

Plan cancer 3 : 4 février 2014

La prise en charge globale et spécifique de l'enfant est en danger.

L'UNAPECLE, représentante en France de l'International Confederation of Childhood Cancer Parents Organisations (ICCCPO : <http://icccpo.org>) et forte de son réseau de 40 associations réparties sur tout le territoire travaille avec l'ensemble des associations de parents européennes pour améliorer la prise en charge au niveau européen et français permettant de réduire les inégalités.

Une définition d'un standard européen de prise en charge globale de qualité de l'enfant malade et de sa famille a ainsi été établie. L'ensemble de ces éléments est conçu pour une exportation simple et rapide à tous les pays.

1. En France : La spécificité de l'enfant atteint de cancer est moins reconnue qu'auparavant

Un enfant est un être en devenir, un adulte en construction : au-delà des traitements, sa prise en charge doit tenir compte de cet élément fondamental. Dans le premier plan cancer, la spécificité de l'enfant atteint de cancer a été reconnue et même montrée en exemple. Depuis les associations de parents voient s'amoinrir les moyens de prise en compte de cette spécificité.

L'exemple des allocations réservées aux parents qui doivent cesser de travailler pour accompagner leur enfant malade est instructif :

- ✓ l'obtention d'une allocation d'urgence comme l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP créée en mai 2006) qui relève des Caisses Primaires d'Assurance Maladie, prend en moyenne 3 à 6 mois,
- ✓ Celle des autres prestations compensatrices (Allocation d'Education pour Enfant Handicapé par exemple) qui dépend maintenant des MDPH est de 6 à 8 mois !
- ✓ Et le montant journalier de ces allocations n'a pas été réévalué depuis plus de 3 ans

De même le droit au maintien de la scolarité, inscrit dans la loi française n'est pas assurée à tous ces enfants malades dans les faits , faute d'enseignants détachés.

Enfin la place laissée dans les institutions, aux représentants des malades de l'oncologie pédiatrique devient inexistante, comme la plupart des associations qui se concentrent sur le domaine de la pédiatrie. L'institut National du Cancer (INCa) n'a plus de personne spécifiquement dédiée à la pédiatrie ; le groupe de travail pédiatrique de l'Agence Nationale de Sécurité des Médicaments ne comprend aucune association.

2/ En France : Un désistement des institutions dans les aides aux familles et aux associations menace la qualité de la prise en charge.

- Les nouvelles organisations de soins en oncologie pédiatrique au sein des schémas interrégionaux de prise en charge des enfants atteints de cancer ont augmenté le reste à charge des familles : elles doivent aujourd'hui se déplacer souvent loin de leur domicile. L'augmentation des trajets et la nécessité d'avoir recours à des hébergements de proximité associée à la crise économique ont multiplié le nombre des familles demandant des aides alimentaires et de secours aux associations
- La déstabilisation financière créée par la maladie ne permet pas aux familles de faire appel à des soins de support pour l'ensemble des proches de l'enfant malade et l'organisation des associations de parents ne permet pas de répondre à l'ensemble des demandes
- Le financement des associations qui s'impliquent dans l'accueil, les aides et les soutiens a considérablement diminué du fait des réorganisations institutionnelles, de la baisse des crédits alloués et de la non-considération pour leurs actions.
- La prise en charge psychosociale de l'enfant atteint de cancer et des ses proches, pendant et après la maladie, est préconisée par les Plans cancer mais, en général, non assumée par les structures de soins. Sollicitées dans ce domaine par les familles, voire par les équipes soignantes elles-mêmes, les associations de parents doivent bénéficier de financements publics leur permettant d'en assurer la gratuité.

Sans les aides directes des institutions et celles des associations, les familles déstabilisées financièrement sont de plus en plus nombreuses. Ceci met directement en cause la qualité des traitements, leurs suivis et même l'accès aux protocoles de recherche clinique et aux traitements innovants. Les associations de parents qui connaissent bien les problèmes posés par l'influence des facteurs sociaux sur la qualité des soins souhaitent rester les interlocuteurs privilégiés des institutions qui mettent en place les indicateurs de qualité des traitements. Elles ne peuvent le faire sans moyens et sans une reconnaissance confiante de leur travail de terrain

L'UNAPECLE très vigilante sur ces 2 points essentiels prendra connaissance du plan cancer 3 avec intérêt et rigueur. Les points d'avancement sur ces sujets seront analysés et la position des associations de parents fera l'objet d'un nouveau communiqué de presse le **15 février** à l'occasion de la journée internationale du cancer de l'enfant.

Contact UNAPECLE

Portable : 06 69 60 68 26

Site : unapecle.medicalistes.org/

ANNEXES - Références :

Etude Eurocare 5 :

L'étude Eurocare-5 a comparé les taux de survie à cinq ans de plus de 60.000 enfants atteints d'un cancer entre 2000 et 2007 dans 29 pays européens au total.

Elle montre des écarts de 10% à 20% sur les chances de survie des enfants entre l'Est et l'Ouest de l'Europe. Cet écart est encore plus important pour les cancers dont la guérison est difficile (haut risque).

