatrique des CHG ou CHU, mais aussi en PMI et dans des terrains de stage dédiés à la santé de l'enfant en ambulatoire. Les internes de médecine générale y sont confrontés à tout le panel des motifs de recours aux soins des nourrissons, enfants et adolescents qu'ils connaîtront dans leur exercice futur.

Ces stages en pédiatrie hospitalière sont appréciés par les internes de médecine générale dont la majorité reconnaît que 6 mois leur sont nécessaires pour se sentir à l'aise avec la grande diversité d'âge (du nouveau-né à l'adolescent) et de situations rencontrées en pédiatrie : pathologies épidémiques, maladies chroniques, enfance en danger, maltraitance, adolescents suicidaires, troubles du neurodéveloppement…

Ce socle de formation des médecins généralistes, lors d'un stage en santé de l'enfant, préliminaire à l'enseignement qu'ils recevront ensuite auprès des maîtres de stage universitaires en médecine générale, est aussi un vrai levier pour limiter les recours non justifiés aux urgences pédiatriques, pour développer la prévention et l'accompagnement à la parentalité et pour optimiser le dépistage et la prise en charge précoce de nombreuses maladies afin d'éviter des pertes de chance pour ces jeunes patients.

Pour toutes ces raisons, nous prions *la ministre de la santé Catherine Vautrin, ministre du Travail, de la Santé et des Solidarités, Frédéric Valletoux, ministre délégué chargé de la santé et de la prévention, Sarah El Haïry, ministre déléguée chargée de l'enfance, de la jeunesse et des familles,* de **bien vouloir maintenir la durée actuelle de formation en santé de l'enfant des médecins généralistes et qu'une durée de 6 mois redevienne la règle**.

***Signataires** : Dr Philippe Bensaïd, chef de service de pédiatrie et urgences pédiatriques de l'hôpital Victor Dupouy (Argenteuil), Hélène Berrué Gaillard présidente d'Alliance maladies rares (collectif de 240 associations), Dr Corinne Bois, médecin généraliste et vice-présidente du Syndicat national des médecins de protection maternelle et infantile. Nanterre, Dr Emmanuel Cixous, président du Conseil national professionnel de la pédiatrie ; Seclin Laure Dorey, directrice de l'AFME (Association maladies foie enfant), Dr Jeremy Do Cao, président du Syndicat national des pédiatres des établissements hospitaliers, David Fiant, président de Vaincre la Mucoviscidose, Dr Jean Gaschignard, chef de service de pédiatrie et urgences pédiatriques de Longjumeau-Orsay, Marc de Kerdanet, président de l'Association des jeunes diabétiques, Dr Agnès Linglart, présidente de la Société française de pédiatrie, Dr Sylvie Nguyen The Tich, présidente du Collège national des praticiens universitaires, Dr Béatrice Pellegrino, présidente du Collège des pédiatres hospitaliers hors APHP de l'Ile-de-France, Pr Loïc de Pontual, chef de service de pédiatrie hôpital Jean Verdier de Bondy, Dr Sébastien Rouget, président d'honneur de la Société française de la santé de l'adolescent, Claire Royer de la Bastié, présidente du collège national des infirmières puéricultrices, Pr Rémi Salomon, président de la Conférence des présidents de CME des CHU, **Catherine Vergely, secrétaire générale de l'Union des associations de parents d'enfants atteints de cancer et leucémies**, Dr Andreas WERNER président de l'Association française des pédiatries ambulatoires.*

... ainsi qu'une centaine d'associations de parents d'enfants malades, une centaine de chefs de service et professeurs, plus de 400 médecins généralistes et internes de médecine générale, plus de 500 pédiatres, de très nombreux soignants et professionnels de santé, de parents d'enfants malades.

IGAS

Inspection générale des affaires sociales - www.igas.gouv.fr

Protonthérapie : une audition à propos de …

Logistique compliquée pour les familles. Il existe plus de 100 centres de protonthérapie dans le monde, et trois en France. La protonthérapie française est en phase de structuration et de montée en charge, avec l'ouverture des centres de Nice en 2016 et de Caen en 2018 en plus de celui d'Orsay (2010) pour les indications corps entier. La prise en charge des enfants et adolescents-jeunes adultes est une priorité nationale partagée par les trois centres.
Nous avons été interviewés par l'IGAS sur ce sujet : Nous avons insisté sur le faible nombre de centres en France en comparaison avec d'autres pays et sur **les difficultés des familles pour ces déplacements et séjours qui durent en moyenne de 4 à 6 semaines**.

Ministère de l'éducation Nationale

Formation sur l'APADHE

(Accompagnement Pédagogique À Domicile, à l'Hôpital ou à l'École)

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE
Liberté Égalité Fraternité

Contexte

L'article L. 111-1 du Code de l'éducation 🔗 prévoit que *« le service public de l'éducation [...] contribue à l'égalité des chances et à lutter contre les inégalités sociales et territoriales en matière de réussite scolaire et éducative »*. Le principe de l'école inclusive et la politique éducative sociale et de santé en faveur des élèves s'inscrivent dans les objectifs généraux de l'École.

Il convient ainsi, en cas d'empêchement scolaire pour raisons de santé, de tout mettre en œuvre pour assurer la continuité scolaire, le lien social et le soutien au processus de soins. Il s'agit de prévenir les ruptures, pour raison de santé, dans les parcours de scolarisation et de vie des élèves et de permettre, par les activités d'apprentissage, de contribuer à l'amélioration de leur état de santé.

Le *Ministère de l'Education Nationale* a organisé (20 novembre 2024) un séminaire de formation sur l'accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou l'école, avec cette année un focus sur les cancers de l'enfant. Ce séminaire est destiné à tous les coordonnateurs départementaux de l'APADHE *(Accompagnement Pédagogique À Domicile, à l'Hôpital ou à l'École)* 🔗, aux enseignants, et tous les médecins conseillers techniques des DASEN *(directeurs académiques des services départementaux de l'EN)*.

L'UNAPECLE était invitée à contribuer. *Sylvie Bréchenade* de l'**association Source Vive** nous a représenté. Cette réunion s'est très bien passée, une journée de travail en ateliers sera proposée en janvier.

Pour cette réunion, nous avons préparé un document synthétique regroupant les demandes des parents, suite à nos investigations auprès des familles en contact avec nos associations :

Les parcours de soins des enfants atteints de cancer se sont complexifiés ces dernières années par une organisation régionale qui a étendu les distances entre les centres de référence et les adresses des familles. Le maintien de la scolarité ancre l'enfant dans la vie quotidienne d'avant l'annonce du diagnostic. Les demandes des familles et des jeunes malades pour une poursuite des enseignements pendant et en dehors des hospitalisations sont donc importantes.

Si une nouvelle fois, les lois semblent répondre à ces demandes, 3 points restent à améliorer :

- ➔ **Une inégalité dans le déploiement des enseignants de l'Education Nationale**, à la fois dans les centres hospitaliers quelque soit leur spécialité et pour répondre aux besoins des enseignements à domicile. Plusieurs facteurs sont en cause : pas assez d'enseignants, trop peu d'heures de présence pris en charge, et dès le collège un nombre de matières très importantes ne permettant pas un suivi convenable.
- ➔ **Un manque d'information chronique des structures scolaires**, des enseignants et des familles sur les possibilités de maintenir une scolarité pendant tout le parcours des malades
- ➔ **Des personnes ressources permettant le lien entre les différentes structures** et qui sont formées pour donner des informations sur la maladie de l'enfant, son évolution et son parcours. Nous avons souhaité que les infirmières de coordination des services de pédiatrie ou des réseaux de soins puissent jouer ce rôle. Lorsque cela a été possible, cet accompagnement a créé un travail d'équipe très positif pour chacun des intervenants. Même sans structurer ce partenariat, il pourrait être utile de chercher cette opportunité au sein de toutes les organisations régionales. Au niveau scolaire, un enseignant référent pour l'enfant malade pourrait être aussi identifié.

Enfin, notre observation principale est que si **les lois existent**, et qu'elles correspondent aux besoins exprimés par les jeunes malades et leur famille, leur application n'est pas générale. Cette **non application,** pour les raisons évoquées plus haut, **crée les inégalités** d'accès à l'enseignement des enfants malades relevées par de nombreuses associations de parents d'enfants atteints de maladies aiguës ou chroniques.

Proposition de loi visant à l'accompagnement des enfants atteints de pathologies chroniques ou de cancer 24 novembre 2021

À quelles difficultés se heurte la scolarisation des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer?

Nous relevons peu de problèmes pour les élèves de niveaux pris en charge par l'Education Nationale sauf comme exprimé précédemment lorsque les textes ne sont pas appliqués (textes de l'école et handicap). Les premières difficultés clivantes apparaissent au lycée où les heures de détachement des enseignants du secondaire auprès des malades sont insuffisantes pour couvrir tous les besoins et sont encore beaucoup plus importantes dans l'enseignement supérieur où parfois rien n'est prévu. De plus, la gestion des heures est inégale selon les académies et le moment de l'année scolaire où la demande est faite pour en bénéficier.

Dans l'enseignement supérieur, le maintien d'un étudiant malade est au bon vouloir de l'administration, même si nous notons des progrès certains dans certains établissements qui proposent des parcours spécifiques adaptés.

*Quelles sont vos observations sur la mise en œuvre du **Projet d'Accueil Individualisé (PAI)** pour les élèves atteints d'un trouble de santé invalidant ? Qu'apportent de votre point de vue les dispositions de l'article 2 qui prévoient l'organisation d'une réunion rassemblant l'ensemble des intervenants sur la mise en œuvre du PAI ? Quel est votre regard sur l'article 3 qui prévoit la communication du PAI au centre d'examen lorsque l'élève se présente à des épreuves hors de son établissement scolaire ?*

Article 2 : Dans cet article écrire élève plutôt qu'enfant (ligne 5 de l'article L. 351-5) 🔗

Le PAI est un outil déjà en place, il doit être conçu avec l'ensemble des équipes et donc il convient de ne pas oublier les enseignants spécialisés de l'éducation nationale qui oeuvrent dans les services de pédiatrie et le médecin scolaire qui rédige le PAI en contact avec tous les enseignants de l'élève. La présence de ces 2 catégories de professionnels doit être obligatoire dans cette réunion.

Article 3 : Si le PAI a été correctement rédigé, il doit y avoir une demande d'aménagement aux examens. Dans ce cas, l'établissement qui organise l'examen doit le recevoir avant celui-ci. La demande de la présence d'un professionnel y figure d'ailleurs.

De plus, certains centres spécialisés et certains services de pédiatrie générale font passer tous les examens en interne même si l'élève n'est plus hospitalisé mais dépend encore de l'établissement hospitalier. Ce sont les professeurs spécialisés qui assurent le passage des épreuves les mêmes jours que les examens nationaux. Dans ce cas, tout le service est disponible en cas de besoin et les enseignants présents connaissent mieux que quiconque les difficultés de l'élève et par conséquent, les aménagements nécessaires. Les résultats sont, pour toute l'équipe des services, une source de joie et de fierté ou de soutien en cas d'échec. Cela soulagerait le fait de vouloir une infirmière ou un médecin lors de l'examen commun.

