

Communiqué de presse
Paris, le 1^{er} février 2010

15 FEVRIER 2010 : JOURNEE INTERNATIONALE DU CANCER DE L'ENFANT

LES PARENTS SE MOBILISENT POUR L'AMELIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS DANS LE CADRE DU PLAN CANCER 2

- Une mobilisation nationale des familles, jeunes malades et associations autour des Etats Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer pour rendre compte de la prise en charge en France.
- Une démarche d'envergure pour faire remonter des témoignages et des préconisations de tout l'hexagone
- Une restitution le 27 mars à Paris devant les pouvoirs publics et les acteurs de la cancérologie pour faire entendre la parole des familles et des jeunes malades afin d'en tenir compte dans le nouveau dispositif du plan cancer 2.

L'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Atteints de Cancer ou de Leucémie (UNAPECLE) organise les 1^{er} États Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et de leurs familles afin de rendre compte des préoccupations et du vécu des familles et jeunes malades au moment où le plan cancer 2 entre en application.

« La prise en charge d'un enfant, adolescent ou jeune adulte atteint de cancer est tout à fait spécifique. Il s'agit d'êtres en devenir dont le futur va être modifié par la maladie. Nous préparons ces Etats Généraux depuis des mois afin d'identifier au plus près et au plus juste les difficultés rencontrées par ces familles et ces enfants (prise en charge de la douleur, suivi post-traitement, scolarité/université pour les uns, insertions professionnelles pour les autres, maintien du lien social, séquelles et construction de l'avenir...). Notre objectif est d'en rendre compte au moment où la pédiatrie doit continuer à exister dans son excellence et au moment où le plan cancer 2 se déploie ». Catherine Vergely, présidente de l'UNAPECLE.

QUEL DISPOSITIF POUR COLLECTER LES TEMOIGNAGES ?

⇒ Des réunions régionales pour une démarche participative des familles et jeunes malades

L'UNAPECLE organise depuis le mois d'octobre 2009 des réunions régionales dans plusieurs villes de France via ses 35 associations membres. Les familles et jeunes malades peuvent ainsi s'exprimer librement et en toute confidentialité face à des intervenants qualifiés présents pour collecter leurs témoignages dans un respect, une bienveillance et une écoute totale. Ils témoignent de leur vécu avant ou après un cancer et proposent des pistes d'amélioration à mettre en place. Une quinzaine de réunions ont d'ores et déjà eu lieu en Ile de France, à Auxerre, Grenoble, Nantes-Angers-Le Mans, Le Havre-Rouen, Toulouse, Creil-L'Isle Adam, Bordeaux, Marseille... d'autres sont en prévision.

Ces rencontres permettent aux associations régionales de recenser les attentes, difficultés et demandes des familles et des jeunes malades pour dresser un état des lieux de ce qu'ils vivent au quotidien avec la maladie et pour les jeunes guéris de faire état des conséquences de la maladie sur leur vie d'adulte et leur avenir.

⇒ Un site Internet dédié aux familles et jeunes malades

Les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et leurs familles peuvent se connecter au site Internet des Etats Généraux <http://www.etatsgenerauxdescancersdelenfant.com> pour partager leurs expériences, échanger et témoigner et ceci de façon totalement anonyme. Afin d'optimiser la

représentativité des familles et permettre à tous de s'exprimer librement, un blog et une page Facebook, outils de partage communautaire résolument adaptés aux enfants, adolescents et jeunes adultes, sont également à disposition des internautes. Au fil des rencontres, de nouveaux thèmes émergent et permettent aux familles de s'exprimer ces différentes questions.

Ce site Internet, jeune, dynamique, interactif et ergonomique offre la possibilité aux personnes hospitalisées, alitées ou plus largement indisponibles de s'exprimer sans avoir à se déplacer.

RESTITUTION NATIONALE EN PRESENCE DES FAMILLES DEVANT LES POUVOIRS PUBLICS LE 27 MARS A PARIS

En partenariat* avec l'INCA, le Ministère de la Santé, la Société Française du Cancer de l'Enfant, l'AP-HP, la Ligue Nationale Contre le Cancer et les Ministères du Travail et de la Recherche, la restitution des travaux sera faite en présence des instances politiques, institutionnelles, associatives et professionnelles lors d'une réunion nationale pour fédérer, témoigner collectivement et proposer des actions dans la dynamique du Plan cancer n°2.

Cette manifestation sera articulée en 3 temps :

- Une restitution nourrie par les témoignages collectés depuis le mois d'octobre 2009 sur tout le territoire national.
- Des recommandations issues de cet état des lieux pour s'inscrire dans le cadre des applications du plan cancer 2 construites avec les partenaires de la prise en charge globale
- Une session de clôture « politique » avec l'officialisation et la remise des recommandations aux instances gouvernementales et professionnelles.

**Etats-Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes
atteints de cancer et de leurs familles**

Samedi 27 mars 2010

**Salle Victor Hugo – 101 rue de l'Université
Immeuble Chaban Delmas
75007 Paris**

L'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie régie par la loi 1901, a été créée en 2003 et regroupe 35 associations de parents ainsi que des associations œuvrant pour les familles et leurs enfants atteints de cancer ou de leucémie. L'UNAPECLE est représentée aux conseils d'administration ou aux Commissions à l'INCA (Institut National du Cancer) à la SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant), à l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), au CSRT (Conseil Supérieur de la Recherche et de la Technologie), à la Ligue Nationale Contre le Cancer et au LEEM (les entreprises du médicament). Elle fait partie de l'organisation internationale ICCCPO.

CONTACTS

UNAPECLE

Catherine Vergely
Présidente
06 80 56 15 14
co.vergely@free.fr

COMM Santé

Stéphanie de la Rivière – Céline Dupré
05 57 97 00 22 - 05 57 97 19 14
stephanie.delariviere@comm-sante.com
celine.dupre@comm-sante.com

**Pour plus d'informations, rendez-vous sur
www.etatsgenerauxdescancersdelenfant.com**

*Liste complète des partenaires disponible sur le site Internet