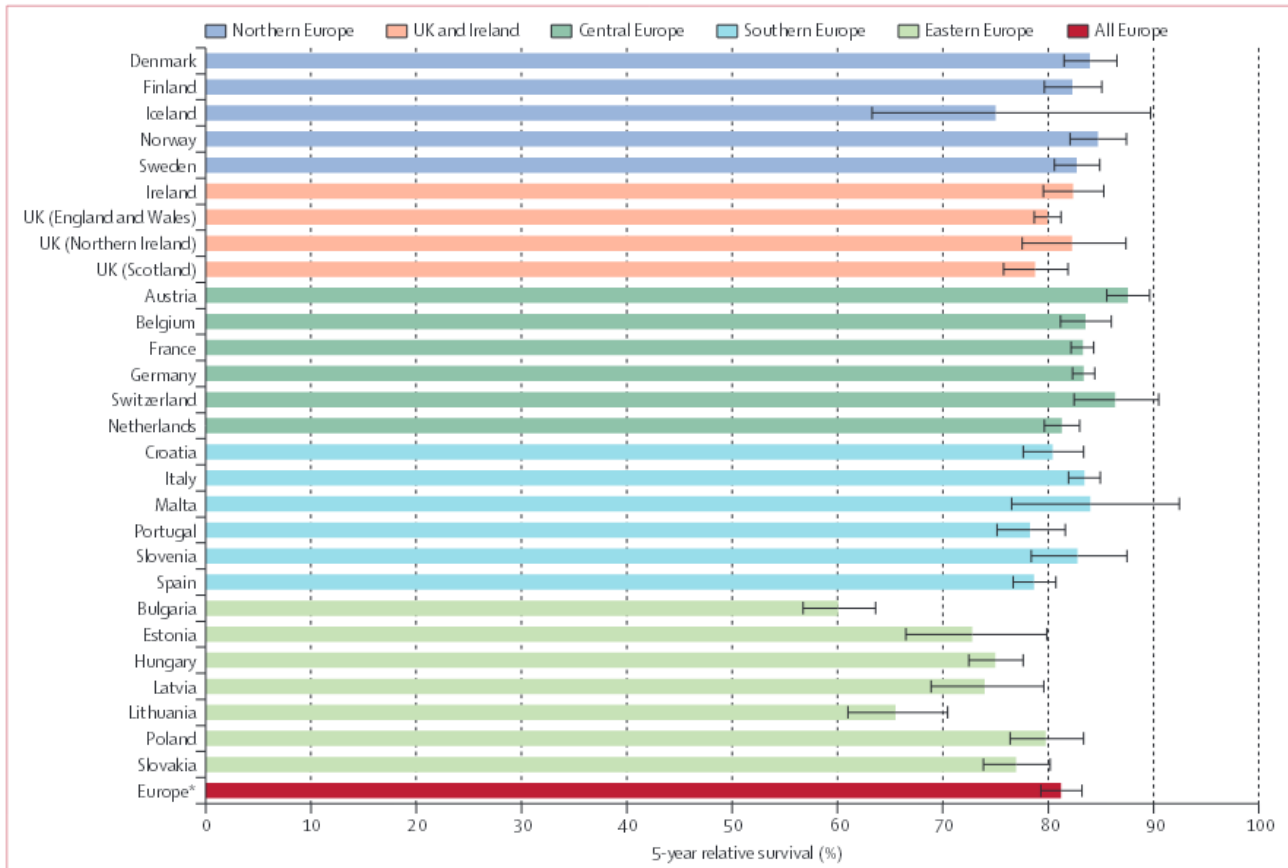


Figure 3: 5-year survival for all cancers combined (CNS tumours excluded) diagnosed in children, by country. Includes data for 50 080 cases. Data adjusted for age, sex, casemix, and period of diagnosis. *Country-weighted.

Lire l'article : <http://press.thelancet.com/EUROCARE2.pdf>

European standards of Care :

Rédigé par une association polonaise représentant ICCCPPO en collaboration avec la société savante SIOP, ce document définit l'ensemble des moyens jugés nécessaires à la prise en charge d'un enfant atteint d'un cancer. Il doit servir de référentiel Européen d'évaluation.

Voir le texte : http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/English.pdf

European Network for Cancer research in Children and Adolescents

Ce réseau d'Excellence vise à partager et propager au niveau européen les meilleurs traitements du cancer de l'enfant et de l'adolescent. Il intègre un comité de Parents et de Patients (Parents & Patients Advocacy Comity) auquel participe l'UNAPECLE.



Extrait du plan Cancer 2009-2013 (Mesure 23.5) :

23.5 Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer et lancer un programme d'actions spécifiques vis-à-vis des adolescents atteints de cancer.

1 700 cas de cancers sont diagnostiqués chaque année chez des enfants de moins de 15 ans. La transition entre la pédiatrie et la médecine d'adultes doit être programmée, coordonnée et accompagnée : c'est une des priorités pour ce nouveau plan.

- ▶ Définir et implémenter un programme d'actions spécifiques pour les adolescents atteints de cancer et soutenir l'émergence de projets intégrés et novateurs (soins, recherche clinique, sciences humaines, accompagnement et intégration sociétale). Ce programme d'actions sera élaboré conjointement avec les représentants associatifs.
- ▶ Produire dès 2009 un guide d'information spécifique de cancérologie pédiatrique à destination des familles et des enfants, et l'actualiser en 2012 (en lien avec la mesure 19.5).
- ▶ Reconnaître des centres experts dans des sous-spécialités majeures en cancérologie pédiatrique, telles que la neuro-oncologie, en cohérence avec la structuration des organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique.
- ▶ Mettre en place, sous forme d'expérimentations, des consultations pluridisciplinaires pour la prise en charge et la prévention des

PLAN CANCER 2009-2013

102

séquelles et complications à long terme chez les enfants et adolescents parvenus à l'âge adulte.

- ▶ Mettre en place une tumorthèque virtuelle de référence en cancérologie pédiatrique.
- ▶ Relancer de façon efficace en 2009 la commission d'Allocation journalière de présence parentale et proposer la révision des prestations sociales en insistant sur la simplification et la rapidité de leurs attributions.
- ▶ Financer l'augmentation de la conservation des unités de sang de cordon dont peuvent bénéficier les patients atteints de pathologies malignes ayant une indication de greffe de cellules souches hématopoïétiques allogéniques.