Le « temps d'échange » prévu à l'article 2 quater avant le retour à l'école d'un enfant connaissant une hospitalisation ou une absence prolongée répond-il à un besoin des familles concernées ?

Article 2 quarter : Remplacer enfant par élève.

La rencontre proposée est un élément que nos associations avaient attribué aux réseaux de soins pluridisciplinaires définis au sens de l'article L. 6321-1 du Code de la Santé Publique 🔗. La coopération entre les professionnels de santé, sociaux et éducatifs, hospitaliers et libéraux, les associations et les familles, permet de bien connaître l'enfant, son environnement et sa maladie. Les infirmières coordinatrices sont des liens précieux qui permettent de donner à l'ensemble des établissements des informations claires et bien argumentées sur l'enfant, sa maladie, ses traitements et leurs conséquences.

Les restrictions budgétaires des réseaux de soins en ont amené plusieurs à ne plus prendre en charge les enfants. Nous regrettons vivement cette incohérence entre les textes votés et les moyens associés qui n'augure pas une mise en œuvre réelle de cette nouvelle disposition. Ce rôle pourrait aussi être attribué en cogestion avec l'infirmière scolaire quand il lui reste du temps.

Réunion de concertation à 21 jours : c'est un peu court pour disposer de tous les éléments de la situation de l'élève.

Les enseignants sont-ils selon vous suffisamment sensibilisés et formés à l'accueil des élèves à besoins éducatifs particuliers, notamment des enfants atteints de pathologie chronique ?

Le *Certificat d'Aptitude Professionnelle aux Pratiques de l'École Inclusive (CAPPEI)* 🔗et les formations en alternance remplacent les dispositifs précédents de formation CAPA-SH. Ce sont les éléments centraux des formations pour les enseignants spécialisés. Si ces formations complètes sont destinées aux enseignants spécialisés, pourquoi ne pas les ouvrir et/ou les adapter (plus courtes et par visioconférence par exemple) aux enseignants chargés d'enfants malades.

Un enseignant référent par établissement (ou par secteur scolaire ou par académie) ferait le lien avec le médecin scolaire entre le ou les enseignants concernés et les différents pôles de formation. Ce serait une personne ressource pour tous les enseignants.

En dehors de ces soutiens formels, il est nécessaire de donner aux enseignants une plus grande latitude sur l'application stricte des demandes « scolaires » à ces élèves malades. Il est important également de leur donner aussi la possibilité de soutiens personnels (numéro d'appel ou permanence psychologique) pour aborder les spécificités de la maladie de l'enfant et surtout ses évolutions.

Si, comme l'indique Béatrice Descamps dans sa réponse à l'amendement AC12 : « *[Il est] simplement prévu la fourniture d'une documentation pour les enseignants concernés* ». Un travail commun sur celui-ci avec les représentants des patients nous semble indispensable.

Avez-vous d'autres observations sur cette proposition de loi ?

Nous sommes sensibles au fait que l'ensemble des interventions converge pour un meilleur accompagnement des enfants atteints de pathologie chronique ou de cancer. Nous serons attentifs à ce que toutes les avancées proposées se traduisent en actions visibles « sur le terrain » par les familles concernés.

Une remarque sur la rédaction des lois en général concernant les enfants malades : i**l nous semble que celles-ci ne prennent pas en compte ce qui existe sur le terrain**. Ainsi plusieurs fois, des ajustements ont été nécessaires afin que les familles bénéficient des lois votées. Ces ajustements ont conduit à des retards d'accès sur de nombreux mois pour les parents et les enfants. Il en est de même pour cette proposition de loi où les actions de terrain et l'égalité des enfants malades ne sont pas transcrites.

Point de vigilance : quand dans ce texte est écrit *cancer* il faut définir qu'il s'agit bien *des cancers et des leucémies de l'enfant*. Ce détail est important pour l'application de la loi d'autant que **les parcours de soin des enfants leucémiques sont différents** de ceux des enfants souffrant de tumeurs solides.

PROPOSITIONS des familles et des jeunes malades

1) **Assurer la présence des enseignants dans tous les lieux de soins de façon constante et pérenne** et ceci quelle que soit la filière dans laquelle est engagée l'enfant malade afin de donner à tous les enfants en âge scolaire un suivi de scolarité et le passage de tous les examens.
2) **Former des conseillers d'orientation** pour aider les jeunes malades et leur famille à composer leur avenir professionnel en fonction des conséquences de la maladie et des traitements.

3) Après la loi de 89 et après la circulaire de 1998, la **méconnaissance encore largement répandue chez les enseignants et chefs d'établissement des dispositifs d'aide au maintien du lien scolaire** pour les enfants gravement malades pose un problème grave à un grand nombre de familles concernées. L'Education nationale a le devoir et les moyens d'organiser une campagne d'information permettant de rappeler à tous les textes existants en matière de scolarité de l'enfant malade et l'obligation de les appliquer.

4) Informer les enseignants actuellement en activité n'est pas suffisant. La formation des futurs enseignants doit comprendre un **module concernant la scolarité de l'enfant malade** (dispositifs existants, rôle de l'enseignant dans l'information de la classe et le suivi de la scolarité, etc.).

5) Il appartient également à l'Education nationale de demander aux chefs d'établissements d'assurer l'**information des parents sur l'existence de l'*APAD (Aide pédagogique à domicile)***, en leur donnant notamment de manière systématique à chaque rentrée scolaire l**es coordonnées du *service d'assistance pédagogique à domicile - SAPAD*** du département dans lequel se trouve l'établissement.

6) D'après les informations qui remontent aux associations, dans la plupart des départements, le nombre d'heures supplémentaires destinées chaque année à l'aide pédagogique pour les enfants malades est insuffisant, bien qu'il soit en principe fixé en fonction des besoins des trois années précédentes. Les associations de parents souhaiteraient être informées de manière précise sur l**e mode de calcul de ce quota d'heures supplémentaires**, la réalité de leur affectation et leur mode de répartition.

7) **Les assistants de vie scolaire (AVS)**, indispensables à certains enfants ou adolescents pour pouvoir suivre correctement leur scolarité, ne sont pas un luxe mais un droit. Actuellement, le terme d'AVS regroupe des personnes de formations et de statuts très variées et ne disposant pas vraiment de compétences adaptées à la tâche importante qu'ils ont à accomplir. De plus, la politique actuelle de réduction de certains contrats aidés risque de réduire rapidement le nombre déjà insuffisant d'AVS. En effet, si le 2 juillet 2009, l'assemblée nationale, sur proposition du gouvernement, a voté à l'unanimité une solution de pérennisation pour tous les AVS en fin de contrat par une continuité de mission dans le cadre de la loi sur la mobilité dans la fonction publique, cette option s'est traduite par une circulaire de l'Éducation nationale n'ouvrant ce droit qu'aux seuls assistants d'éducation disposant de compétences techniques spécifiques, ce qui ne représente qu'une partie des AVS, les autres étant pour la plupart en contrat aidé. Il serait **urgent de réfléchir à unifier le corps des AVS en termes de formation et de statut** (contrat et pérennité). On pourrait pour cela prendre exemple sur l'Italie, dont les « maîtres de soutien » (l'équivalent de nos AVS et dont la création de ceux-ci s'est inspirée) ont un vrai métier, stable, appuyé sur une formation de trois ans, assez proche de celle des éducateurs spécialisés dans notre pays.

La Cour des Comptes

www.ccomptes.fr

La Cour des comptes a échangé avec *France Assos santé* et l'UNAPECLE dans le cadre d'un contrôle de l'INCa engagé récemment. L'entretien portait sur l'appréciation des associations sur la place de l'INCa, sur la manière dont il s'acquitte de ses missions ainsi que sur ses conditions de fonctionnement.

Nous avons insisté sur les nombreuses sollicitations écrites demandées aux associations par l'INCA ou parfois par des cabinets d'audit. Le manque de rencontres avec les parties prenantes a également fait l'objet de discussions.

Institut National du Cancer (INCa)

www.e-cancer.fr

Observatoire des aidants

L'Observatoire des aidants de l'Institut national du cancer est une action inscrite dans *la stratégie décennale de lutte contre le cancer*.

Son objectif est triple :

- ➔ Réunir les différents acteurs nationaux intervenants sur le sujet des aidants / soutiens aux aidants, en particulier les aidants « cancer », au sein d'un cénacle de discussions ;
- ➔ Dresser un état des lieux collectif et partagé de la situation des aidants "cancer" en France en 2024, de leurs difficultés et de leurs besoins en matière de soutien et d'accompagnement ;
- ➔ Construire collectivement une feuille de route pour améliorer l'accompagnement et le soutien des aidants "cancer", en matière d'accès aux soins de support (soutien psychologique, répit, etc.) et de maintien dans l'emploi.

La première réunion de l'Observatoire a eu lieu le 27 novembre avec pour objectif de présenter et débattre du baromètre des aidants « cancer » 2024 de l'Institut (qui s'est notamment basé sur un large état de l'art des travaux produits par ailleurs) ; de formaliser les groupes de travail qui se dérouleront en 2025 pour aboutir à une feuille de route concrète à partir de 2026.

L'occasion pour l'UNAPECLE :

- **de rappeler que la qualité des prises en charge et des suivis des enfants est le principal élément d'aide aux parents**
- mettre en avant toutes les spécificités de la situation des parents-aidants par rapport à d'autres aidants,
- de revenir sur les problèmes récurrents de mise en oeuvre de l'AJPP et AEEH pour que enfin nos propositions aboutissent,
- de souligner l'importance de la création du Statut de Parent d'enfant gravement malade

- De valoriser les implications des associations de l'UNAPECLE au niveau de l'accueil des parents (Kit d'accueil, hébergement, accompagnement psychologique …)

Vous trouverez ci-après quelques points extraits du *baromètre proches aidants "cancer" réalisé par l'institut BVA pour le compte de l'INCa et présenté le 27 novembre 2024*.

Qu'est-ce que le soutien ?

