

*Information presse  
Paris, le 14 décembre 2009*

## **LANCEMENT D'UNE CONSULTATION NATIONALE SUR LA TOILE : LES FAMILLES ET JEUNES MALADES TMOIGNENT**

- Lancement du site Internet [www.etatsgenerauxdescancersdelenfant.com](http://www.etatsgenerauxdescancersdelenfant.com)
- Organisation de réunions régionales pour une représentation nationale
- Mise en place d'une restitution nationale devant les pouvoirs publics

L'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Atteints de Cancer ou de Leucémie (UNAPECLE) organise les 1<sup>er</sup> États Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et leurs familles le 27 mars prochain à Paris. A cette occasion, un site Internet est lancé afin de recueillir la parole et les témoignages de ces derniers.

Tous les acteurs de la cancérologie pédiatrique, associations, professionnels de santé et politiques, se réunissent autour de l'UNAPECLE pour préparer les 1<sup>er</sup> Etats Généraux des cancers de l'enfant. Plusieurs étapes préparatoires sont mises en place pour optimiser la collecte des témoignages et établir des propositions et pistes d'amélioration de la prise en charge avec les professionnels de santé aux pouvoirs publics.

### **Un site Internet dédié aux familles et jeunes malades**

Dés aujourd'hui, les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et leurs familles peuvent se rendre sur le site Internet des Etats Généraux <http://www.etatsgenerauxdescancersdelenfant.com> pour partager leurs expériences, échanger et témoigner. Ces points de vue seront étudiés, analysés, discutés et présentés sous forme de recommandations aux acteurs de santé le 27 mars 2010 à Paris.

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 semaines à venir de nouveaux thèmes émergeront et permettront aux familles de s'exprimer sur différentes questions en lien avec le sujet.

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.

### **Des réunions régionales pour une démarche participative**

Sur le terrain, L'UNAPECLE organise depuis le mois d'octobre 2009 des réunions régionales dans plusieurs villes de France via les 35 associations membres. Les familles et jeunes malades peuvent ainsi s'exprimer librement face à des professionnels présents pour collecter leurs témoignages dans un respect, une bienveillance et une écoute totale. A ce jour, 8 réunions sont organisées en Ile de France(2), à Auxerre, Grenoble, Nantes-Angers-Le Mans, Le Havre-Rouen, Toulouse, Creil-L'Isle Adam, ... et d'autres sont en prévision.

Trois temps forts ponctuent ces réunions :

- Écoute et échange sur les conditions de vie des enfants, des adolescents, des jeunes adultes malades et de leurs familles,
- Réflexion et proposition de pistes d'amélioration à mettre en œuvre,
- Dans certaines villes, organisation d'une restitution auprès des soignants de la région pour présenter la synthèse de la réunion et des recommandations.

Ces rencontres régionales permettront ainsi aux associations de recenser les attentes, difficultés et demandes des familles et jeunes malades pour dresser un état des lieux de ce qu'ils vivent au quotidien avec la maladie. À l'issue de ces manifestations régionales, des propositions de stratégie globale de prise en charge feront l'objet d'une restitution nationale le 27 mars prochain à Paris.

### **Une restitution nationale devant les pouvoirs publics**

En partenariat\* avec la Ligue Nationale Contre le cancer, l'INCA, l'AP-HP, la SFCE et les Ministères de la Santé, du Travail et de la Recherche, la restitution des travaux se fera 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 .

Une manifestation articulée en 2 temps :

- Une session sous forme de plénière nourrie par le contenu des réunions régionales et du site Internet pour dresser un état des lieux national
- Une session de clôture « politique » avec l'élaboration d'un livre blanc

Ces Etats Généraux permettront de :

- Déterminer les actions concrètes à mettre en œuvre pour répondre aux demandes des malades et de leur famille.
- Faire adopter par les pouvoirs publics le ou les dispositifs améliorant la prise en charge globale des enfants, adolescents et jeunes adultes ainsi que celle de leur famille.
- Développer la stratégie générale de l'UNAPECLE et accompagner les associations adhérentes pour son application.
- Renforcer la place des associations dans la prise en charge du cancer.

L'association dite Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie regroupe des associations de parents et des associations œuvrant pour les enfants atteints de cancer ou de leucémie et pour leur famille régies par la loi 1901. L'UNAPECLE a été créée en 2003, elle représente aujourd'hui 35 associations dont 28 associations de parents réparties sur tout le territoire. 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 ICCCP.

### **CONTACT**

#### **UNAPECLE**

Catherine Vergely  
Présidente  
06 80 56 15 14  
[co.vergely@free.fr](mailto:co.vergely@free.fr)

### **CONTACTS PRESSE**

#### **COMM Santé**

Céline Dupré – Stéphanie de la Rivière  
Directrice Associée – Chef de projet  
05 57 97 19 14 – 05 57 97 00 22  
[celine.dupre@comm-sante.com](mailto:celine.dupre@comm-sante.com)  
[stephanie.delariviere@comm-sante.com](mailto:stephanie.delariviere@comm-sante.com)

**Pour plus d'informations, rendez-vous sur**  
[www.etatsgenerauxdescancersdelenfant.com](http://www.etatsgenerauxdescancersdelenfant.com)

\*liste complète des partenaires disponible sur le site Internet