C'est d'abord **le soutien moral**, être là, écouter, rassurer ; c'est l'**aide à la vie quotidienne** : courses, toilettes, habillages, repas, devoirs, soins ; **l'organisation des soins** : surveillance, prises de rdv, accompagner, détecter et gérer au mieux les effets secondaires et enfin **l'administratif** : les demandes, les justificatifs, les relances, les dossiers, les ordonnances et refaire les déclarations, …

Parent-aidant : Un rôle parfois ressenti par les familles comme un job à plein temps où l'on endosse toutes les responsabilités

Tous les parents-aidants d'un enfant atteint de cancer ou AJA sont en « soutien élevé »

(c'est-à-dire soit « soutien intensif» plus de 3h tous les jours OU plus de 7h/semaine, avec une fréquence d'aide 2 à 3 fois/semaine ; soit « soutien important » moins de 3 heures tous les jours OU moins de 7h/semaine, avec une fréquence d'aide 2 à 3 fois/semaine OU 7h ou plus, avec une fréquence d'aide 1 fois ou moins/semaine)

=> Pour la mise en œuvre de l'Observatoire des aidants, l'INCa s'est appuyé sur un baromètre "Proches- aidants cancer" réalisé par l'Institut BVA et présenté le 27 novembre 2024. Ce baromètre est très orienté vers les adultes atteints de cancer. **C'est pourquoi, nous souhaitons que celui-ci prenne en compte dans sa mise en oeuvre et ses conclusions la spécificité des parents / familles d'enfant atteint de cancer** *(mais aussi par extension d'autres maladies graves)* **:**

- Des aides financières insuffisantes et mal mises en oeuvre et des aménagements professionnels difficile à faire valoir : **intérêt de la création du statut juridique de parent d'enfant malade**
- Des restes à charge importants et des remboursements longs qui accentuent la précarité des familles.
- Des parents isolés géographiquement (et socialement) :
  - Des soins plus difficilement accessibles ;
  - Des trajets ou des hébergements qui coûtent chers ;
  - Des recours aux aides plus complexes à obtenir (déserts médicaux, maillage associatif plus faible, hétérogénéités des traitements des demandes administratives) ;
  - Aidants DROM (Départements et régions d'outre-mer) : les accompagnements en métropole qui ne sont pas systématiquement pris en charge + coût de la vie sur place (hébergement, …).

ANSM

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

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

A. La problématique des sources de financement d'associations

Associations qui contribuent ou pourraient contribuer aux travaux portés par l'agence. Un groupe de travail sur ce sujet est à constituer.

Constat et problématique : des associations sont écartées de travaux qui les concernent en raison de financement industriel *(le plafond actuel est de 10K€ de financement par l'industriel concerné)*

Objectif de la discussion : établir un groupe de travail très restreint pour échanger avec l'ANSM sur des évolutions pour permettre leur participation à des comités scientifiques temporaires qui les concernent.

- ➔ L'agence évoque la possibilité de remplacer ce montant ci-dessus par un ratio
- ➔ Il risque d'y avoir des gagnants et des perdants
- ➔ La réflexion mérite d'être ouverte à la participation aux programmes d'apprentissage
- ➔ Les revenus sur objectif de santé publique ne sont pas frappés de lien d'intérêt. A titre d'exemple les pharmaciens d'officine contribuent aux décisions de substitutions des biosimilaires tout en touchant 100 euros pour chaque substitution.

B. La notice d'information des médicaments : projet de substitution des notices des médicaments par une e-notice disponible sur les réseaux

Prise de position de *France Assos santé*

La notice d'information des médicaments subira-t-elle le même sort que les journaux et sera-t-elle bientôt remplacée par un document 100 % électronique ?

C'est ce que l'on peut craindre en lisant l'article 63 de la directive pharmaceutique 🔗 qui vient de faire l'objet d'un accord informel au sein du Parlement européen, et qui laisse aux Etats membres la possibilité d'opter pour la seule e-notice, conformément à la proposition de la Commission européenne.

Un projet pilote de l'*Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)*, qui devrait être lancé prochainement et qui vise à tester la dématérialisation des notices de médicaments via l'utilisation d'un QR Code, fait écho à cette initiative, au niveau national.

La notice est un document de référence principalement destiné aux patients. Elle comprend des informations essentielles pour la bonne utilisation du médicament : indications, contre-indications, effets indésirables, posologie, mode d'administration, etc. Le développement des notices dématérialisées, déjà disponibles en ligne – sur le site de l'Agence européenne du médicament ou la base de données publique des médicaments en France –

complète utilement les notices papier et apporte des bénéfices incontestables pour les patients : plusieurs langues disponibles, possibilité de mise à jour rapide, etc.

Mais si la notice dématérialisée présente un intérêt certain, **elle ne donne pas les mêmes garanties d'accessibilité que la notice papier**. Préserver cette dernière permet notamment de prendre en compte la variété des publics et l'éloignement du numérique de certains groupes de population, à l'instar des personnes âgées ou des patients vivant dans des «zones blanches » ou ayant une couverture mobile et/ou un réseau internet de mauvaise qualité.

France Assos Santé demande aux parlementaires européens et aux autorités françaises de défendre la complémentarité de la notice dématérialisée par rapport à la version papier, en excluant tout remplacement à court ou moyen terme, autrement dit sans possibilité pour les États membres de choisir entre l'une ou l'autre option, ou pour la Commission européenne d'imposer la seule notice dématérialisée via des actes délégués. La sécurité des patients et le bon usage du médicament doivent primer sur toute autre considération.

Par ailleurs, l'accès des patients à la notice dématérialisée, que ce soit via un QR Code, une recherche en ligne ou toute autre modalité, est susceptible de fournir des informations et données très sensibles sur l'état de santé des patients. Il est donc indispensable, outre le respect du RGPD et de la directive du 12 juillet 2002 sur la protection de la vie privée 🔗 dans le secteur des communications électroniques, que des mesures soient adoptées pour interdire tout traçage et/ou profilage des patients à des fins commerciales, ou même à des fins d'information personnalisée.

Il est en effet essentiel que les patients aient accès à une information sûre, complète et contrôlée par les autorités de santé, afin d'éviter tout risque de manipulation de cette information.

Conseil d'administration de l'ANSM

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

L'adoption des comptes et du budget est aussi discuté et voté lors des réunions.

Tous ces points sont importants pour les citoyens et aussi pour les personnels puisqu'ils structurent les orientations stratégiques de l'ANSM pour assurer toutes ses missions qui protègent toute la population. Le contrat d'objectifs et de performance 2024 2028 a déterminé 4 axes majeurs :

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

Les discussions des réunions du Conseil d'Administration sont confidentielles.

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 🔗

« sciences non faites » (undone science)

L'ouverture à la société fait partie des orientations stratégiques énoncées dans *le Contrat d'objectifs et de performance (COP) 2023-20271 de l'Anses* 🔗, notamment lorsque ses travaux portent sur des risques émergents et controversés. A ce titre l'Agence a mis en place et anime plusieurs instances de dialogue thématiques (radiofréquences, nanotechnologies, produits phytopharmaceutiques et biotechnologies) réunissant les parties prenantes concernées par ces sujets.

Dans ce contexte, l'Anses organise en 2024 plusieurs journées de rencontre dont le principal objectif consiste à donner l'occasion aux parties prenantes membres des comités de dialogue et à des chercheurs et chercheuses d'échanger, de créer du lien et de faire émerger ensemble des questions de recherche. Pour l'instant, il ne s'agit pas d'accompagner un collectif jusqu'au dépôt de projet, mais de mettre en visibilité les « sciences non faites » (undone science)[11]

En organisant des rencontres entre le monde académique, des expert·es et des parties prenantes, l'Anses cherche à répondre aux différentes attentes de ces dernières et à renforcer ainsi la place des comités de dialogue en augmentant la capacité d'action de ses membres. Nous avons assisté à ces journées afin d'affiner les liens et les projets que nous pourrions établir avec l'Anses. Un travail d'analyse est en cours afin de construire une suite à ces rencontres.

Résultats intéressants sur l'un des ateliers auquel l'UNAPECLE a participé : **Travail sur la définition des sciences non-faites**

Plusieurs types de sciences non-faites ont été identifiés.

- ➢ D'un côté les sciences non-faites pourraient s'assimiler à une question non-traitée par la recherche, il peut s'agir d'une question soulevée mais non-traitée ou d'une question qui n'est même pas posée. Les sciences non-faites représenteraient alors des sciences hors du paradigme dominant actuel de la recherche et que les sciences et les

[11] Se situe dans le domaine des études sur l'ignorance, la notion de « science non produite » (undone science - Frickel et al., 2009 ; David J. Hess, 2016), en sociologie des sciences, est définie par ces auteurs comme « … domaines de recherche identifiés par des mouvements sociaux et d'autres organisations de la société civile comme étant sources de bénéfices potentiels larges pour la société, et […] laissés sans financement, incomplets ou plus généralement ignorés ».

scientifiques remettraient difficilement en cause. La remise en cause de ce paradigme est en effet jugée comme inconfortable mais nécessaire *(la notion du doute nécessaire à la science)*, d'autant plus qu'une vérité scientifique n'est vérité qu'un temps donné. Parmi les exemples de paradigmes dominants remis en cause a été cité :

- L'approche réductionniste plutôt qu'une approche systémique. Il a cependant été précisé qu'il ne faut pas opposer la science réductionniste, qui peut apporter des éléments de connaissances, à une approche holistique (globale), les deux pouvant être complémentaires.

➢ De l'autre, elles pourraient s'assimiler à une question mal traitée. Dans **les « sciences mal traitées »** peuvent se ranger des cas très différents, avec par exemple la non-publication de résultats négatifs de recherche.

➢ Une autre catégorie serait celle **des « sciences empêchées » ou « confisquées »**, elles peuvent l'être par le manque de données ou de disponibilité de certaines informations, qui peut être plus ou moins intentionnel.

- Exemple cité : qu'au nom du secret des affaires les données de la base de données R-Nano (www.r-nano.fr) 🔗 ne soient pas accessibles pour de nombreux acteurs Journée de « Rencontre Recherche et Parties prenantes » Anses, 25 janvier 2024 🔗 (chercheur·es, acteurs de la société civile), ce qui empêche leur usage pour d'éventuels projets de recherche. Pour certains membres, l'implication des usagers est un enjeu méthodologique fort à développer afin de réduire le champ des sciences non faites.

Parmi les exemples de thèmes de sciences non-faites mentionnés lors de l'atelier :

➢ Les faibles doses et les expositions longues

➢ Les effets cocktail, comme les effets cocktail des pesticides ou ceux des substances fluorées sur l'organisme

➢ Les effets à long-terme

➢ Le rôle de perturbation métabolique ou endocrinienne des radiofréquences

➢ L'impact des radiofréquences sur le vivant non humain

➢ Les maux de tête chez les électrohypersensibles

➢ Les études épidémiologiques écologiques

➢ Les mesures d'exposition ponctuelles aux radiofréquences versus la dosimétrie

➢ Les origines des maladies rares

Conseil de l'Union Européenne

www.consilium.europa.eu/fr

Suite des travaux 2023 sur *le paquet pharmaceutique* avec *le groupe de travail médicaments de France Assos santé*

France Assos Santé participe activement, depuis 2019, à la réforme de la *stratégie pharmaceutique de l'Union européenne (UE)*[12]. Le 10 avril, le Parlement européen a voté à une très large majorité la directive et le règlement qui composent le paquet pharmaceutique, proposant de nombreux amendements aux textes présentés par la Commission européenne en avril 2023. Ce compromis, adopté dans des délais records, tient compte de certaines des propositions de *France Assos Santé*, en particulier en matière de lutte contre les pénuries de médicaments.

Satisfecit concernant la lutte contre les pénuries de médicaments

Alors que le nombre de pénuries continue d'augmenter de façon incontrôlée dans tous les pays de l'UE, la lutte contre ce fléau était l'une des priorités de la proposition de révision de la Commission européenne. *France Assos Santé* avait fait plusieurs propositions d'amélioration du texte, qui ont été reprises à quelques exceptions près *(voir bulletin 2023)*.

1. Les États membres pourront maintenir ou adopter des règles nationales lorsqu'elles garantissent un plus haut degré de protection contre les pénuries de médicaments que les règles européennes. C'est un point essentiel pour faire en sorte que l'harmonisation améliore l'état du droit sans remettre en cause aucun des acquis de la législation française, notamment en matière de stocks de sécurité, pour lesquels aucune obligation générale n'a été introduite dans les textes européens.
2. Tout aussi important, les infractions aux obligations en matière de lutte contre les pénuries feront l'objet de sanctions, qui pourront être adoptées au niveau national – les États membres auront 12 mois à partir de l'adoption du règlement pour se mettre en conformité avec le règlement sur ce point – et/ou par la Commission européenne. C'est un point essentiel pour garantir l'application effective des nouvelles règles.
3. Parmi les autres améliorations apportées par le Parlement européen, citons également l'élargissement des possibilités pour les pharmacies de faire des préparations magistrales, officinales et hospitalières, ce qui permet notamment de suppléer le manque d'offre de médicaments en cas de pénurie.

En revanche, nous continuons à demander que toutes les pénuries de médicaments soient notifiées, sans exception, et que toutes les pénuries et tensions d'approvisionnement soient publiées sur le site des agences du médicament dans un souci de prévention et de transparence. Il est aussi primordial que tous les plans de gestion des pénuries soient communiqués systématiquement et de façon proactive aux agences nationales et que les associations de patients puissent y avoir accès si elles le demandent.

[12] https://health.ec.europa.eu/medicinal-products/pharmaceutical-strategy-europe_fr

Transparence totale des aides publiques au développement des nouveaux médicaments

Toutes les aides publiques directes et indirectes, y compris les crédits d'impôt, les financements provenant d'organismes publics en dehors de l'UE et les fonds fournis par des organismes sans but lucratif ou philanthropiques, devront être rendus publics par les industriels lorsqu'ils ont contribué au développement de médicaments couverts par une autorisation de mise sur le marché (AMM) nationale ou européenne. Le Parlement européen a donc élargi l'obligation proposée par la Commission européenne et l'a assortie de sanctions en cas d'infraction, ce qui constitue une avancée notable par rapport à l'obligation de communication des aides publiques directes au Comité économique des produits de santé (CEPS)[13] actuellement en vigueur en France, qui n'a jamais été respectée. On peut néanmoins regretter que les parlementaires ne soient pas allés jusqu'à imposer une transparence totale de tous les coûts de recherche et développement, proposition portée par plusieurs organisations européennes.

Accès et prix des médicaments : un résultat en deçà des attentes

La protection de la propriété intellectuelle des médicaments, qui influe sur leur prix puisqu'elle crée un monopole légal qui met les industriels en position de force pour négocier, a été l'un des points les plus débattus au Parlement européen. *France Assos Santé* soutenait la proposition de la Commission européenne, qui consistait à réduire la période minimale de protection réglementaire des données de 8 à 6 ans, tout en conditionnant toute période de protection supplémentaire à des améliorations de l'accès aux médicaments, de la qualité des données ou à une réponse à un besoin médical non couvert. Nous demandions également que ces périodes cumulées ne puissent dépasser la durée de protection actuelle.

Moins ambitieux, le Parlement européen a opté pour une réduction de 6 mois de la protection de base, qui passe de 8 ans à 7,5 ans ; s'il établit bien une durée maximale de protection, elle est de 8,5 ans, soit 6 mois de plus qu'aujourd'hui. Par ailleurs, l'incitation à commercialiser les médicaments dans tous les pays de l'UE a été remplacée par une obligation d'en demander le remboursement lorsque les États membres le sollicitent. On peut s'interroger quant à l'efficacité d'un tel système pour améliorer l'accès, d'autant plus qu'il est assorti d'un grand nombre d'exceptions. Enfin, nous regrettons que le Parlement n'ait pas supprimé les bons d'exclusivité transférables pour le développement de nouveaux antibiotiques, qui contribueront à allonger la durée de protection des médicaments qui en bénéficieront sans garantie d'efficacité. L'ajout d'autres mécanismes de financement pour le développement de ces nouveaux antibiotiques est en revanche positif.

Notice papier ou électronique : un choix à la discrétion des états

Le Parlement propose que les États membres puissent décider, pour certains produits ou pour l'ensemble des médicaments, que la notice d'information des médicaments soit 100 % digitale. France Assos Santé a récemment rappelé l'attachement des usagers à la notice papier, indispensable pour garantir le bon usage du médicament et la sécurité des patients, dont ceux qui sont les plus éloignés du numérique. Si notre union est favorable à un développement encadré des notices électroniques (*e-notice*), elles doivent venir en complément de la version papier, en aucun cas la remplacer. *Voir aussi, dans ce bulletin, le sujet B. La notice d'information des médicaments dans le point fait sur l'ANSM.*

[13]https://sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/comite-economique-des-produits-de-sante-ceps/article/presentation-du-comite-economique-des-produits-de-sante-ceps

action : AIDE AUX FAMILLES ET AUX ENFANTS

www.unapecle.net/aide-aux-parents

Prise en charge sociale : bilan des allocations AJPP et AEEH 2024

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

STATU QUO en 2023, 2024 - vivement 2025 !

Point sur les allocations (AJPP / AEEH) effectué par l'UNAPECLE lors d'une enquête avec la SFCE auprès de 151 familles et réalisée durant les six premiers mois de 2024

- 91% des familles demandent une allocation
- Elles sont informées et **aidées par l'assistante sociale**
- Les autres sources d'information sont les associations, les médecins et Internet

Nombre de mois d'attente entre la création du dossier de demande et le 1er versement:

	En moyenne	Au minimum	Au maximum	remarque
Pour **l'AEEH**, *organisme : MDPH*	**7 mois**	1 mois	1 an	1 famille restée sans réponse sur sa demande d'allocation (sur 12 mois)
Pour **l'AJPP** *organisme : CNAF*	**6 mois**	1 mois	8 mois	1 famille restée sans réponse

Développer et financer l'Activité Physique Adaptée (APA)

Suite de notre dossier APA page 40 du Bulletin 2023 de l'UNAPECLE[14]. Voir aussi comment des associations de l'UNAPECLE contribuent à mettre en place ce soin de support important ,faute de prise en charge par les institutions.

L'Activité Physique Adaptée (APA) est en attente de développement chez les enfants. Les preuves « médicales » de l'intérêt de l'APA pour les enfants ne sont pas suffisantes, aux yeux de certains professionnels, pour assurer le développement de ce soin de support. Les critères d'évaluation de cette activité sur la qualité de vie des enfants ou leur mieux guérir sont trop « légers ». Chez les enfants l'ensemble des activités mises en place contribuent à leur qualité de vie ; l'APA ne peut pas sortir du lot lors des évaluations.

Et pourtant, de nombreux articles prouvent la valeur de l'activité physique pour les personnes malades et plus généralement pour tous . Alors pourquoi pas les enfants atteints de cancer ? Christine Janin a créé une association "A chacun son Everest"[15] autour de cette idée : redonner confiance et activité aux enfants et adolescents ayant été traités pour une maladie grave et qui avaient ou non des séquelles.

Voici ce qu"elle en dit dans un article publié dans La lettre du cancérologue - vol.XXXIII Num. 6,

À chacun son sport, un précieux médicament à prescrire à vie !

30 juin 2024 - Dr Christine Janin

Première française à avoir gravi l'Everest en 1990, le docteur Christine Janin se lance en 1992 dans l'ascension des plus hauts sommets de chacun des sept continents, les Seven Summits. Elle est la première européenne à relever ce défi. En 1997, elle est la 1 femme au monde à atteindre le pôle Nord à pied.

De ses exploits naît l'idée de formuler un parallèle entre les difficultés rencontrées pour conquérir un sommet et celles pour vaincre la maladie. En 1994, elle crée à Chamonix "À chacun son Everest !", avec le Pr André Baruchel, conseiller médical, une association qui accueille en séjour des enfants atteints d'un cancer ou d'une leucémie, et depuis 2011 des femmes en rémission d'un cancer du sein.

Cette année, l'association *À chacun son Everes*t ! va souffler ses 30 bougies. Il y a 30 ans, un premier stage à Chamonix menait une dizaine d'enfants en rémission d'un cancer ou d'une leucémie sur le chemin de leur propre Everest. Ce sommet vertigineux et magique, ils l'ont vaincu comme ils avaient affronté la maladie, pas après pas, souffle après souffle, avec courage et détermination. C'était en juillet 1994. Tout avait démarré au hasard d'une rencontre, lors d'une période de ma vie où je m'étais attaquée aux fameux *Seven Summits 1*, les plus hauts sommets de chacun des sept continents.

Cette rencontre fut celle d'Hélène Voisin, alors directrice d'école au sein de l'hôpital

[14] www.unapecle.net/wp-content/uploads/2024/03/UNAPECLE-Bulletin2023.pdf
[15] www.achacunsoneverest.com

Trousseau. Elle m'avait demandé de venir raconter mes aventures en montagne aux enfants enfermés dans leur chambre d'hôpital. J'ai accepté sans hésiter, ne me doutant pas que cette expérience allait bouleverser le cours de ma vie. À travers une régie TV, mais aussi à leur chevet, je pouvais leur raconter mes péripéties, les marches, le vent, le froid glacial, la beauté inégalée des sommets. Je leur disais l'effort qu'il m'avait fallu déployer, l'importance de la respiration, du mental, je leur expliquais comment avancer dans des conditions extrêmes. Eux aussi devaient lutter et affronter une réalité toute aussi rude, voire plus encore. Leur enthousiasme était incroyable : le temps de nos échanges, ils s'évadaient loin de l'hôpital, oubliaient leurs peurs, leurs souffrances, totalement absorbés par mon récit.

Alors, bien entendu, lorsque le médecin chef du service de l'hôpital Saint-Louis, le Pr Gérard Schaison, et le Pr André Baruchel m'ont proposé d'emmener ces enfants à la montagne, il n'était pas question de refuser! Or, emmener des enfants en rémission d'un cancer et encore sous traitement de chimiothérapie d'entretien à la montagne, et aussi les faire grimper, n'était pas acquis. Une première! Mais j'avais promis; et les bienfaits de la montagne et du mouvement sur les corps, j'en connaissais la puissance. Le Pr André Baruchel, devenu chef du service d'hémato-immunologie de l'hôpital Robert-Debré de Paris, m'aida à tenir mon engagement. Tout aussi convaincu que moi de l'importance du sport et du mental dans la guérison du corps, il me permit par son soutien d'emmener un 1 groupe de jeunes enfants en rémission d'un cancer à Chamonix. Le parallèle symbolique entre les difficultés pour conquérir un sommet et celles vécues pour vaincre la maladie s'imposa naturellement: le diagnostic de la maladie, c'est comme l'avalanche, le chemin et les obstacles à franchir sont la voie à emprunter vers la guérison et la chambre stérile est comme la tente de bivouac en altitude, la cordée, les crevasses... et un jour il y a le sommet. Mais encore faut-il savoir en redescendre, Avec !

Le premier séjour avec les enfants fut une révélation. Au fil des jours, leurs sourires s'élargissaient, leurs forces revenaient et leur enthousiasme grandissait. Leur confiance retrouvée était flagrante. Soudain, ce corps qui les avait "trahis" redevenait un allié et non plus "l'ennemi", cause de leurs souffrances.

"Tu m'as aidée à retrouver le chemin de la guérison (...). Je croyais que des enfants malades ne pouvaient plus rien faire (...). Tu nous as prouvé le contraire!", m'écrivit Nora à la suite du stage. J'étais devenue la coach des enfants malades !

Il faut dire qu'à l'époque, si l'on soignait le corps, on négligeait trop souvent de soigner les cœurs et d'accompagner l'après-cancer. L'aspect émotionnel n'était pas suffisamment pris en compte dans les processus de soins et l'incroyable impact du sport sur notre mental était sûrement sous-estimé. S'il est évident que notre corps est notre meilleur allié de vie et que l'activité sportive est indispensable à notre santé physique et morale, l'un ne va jamais sans l'autre, quelle que soit notre forme physique. Il faut juste veiller à adapter son activité à ses capacités. Cette certitude, en tant que médecin et sportive, je voulais la partager le plus largement possible, et mettre mes années de marche sur les plus hauts sommets du monde au service d'une mission bien plus utile: celle d'aider des enfants malades à atteindre "leur Everest" personnel, et à transformer cette épreuve en une force. J'ai ainsi créé la médecine de l'Everest, ou médecine de l'âme. Depuis, les stages s'enchaînent et la magie opère à chaque fois et pour chaque enfant. La semaine se déroule dans la vaste maison de l'association située à Chamonix, au pied du Mont-Blanc. Les séjours sont intégralement pris en charge par l'association. Des séjours de 16 enfants guéris ou en rémission, de 7 à 18 ans, des séjours de petits, de pré-ados et d'adolescents, durant lesquels ils enchaînent activités physiques, temps de repos et temps d'échanges. Le sommet est adapté à chacun. Nous

sommes vigilants à ne jamais mettre personne en difficulté ou en échec. L'important est de motiver et de mener chacun vers une victoire personnelle. Dans cette mission, l'escalade est un outil incroyable pour permettre à chacun de reprendre confiance, d'évacuer les peurs et les appréhensions. Il y a véritablement un avant et un après l'escalade. Les séjours permettent d'apprendre à respirer, à se réapproprier son corps, à se faire confiance, à partager avec d'autres qui nous comprennent. Les jeunes sont capables d'atteindre des sommets de plus de 800 mètres de dénivelé; ils sont incroyables de force mentale et nous donnent de grandes leçons de courage. L'enfant malade se transforme en un enfant conquérant.

Ce constat de l'incroyable bienfait sur les corps et les cœurs des enfants m'a incitée à imaginer en 2011 des séjours spécifiques aux femmes en rémission d'un cancer du sein. Elles viennent par groupes de 12, 4 à 6 mois après la fin de leurs traitements lourds (chimiothérapie, radiothérapie, etc.). Là encore, l'énergie de la montagne conjuguée à la recette "À chacun son Everest!" fonctionne parfaitement. Le programme mêle activités physiques (randonnées, escalade, yoga), soins de support (méditation, massages, sophrologie, soins esthétiques, conseils diététiques, etc.) et moments d'échanges (espaces de parole, entretiens avec des psychologues et un shooting photos permettant de restaurer leur image et estime de soi). Au fil des jours, les femmes reprennent confiance et trouvent ce fameux "second souffle". Elles ne sont plus seules. Ici, on peut parler de sororité.

Chaque semaine, elles atteignent toutes "leur sommet", chacune à son rythme, elles retrouvent un nouvel élan de vie, et repartent libres, fières et heureuses. Le sport procure, à travers la réussite et le dépassement de soi, beaucoup de joie. L'objectif de notre mission est véritablement de réconcilier les patients avec leur corps afin qu'ils reprennent confiance en lui, et donc en eux-mêmes. À ce jour, nous avons accompagné 4 863 enfants et 2 133 femmes lors de 531 séjours. Tous se sont réconciliés avec leur corps et ont retrouvé goût et confiance en la vie. Chacun d'eux prouve à quel point le sport est un précieux médicament à prescrire à vie.

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)

Projet Tamalou

partager l'information entre tous les acteurs pour coordonner la gestion des tâches et les aides, et ainsi faciliter le quotidien des proches et des aidants autour d'une personne fragile, malade….

Présentation par Paul Cariou fondateur de Tamalou (associés Diouldé Chartier et Paul Beffa dans la société Dcap research) et Odile Oberlin oncologue pédiatre à la retraite.

Tamalou est une application mobile pour faciliter le quotidien des proches aidants d'un enfant ou d'une personne atteint de maladie grave ou chronique en situation de dépendance.

L'application Tamalou est un assemblage d'outils :

- un fil de conversation générale avec des niveaux de différents accès,
- un calendrier,
- une bibliothèque de documents,
- une boite mail regroupant les mails de tous les acteurs (CAF, MDPH….).

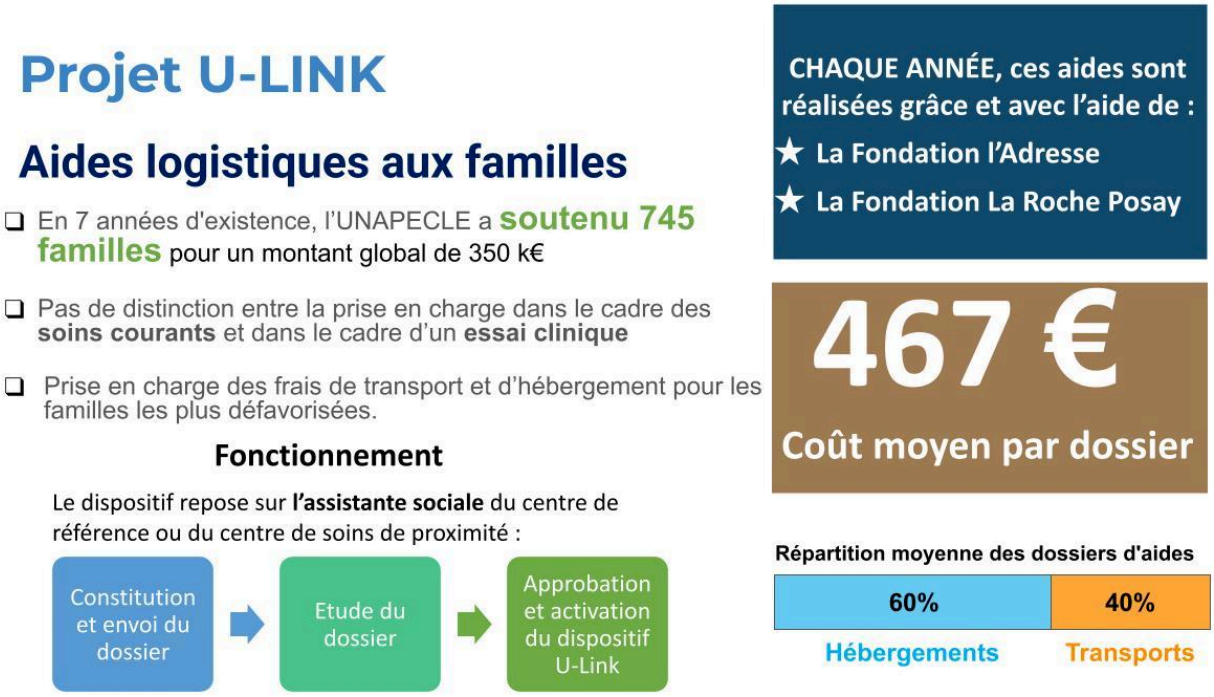
C'est comme un cahier de liaison entre proches en lien avec l'association. : **voir la vidéo de démonstration sur www.tamalou.io**

Technique / Sécurité : Application gratuite sur Apple ou Windows, tablette ou téléphone, mais pas sur ordinateur. Mise en réseau de cette application gratuitement et sans publicité. Messages cryptés, utilisation des données par groupes spécifiques définis par les proches. Certification HDS, très haut niveau de sécurisation et données stockées sur serveur dédié.

Des essais seront effectués par des parents identifiés par les associations de l'UNAPECLE, pour évaluer cette application

U-LINK.eu

www.u-link.eu



745 familles vous disent merci … merci beaucoup !

Depuis 2018, l'UNAPECLE a pu aider 745 familles ! Ces aides ne seraient pas possibles sans toutes les personnes qui s'impliquent dans les projets mis en œuvre par **les fondations de La Roche Posay et de l'Adresse.** Leurs actions nous permettent **de prendre en charge**, pour les familles identifiées par les assistantes sociales, **les frais de transport et les frais d'hébergement** non pris en charge par la sécurité sociale induits par des soins dit décentralisés c'est à dire loin du centre de référence de l'enfant. Merci pour leurs contributions sociétales pour une plus grande égalité à l'accès aux soins et aux traitements.

action : LA RECHERCHE

Enquête auprès des familles

Quels sont les sujets que les familles souhaiteraient aborder avec les médecins OU avec les chercheurs en cancérologie ?

L'UNAPECLE *(Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou LEucémie)* est l'un des représentants des familles au *Conseil d'Administration et au Conseil Scientifique de la Société Française des cancers de l'enfant* (SFCE)*. Au cours de ces dernières réunions, nous avons été interrogés sur les sujets que les familles souhaiteraient aborder avec des médecins et des chercheurs. Afin d'instaurer ce dialogue nous avons rédigé un très court questionnaire anonyme pour **récolter les réponses, à la fin du mois de mai, auprès de 151 familles.**

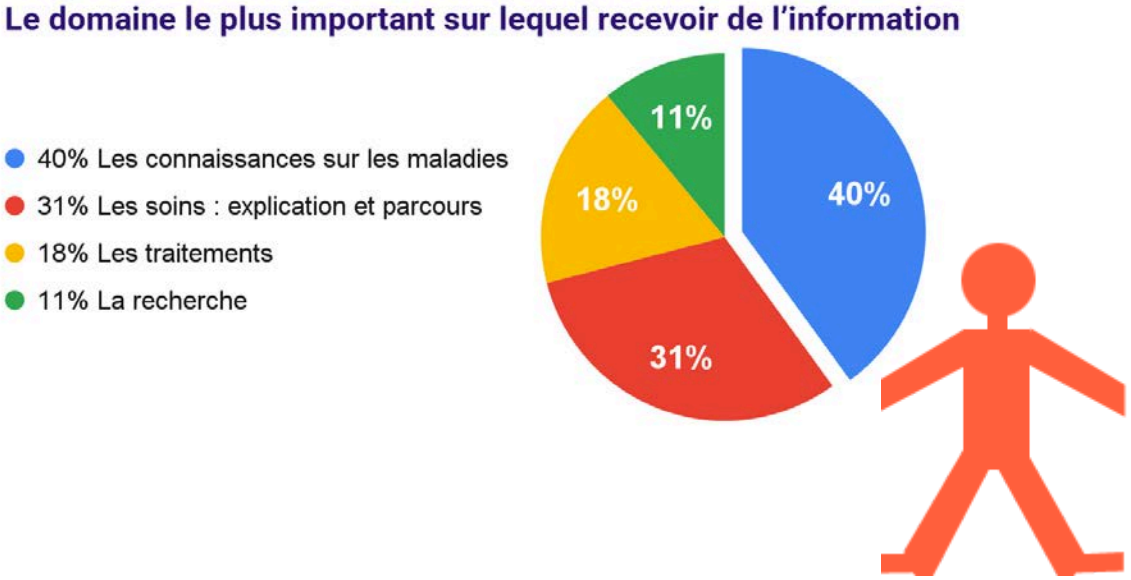
Au sujet de l'information transmise

Ce thème n'est pas ressorti comme une demande car plus de 90% des sondés étaient satisfaits des informations claires transmises par un médecin. Une seule famille dit n'avoir reçu aucune information.

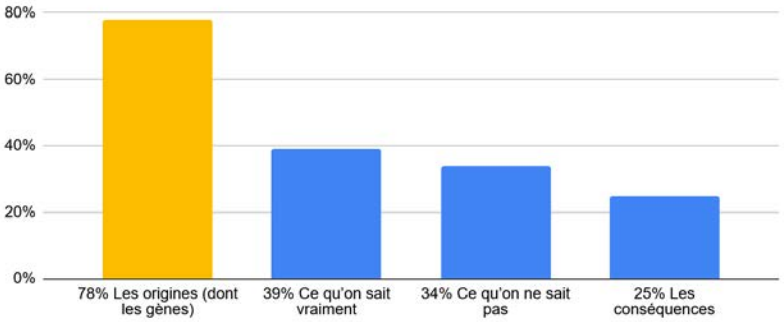
Quelques demandes cependant :

- avoir des rendez-vous fixés pour poser des questions pendant les traitements *(j'ai envie d'en savoir plus et je n'ose pas poser de questions)*
- pouvoir avoir des précisions (définitions) et informations par le médecin traitant. Celui-ci n'est pas toujours informé régulièrement par le service référent.

Autres questions sur la maladie, la recherche :



Thèmes dans la connaissance des maladies



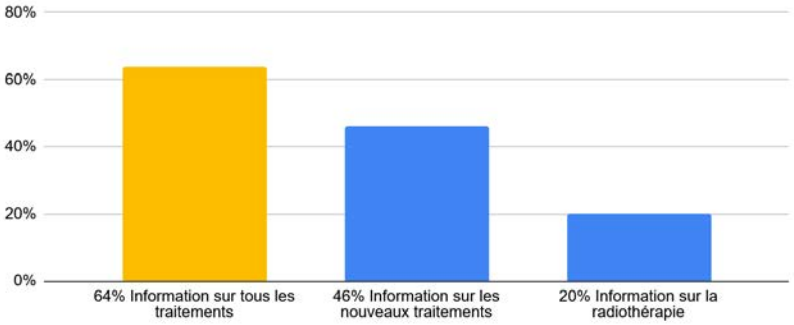
78% Les origines (dont les gènes)

39% Ce qu'on sait vraiment

34% Ce qu'on ne sait pas

25% Les conséquences

Thèmes abordés dans les traitements

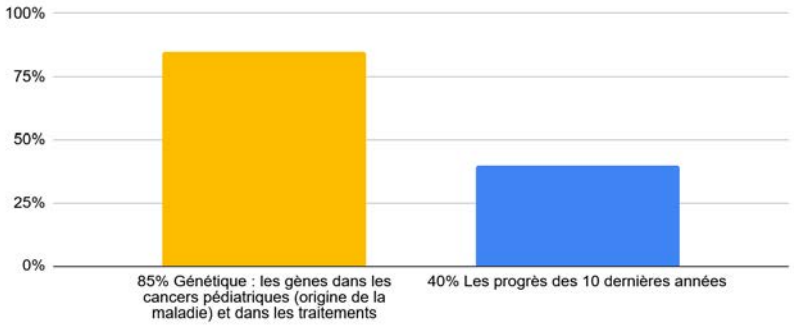


64% Information sur tous les traitements

46% Information sur les nouveaux traitements

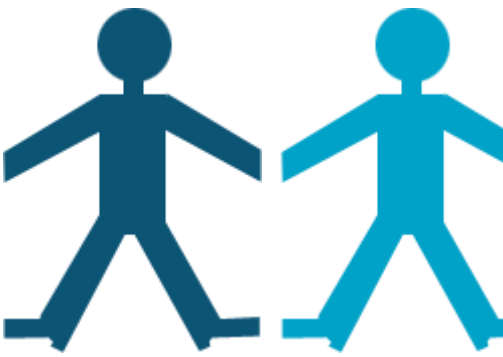
20% Information sur la radiothérapie

Thèmes concernant dans la recherche



85% Génétique : les gènes dans les cancers pédiatriques (origine de la maladie) et dans les traitements

40% Les progrès des 10 dernières années



Institut National du Cancer (INCa)

Task Force 5 millions d'Euros pour la recherche

www.unapecle.net/union-nationale-des-associations-de-parents-enfants-atteints-de-cancer-ou-de-leucemie/commission-relation-inca/

Bilan global des financements entre 2019 et 2023

Au total, les 11 Appels à projets (AAP/AAC) ont été mis en place. Ils ont permis le financement de : 39 projets, 1 programme de recherche, 4 fédérations nationales, 1 consortium national

Au cours de la dernière réunion, il a été décidé de poursuivre les appels à projet *High Risk High Gain*, le consortium sur l'origine des cancers pédiatriques et structuration du partage des données.

Une journée d'échange a été dédiée aux projets de recherche financés en oncopédiatrie.

Une journée d'échanges a été organisée par l'INCa le 21 novembre 2024 afin de réaliser un bilan des activités de la TAsk Force depuis sa création en 2019. Même si nous assistons à l'ensemble des réunions, il nous paraît important d'insister sur le groupe de travail (Immunologie, modèles et mathématiques) où n**ous nous sommes le plus investis** puisque nous en étions les co-organisateurs.

Groupe de travail "Immunologie - Modèles et Mathématiques"

Objectif affiché : faire travailler ensemble des chercheurs en immunologie, en mathématiques et sciences biologiques pour modéliser l'environnement cellulaires des cancers des enfants, notamment les cellules impliquées dans la réponse immunitaire et plus généralement toutes les interactions cellulaires.

La synergie et/ou l'interaction entre ces disciplines doit permettre d'identifier de nouvelles voies de recherche pour une meilleure compréhension de l'environnement qui interfère avec la tumeur. Dans ce domaine, le système immunitaire des enfants est un élément important.

Pratiquement en créant ou développant de nouveaux modèles de cancers pédiatriques: cultures cellulaires ou modèles animaux et des expertises en analyse de données, des projets de recherche innovants pourraient permettre de mieux comprendre le rôle de l'immunologie dans les cancers pédiatriques et peut être dans les traitements.

Faire travailler ensemble : pas toujours facile …

Les réunions de travail sont riches : grand nombre de disciplines et hétérogénéité des chercheurs mais de grandes lignes de recherche se dessinent quand même :

- L'évolution du système immunitaire de l'enfant en fonction de l'âge et ses particularités avant 1 an,
- L'immunogénicité très variable des tumeurs de l'enfant,
- L'interaction tumeur / micro environnement,

- La nécessité de pouvoir travailler sur des cohortes d'effectifs suffisants, et de favoriser et encourager le partage de données et d'expertises,
- L'Importance d'étudier les cancers de l'enfant dès la mise au point des techniques les plus innovantes, notamment *Spatial Transcriptomics*[16], et des modèles expérimentaux nouveaux mais se dessinent aussi les manques comme : pouvoir comparer les résultats obtenus chez les enfants malades avec des études sur des enfants sans maladie. Ces données n'existent pas toujours. Les spécialistes de traitement des données sont peu représentés dans les cancers pédiatriques.

En terme de résultats ce groupe de travail a permis de mettre en place 3 types d'Appels à projets :

1) *Apport des approches interdisciplinaires*

Au final : 7 projets financés sur 13 soumis encore en cours

Pour le suivi: A permis d'attirer de nouvelles équipes dans le champ de la cancérologie pédiatrique

2) *Modèles innovants en oncopédiatrie*

Objectifs : apporter de nouvelles connaissances en cancérologie pédiatrique par l'intermédiaire de modèles déjà existants (modèles utilisés en cancérologie adulte ou hors-cancérologie) ou à partir du développement de nouveaux modèles (modèles bio, math/info et approches combinées).

Au final : 3 projets sont en cours

Pour le suivi : la création de modèles pédiatriques spécifiques

3) *Immunologie et cancers pédiatriques*

Objectifs : développer les connaissances sur le système immunitaire de l'enfant et étudier l'immunité des enfants atteints de cancer tout au long de la maladie.

Au final : les projets sont en cours

Pour le suivi : un comité d'évaluation en décembre

REMARQUES ET SUITE

Ce travail de co-construction a été passionnant, il a fait dialoguer des personnes qui ne se connaissent pas et se côtoient peu. Les questions des familles ont été considérées, les travaux, même complexes, sont une source d'espoir pour elles. La volonté des chercheurs de ne pas s'arrêter à des modèles existants a généré de nouvelles façons de fonctionner et de financer les recherches.

Conclusion, Il faut :

- ➔ poursuivre les travaux actuels et diffuser l'information,
- ➔ amplifier les collaborations chercheurs/collectifs parents,
- ➔ continuer à innover dans la gestion des Appels à projets (AAP),
- ➔ traduire les projets et les résultats pour les malades et leur famille.

[16] Les technologies de transcriptomique spatiale offrent la possibilité de cartographier l'expression génique et d'améliorer la compréhension de la biologie des tissus.

Le projet U-LINK.eu

www.u-link.unapecle.net

LEEM groupe IMPACT

www.leem.org

Ce groupe ne s'est pas réuni en 2024

action : ÉTHIQUE

CERPed (Cercle d'Éthique en Recherche Pédiatrique)

www.cerped.fr

Les travaux avec le *Cercle d'Éthique en Recherche Pédiatrique* se poursuivent régulièrement.

L'UNAPECLE a initié en 2024 des travaux sur la rédaction de fiches d'information sur les lois applicables aux essais cliniques destinées aux parents et aux enfants. Le CERPED est intervenu dans certaines rédactions mais surtout dans la validation législative des textes. 10 fiches ont été finalisées et sont disponibles sur notre site.

www.unapecle.net/aide-aux-parents/recherche-medicale-pediatrique-comprehension-juridique-des-parents/ 🔗

Rassemblées en un guide complet, les thèmes abordés sont :

01 Classification des différents type de recherches

02 Information des parents et des familles

03 Acceptation, refus et signature des mineur

04p (parents) Contraception et grossesse chez la mineure

04m (mineures) Contraception et grossesse chez la mineure

05 Autorités compétentes

06 Les différentes phases de recherche sur les médicaments

07 Réutilisation des échantillons biologiques prélevés à d'autres fins (soin ou recherche précédente)

08 Génétique

09 RGPD

10 Consentement ou non-opposition

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

14eme conférence de *CCI Europe* 2024 : Du 13 au 17 mai 2024, a eu lieu à Milan, Italie, organisée en partenariat avec *SIOP Europe*, dans le cadre du 5eme *congrès européen d'oncologie pédiatrique*.

Quelques points repères et rappels extraits de cet événement pour vous permettre d'explorer et suivre ces projets et études d'union et de solidarité européenne.

- **Les prédispositions génétiques et leurs conséquences**

Le Professeur Gilles Vassal, Institut Gustave Roussy (Villejuif, Paris) développe le projet OCEAN (Organisation of Care and rEsearchfor children with cANcer in Europe) avec SIOPe : une étude qui analyse les différences entre les pays européens ; 38 pays analysés.

- **Suivi des projets en cours** suivant les 4 piliers de travaux définis par CCI Europe :
  - **Recherche & innovation** : accès équitable sur les traitements innovants. *Le projet Aladin / Aladdin*[17] un programme éducatif sur le développement des médicaments les aspects réglementaires et scientifiques dans le champ du cancer pédiatrique, webinaires, workshops. Exemples de sujets :
    - le dilemme scientifique et moral de randomiser
    - l'espoir dans cancers pédiatrique de mauvais pronostic.

[17] https://aladdin-education.eu/

- **Diagnostic traitement & soin** : accès équitable et harmonisé aux soins. Étude sur les soins palliatifs. Soutien matériel à l'Ukraine.
- **Soin psychosocial** : améliorer et harmoniser l'accès durant les traitements et après pour les survivants. Proposition à la commission européenne.
- **Survivants** : suivi à long terme, et effets secondaires, droits socio-économiques. Projets
    - PanCare - www.pancare.eu
    - PanCareFollow-up - www.pancarefollowup.eu
    - PanCareSurPass - www.pancaresurpass.eu
    - SmartCARE www.pancare.eu/2024/11/22/transforming-cancer-care-unveiling-the-smart care-app-prototype-for-survivors
    - Droit à l'oubli, workshops, campagne de communication pour la semaine internationale des survivants.
    - Projet de réseau européen des survivants de cancer.

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

Voici les résultats de cette grande étude faite par CCI Europe en 2024

Contexte :

La loi sur l'IA, adoptée par les institutions européennes, a mis en avant des règles complètes pour une IA digne de confiance, ouvrant la voie à une utilisation impartiale des applications de l'IA dans le secteur de la santé. Aussi, à l'échelle mondiale, la résolution de l'ONU sur l'intelligence artificielle votée en mars 2024[18] reconnaît l'importance des systèmes d'IA tout en appelant à ce qu'elle soit dirigée par l'homme et garantisse les mêmes droits à tous les utilisateurs.

Des solutions d'Intelligence Artificielle (I.A.) ont été développées pour lutter contre une diversité de défis liés au cancer, que ce soit pour :

- soutenir la prise de décision clinique,
- augmenter l'accès aux soins contre le cancer,
- améliorer l'efficacité clinique

CCI Europe[19] a mené des travaux pour évaluer la connaissance et la pertinence du sujet de l'Intelligence artificielle, auprès des patients, parents et survivants, spécifiquement dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. Le groupe de travail UNICA4EU[20] a mené une étude quantitative (enquête), traduite en neuf langues européennes et a recueilli 332 réponses. Pour approfondir les résultats de l'enquête, celle-ci a été complétée par un focus group réalisé

[18] https://press.un.org/fr/2024/ag12588.doc.htm
[19] https://ccieurope.eu/
[20] https://unica4.eu/

auprès d'un groupe de parents, enfants, survivants, proches et professionnels du cancer pédiatrique, chacun représentant des milieux, des groupes d'âge et des pays différents.

Partie 1 : Élément à retenir de l'enquête

- Connaissances générales sur l'intelligence artificielle : 64% des répondants affirment avoir une bonne connaissance des applications d'IA en général, notamment ChatGpt est l'application spécifique la plus fréquemment mentionnée, suivi des assistants vocaux. Des générateurs d'images et des générateurs de textes ont également été mentionnés. 41 % des patients, parents et survivants d'un cancer pédiatrique ont exprimé un degré de confort avec l'IA.

- L'intelligence artificielle dans le contexte des cancers pédiatrique : Une divergence notable dans statut des applications de l'IA en oncologie pédiatrique par rapport à connaissances générales en IA au sein de la communauté des patients

  Seulement environ 20 % des personnes interrogées ont démontré une connaissance des applications spécifiques de l'IA dans le contexte de l'oncologie pédiatrique et 67 % des personnes interrogées ignorantes ou incertaines quant au rôle potentiellement bénéfique de l'IA dans l'amélioration des résultats. Une majorité significative – environ 80 % – a révélé un manque de connaissances.

  62 % des personnes interrogées se sont montrées conscientes de la nécessité d'un apport suffisant de données pour former des applications d'IA au sens général. Une baisse significative de connaissance est constatée lorsqu'on l'interroge sur la nécessité de données spécifiques pour les applications d'IA (environ 23 %).

  Concernant le niveau de confort de la communauté de patient à fournir leurs propres données médicales ou celles de leur enfant, destinées à être utilisées par l'IA pour appuyer la décision de l'équipe médicale prise concernant les options de traitement. Les résultats ont révélé que la majorité (80 %) des personnes interrogées se sentiraient à l'aise avec cela. Avec un accord légèrement moins marqué sur la fourniture de données génétiques.

- Intelligence artificielle dans le cancer infantile et éthique : Pour aider à la décision médicale, seulement 30 % des personnes interrogées ont affirmé leur confiance.

  8 catégories principales de préoccupations éthiques ont été identifiées : la vie privée, l'anonymisation et la confidentialité des données. D'autres inquiétudes concernaient le processus de prise de décision facilité par l'IA et les erreurs potentielles.

  Les déficits d'interaction humaine, les écarts de responsabilité et d'empathie ont été également soulevés, avec des inquiétudes quant au fait que les décisions soient uniquement basées sur l'IA, écartant l'implication de l'équipe médicale, la vie personnelle du patient et les aspects moraux. Les problèmes de transparence et de reconnaissance publique ont également été mis en évidence.

- L'intelligence artificielle dans le cancer infantile et la protection des données : Concernant la protection des données dans l'utilisation de l'IA en oncologie pédiatrique, 53 % exprimés étant soit très confortable, soit assez confortable

- Besoins d'éducation : tous les répondants ont exprimé un besoin d'éducation, en particulier dans l'IA en général, mais avec un accent légèrement plus important sur les applications IA, notamment les implications en oncologie pédiatrique.

Partie 2 : La discussion du focus group s'est concentrée sur 6 domaines d'intérêt principaux au regard de l'I.A et de l'oncologie pédiatrique notamment

- L'anonymisation et la protection des données : la nécessité d'une meilleure connaissance des applications de l'IA, les inquiétudes concernant une éventuelle utilisation abusive des données, l'importance du consentement éclairé et la conformité au RGPD pour protéger la confidentialité.

  Est évoquée la nécessité d'accroître les connaissances en matière de santé et d'IA, de transparence et de développement éthique de l'IA pour prévenir la discrimination et les abus.

  Les difficultés liées au partage de données entre les institutions ont également été discutées mettant en lumière le besoin de meilleurs systèmes pour partager des données en toute sécurité tout en permettant de protéger la vie privée.

  Dans l'ensemble, les participants ont mis l'accent sur la transparence, le consentement éclairé, l'éducation et le respect des réglementations pour répondre aux préoccupations concernant la protection des données et l'anonymisation dans le domaine des soins de santé

  Les participants ont suggéré des obligations légales pour la sécurité des données.

  Le stockage, en utilisant des organisations à but non lucratif pour le stockage sécurisé des données, et harmoniser les registres nationaux du cancer au niveau européen pour garantir des données de haute qualité pour les applications d'IA.

- La propriété des données : bien que les institutions soient mieux adaptées pour gérer l'utilisation des données en raison de leur expertise, le droit des patients à contrôler leurs propres données a également été souligné. La relation entre les patients et les institutions est apparue comme un facteur essentiel pour garantir la sécurité des données et leur utilisation éthique dans la recherche et les soins de santé.

- Le retrait des données : L'importance de respecter les choix des patients concernant le consentement aux données et leur retrait ont été soulignés.

- Les préoccupations éthiques liées à l'utilisation des données : Les participants ont souligné l'importance de l'implication humaine dans l'interprétation de l'IA- des informations générées.

- Les types de données : la raison de l'hésitation entre les patients, les parents et les survivants dans le partage de données génétiques par rapport à d'autres types de données a également été discutée, résultant de leur caractère personnel et liées au patrimoine familial Elles peuvent être utilisées à mauvais escient à des fins autres que pour la santé. Les préoccupations concernant l'identité, la fiabilité et la peur des conséquences inconnues associées aux informations génétiques ont également été soulignées

- Les consentements éclairés : améliorer la clarté du consentement éclairé grâce à des formulaires en impliquant des défenseurs des droits des patients, en simplifiant le langage utilisé et en prévoyant plus de temps pour la compréhension.

Partie 3 : CCI propose des recommandations politiques finales pour aider à développer un cadre harmonisé pour l'utilisation d'applications d'IA dans le domaine du cancer de l'enfant :

1) Sensibilisation et éducation

Sensibiliser aux avantages des applications de l'IA dans le secteur de la santé à travers le lancement de campagnes de sensibilisation

présenter des projets concrets et réussis où l'IA a été utilisée pour améliorer le diagnostic, le traitement et les soins dans le secteur de la santé, du cancer et en particulier dans le domaine du cancer pédiatrique

2) Ethique et transparence

En raison de la sensibilité des données collectées spécifiquement génétiques et du groupe cible (enfants), des garanties spécifiques et renforcées pourraient donner aux patients le sentiment d'être plus à l'aise avec l'utilisation des applications d'IA dans le secteur de la santé, et en particulier du cancer pédiatrique

3) Renforcement des mesures de protection de la vie privée

La nécessité d'assurer la protection de la vie privée lors de l'utilisation d'applications d'IA dans le domaine du cancer pédiatrique. Les règles au sein de l'UE sont essentielles pour faciliter plutôt que gêner les échanges transfrontaliers.

Le retrait du consentement est essentiel. Ainsi, la mise en œuvre de cette garantie à travers le RGPD et d'autres réglementations nationales est cruciale pour la collecte de données et le développement d'applications d'IA.

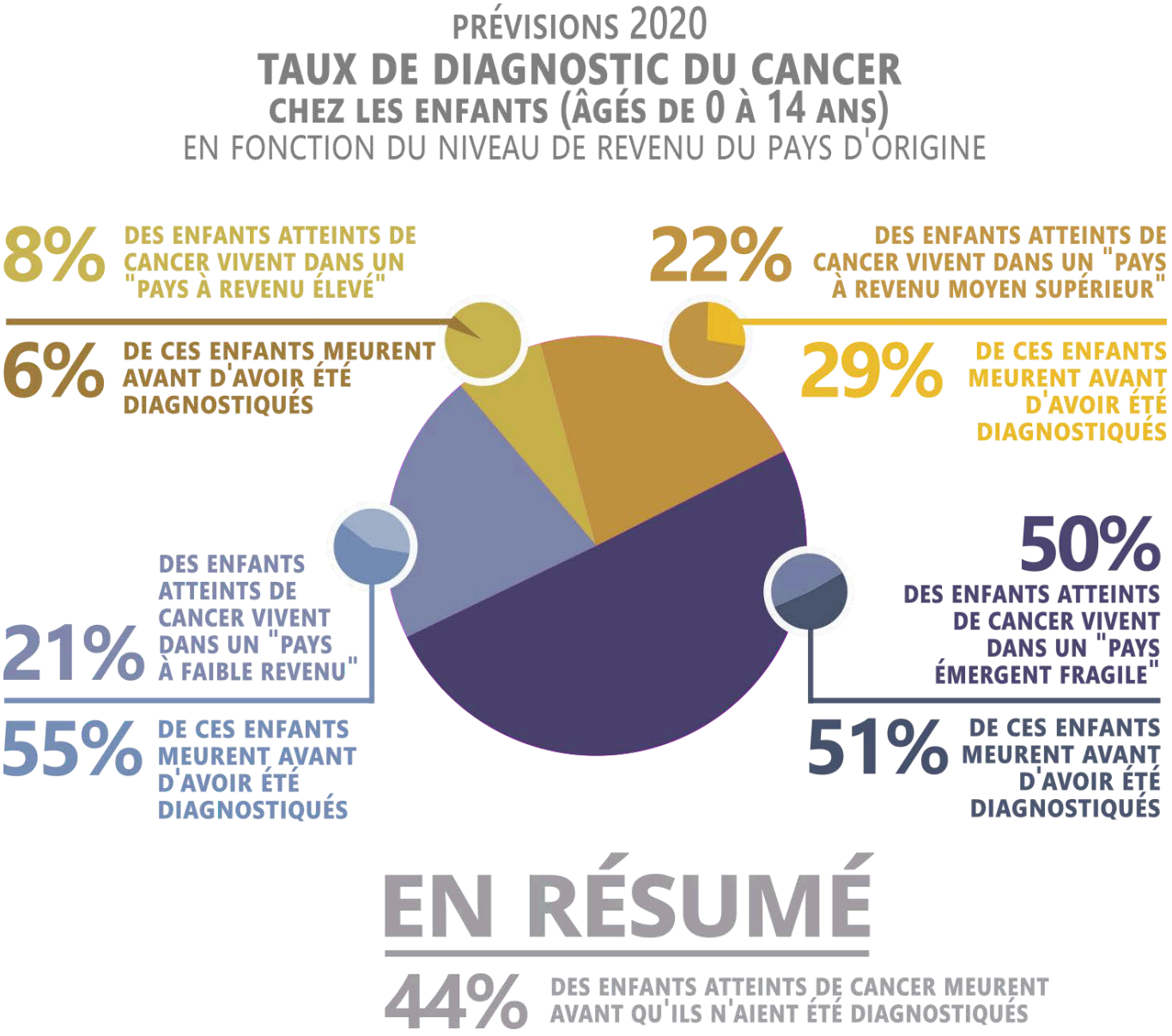
Considérant que le consentement aurait pu être donné par des parents / tuteur légaux, la possibilité de revoir ce consentement lorsque le jeune patient atteint 18 ans doit être garantie.

Toutes les garanties de confidentialité possibles doivent être mises en œuvre.

CHIFFRONS

Pour la France - toujours pas de nouveaux chiffres publiés pour l'oncopédiatrie **depuis 2020** *(période 2014-2020 dans le rapport 2023 de l'INCa : "la lutte contre les cancers pédiatriques en france"). Quid du OpenData ? Quid du suivi ? Quid des données numériques ?*

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

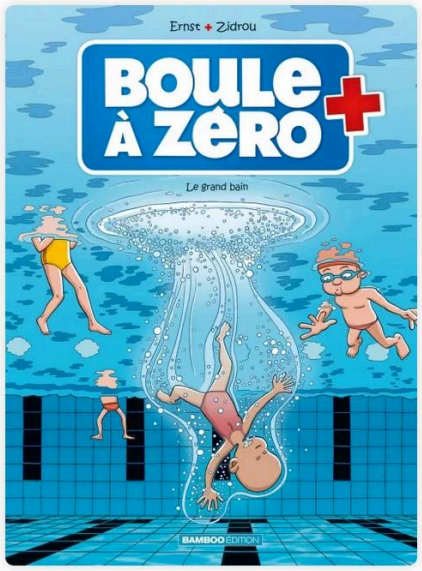


Publication

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

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement deux donateurs :

★ un particulier de Quimper

★ une société de Normandie

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.

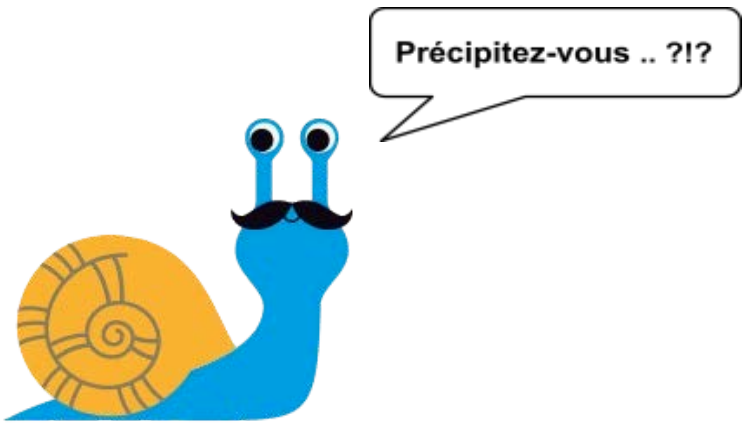
Les massages magiques

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.

En 2024, les petites histoires des massages magiques ont pris de nouvelles allures, en plus des fiches et de l'application, des acteurs (voir photos ci-contre) ont enregistré les petites histoires des massages magiques. Un support audio permet donc aux enfants de se détendre pendant les séances de massage. Des voix douces qui accompagnent les gestes des parents.

Partenaire de Childhood Cancer International (CCI).

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



Société Française du Cancer de l'enfant

www.sf-cancers-enfant.com

Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent

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 2024*
  - 14 & 15 mars 2024 - les Journées de la SFCE à la Maison de la RATP, Paris
  - 10 & 11 octobre 2024 - les Journées de la SFCE à Lille.
- 21 septembre 2024 – FIAP 30 Rue Cabanis, 75014 Paris - **2nde journée Grand Public SFCE** avec des ateliers l'après-midi auxquels l'UNAPECLE a participé et co-animé :
  - ☐ Atelier 1 : **Soins de support : nutrition et douleur**

    Animés par des oncologues pédiatres et les associations Imagine for Margo et Laurette Fugain
  - ☐ Atelier 2 : **Soins de support : APA et accompagnement psychologique**

    Animés par des oncologues pédiatres et les associations de l'UNAPECLE dont *Sourire à la Vie (voir le chapitre APA dans la rubrique Aides aux familles de ce bulletin)*
  - ☐ Atelier 3 : **Suivi à long terme**

    Animés par des oncologues pédiatres et les associations Les Aguerris (UNAPECLE) et Enfants Cancers Santé
- 13 novembre 2024 - **LEUKEMIA 360** – Institut Carnot Opale Le comité leucémies de la SFCE, membre de l'institut Carnot OPALE participe à cet événement international qui a pour but de favoriser la rencontre entre les chercheurs/cliniciens et les industriels français ou étrangers, afin de faire progresser la recherche sur les leucémies.
-

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. Dans le cadre de l'édition 2024 de l'appel à projets de la SFCE trente quatre dossiers ont été soumis et vingt et un retenus pour financement pour un montant total de 1,4 million d'euros.

Le conseil d'administration

Président :	Patrick Poirot *(LOCOMOTIVE)*
Vice-présidente :	Aurore Goncalves (*Apaesic, les enfants de Curie)*
Secrétaire générale :	Catherine Vergely *(Isis)*
Trésorier :	Jean-Claude Languille *(Vie & Espoir)*
Administrateurs :	Guy Delaitre-Laperdrix *(AREMIG)*
	Jérôme Merlin (Les Aguerris)
	Caroline Desclaux Sall (Parentraide)
	Marie Belotti (ROSEAU)
	Cécile Galzy *(La CLE)*
	Philippe Bourvon (SOLEIL AFELT)
	Jean-Claude Languille *(Vie & Espoir)*
	Patrick Poirot *(LOCOMOTIVE)*
	Stéphanie Score (ADEL Centre)
	Aurore Goncalves *(Apaesic, les enfants de Curie)*
	Catherine Vergely *(Isis)*

Les comptes

	2022	2023	2024
Charges	62 214 €	97 781 €	104 665 €
Produits	53 254 €	87 400 €	93 955 €
Résultats	-8 960 €	-10 382 €	-10 710 €
Report	44 593 €	204 714 €	194 333 €
Résultat consolidé	35 634 €	194 333 €	183 623 €

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	(locomotive1@wanadoo.fr)
PHARES AVEC JULIE	108 avenue Maunoury, 28600 Luisant	(phareavecjulie@gmail.com)
ROSEAU	BP 80052, 51571 Reims cedex	(association-roseau@wanadoo.fr)
SOURCE VIVE	BP 70, 95290 L'Isle Adam	(webmaster@source-vive.org)
VIE ET ESPOIR	1 bis rue de la Rose, 76000 Rouen	(vieetespoir@wanadoo.fr)

Membres adhérents

ACCOLADE	9 rue Mozart , 59229 Téteghem	(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-roussel@orange.fr)
LA MI-TEMPS DES PARENTS	196 route de Staple, 59173 Ebblinghem	(lamitempsdesparents@gmail.com)
LE LISERON	CHRU.J Minjoz, 3 Bd Alexandre Flemming 25030 Besançon	(asso.leliseron@wanadoo.fr)
MAXIME PLUS	5 rue Camille Desmoulins 89000 Auxerre	(maxime-plus@medicalistes.fr)
MYOSOTIS	Maison des associations de santé, 7 rue de Normandie 35000 Rennes	(myosotis.org.2018@gmail.com)
PARENTRAIDE CANCER	BP 80010 33037 Bordeaux cedex	(parentraide.cancer@gmail.com)
RETINOSTOP	26 rue d'Ulm 75231 Paris cedex	(retinostop@retinostop.org)
TETE EN L'AIR	Forum 104, 104 rue de Vaugirard 75006 Paris	(contact@teteenlair.asso.fr)
SEMONS L'ESPOIR	1455 route du Val 25520 Val d'Usiers	(contact@semonslespoir.fr)
SOLEIL AFELT	8 rue du figuier 49100 Angers	(soleilafelt@orange.fr)
TRAIT D'UNION	9 allée Mathieu Morel c/o M.Theveny 87100 Limoges	(traitdunion87@gmail.com)

Membres partenaires :

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

Membres associés :

AOPA	41 rue des frères Rousseau, 44860 St Aignan de Grand Lieu	(oncopleinair44@gmail.com)
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)

UNAPECLE

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

www.unapecle.net
www.facebook.com/unapecle