

15 février – Journée internationale des cancers de l'enfant

Outre-Mer : double peine pour les enfants atteints par le cancer

La Ligue contre le cancer demande une meilleure prise en compte des besoins de ces territoires !

Paris, le xx février 2019 – 80% des cancers de l'enfant et de l'adolescent sont aujourd'hui guéris, grâce notamment aux progrès de la recherche. Poursuivre les efforts pour atteindre un taux de guérison supérieur reste une priorité. Mais pour les enfants et adolescents atteints d'un cancer, la qualité de vie pendant et après la maladie est un enjeu majeur. Si la Ligue a œuvré en ce sens notamment *via* le programme « Enfants, adolescents et cancer » et le financement de 30 projets de recherche en oncopédiatrie en 2018, des inégalités de prise en charge persistent en fonction des territoires. A l'occasion de la Journée internationale des cancers de l'enfant, la Ligue alerte sur la situation en Outre-mer où ces jeunes subissent des conditions de prise en charge difficiles et injustes.

L'annonce du diagnostic, douloureux pour ces jeunes et leurs familles, se cumule avec des difficultés liées au territoire. La pénurie de lieux de prise en charge implique que ces enfants parcourent de longues distances pour se faire soigner, le plus souvent en métropole. Conséquences : éloignement des proches, difficultés financières, arrêt de l'école, changement de climat mais aussi des habitudes quotidiennes... autant de changements brutaux qui fragilisent les enfants. Présente dans tous les départements d'outre mer, La Ligue intervient aux côtés des familles afin d'être à l'écoute de leurs besoins et ainsi de limiter les difficultés pendant et après les traitements.

En effet, la Ligue demande qu'une prise en charge personnalisée soit proposée à chaque enfant ou adolescent afin que son projet de vie (scolarité, formation, loisirs...) et ses besoins (présence ou communication avec la famille, les proches, les amis, la fratrie, retour au domicile...) soient respectés. Pour que ces enfants ne subissent pas une double peine, la Ligue souhaite que les remboursements des frais liés à leur éloignement géographique pendant les traitements soient autorisés au-delà des normes administratives, mais en tenant compte des volontés de l'enfant et de son projet de vie.

Des « déserts médicaux » qui engendrent des inégalités

Dans la majorité des cas, les enfants atteints de cancer doivent se rendre dans l'hexagone ou vers d'autres îles pour suivre leur traitement.

La Polynésie, par exemple, ne dispose pas de centre de soins pour les cancers pédiatriques. Tous les enfants (de 0 à 15 ans) qui se voient diagnostiquer un cancer doivent partir le plus rapidement possible vers l'hexagone dans un service spécialisé pour le diagnostic de précision et le début du traitement.



Même lorsqu'ils ne doivent pas être évacués en métropole, les distances pour aller à l'hôpital sont très longues : en effet, des territoires comme la Guyane ou la Nouvelle Calédonie sont très étendus (600km Nord-Sud pour la Nouvelle Calédonie !). Dans les Antilles, qu'ils viennent de Martinique ou des îles voisines, les enfants sont également éloignés de leur domicile dans la plupart des cas.

« Nous disposons de trois hôpitaux et de quelques services privés, notamment en hospitalisation à domicile. Mais il faut parfois trois jours de pirogue pour venir du Haut-Maroni à Cayenne » explique ainsi Jacques Cartiaux, ex-directeur de l'ARS de Guyane au magazine Vivre, n°377.

« Si les petits Martiniquais sont généralement diagnostiqués et traités rapidement, pour les St Luciens ou les Dominicains, il existe souvent des retards de prise en charge liés aux limites des systèmes de soins locaux et aux difficultés pour financer leur transfert. » selon le Dr Yves Hatchuel, Chef de service Pédiatrie. Maison de la femme de la mère et de l'enfant CHU Martinique au magazine Vivre, n°377.

Des conséquences psychologiques et financières aggravées

Pour les enfants, un changement brutal



Faire face à une annonce de cancer est compliqué pour des enfants, qui ne comprennent pas forcément tout ce que cela implique. Souvent, dans le cas des territoires ultra marins, un enfant n'a pas le temps de comprendre ce qu'est un cancer qu'il est déjà dans l'avion !

Une modification radicale des habitudes, du jour au lendemain :

- **Un nouvel environnement**, l'hôpital, qui peut être source de stress pour l'enfant qui qui sa chambre, sa maison, son village ;
- **Arrêt de l'école** pour une longue période ;
- **Séparation** avec les amis, les frères et sœurs, la famille ;
- **Adaptation à un nouveau pays** : décalage horaire, repas différents, nouveau climat... l'enfant n'a plus de repères ;
- **Peur de la maladie** ;
- Peur de l'inconnu.

Pour les parents, un éloignement compliqué et des difficultés financières à gérer



En général, le voyage d'un seul parent accompagnant est pris en charge. Cet éloignement est également compliqué à gérer pour les familles, le parent doit parfois laisser ses enfants, son conjoint... et gérer non seulement l'annonce du cancer de son enfant, mais aussi sa nouvelle vie.

- **Une organisation compliquée** : le parent accompagnant doit quitter son travail, ses autres enfants, son conjoint...
- **Des conséquences psychologiques** : l'annonce du cancer, le départ, la difficulté de laisser derrière soit ses autres enfants, parfois très jeunes !
- **Des difficultés financières** : lorsque le parent accompagnant quitte sa famille, c'est une source de revenus en moins. Les dépenses supplémentaires liées à la maladie mais aussi à la vie quotidienne dans un autre pays, ou une grande ville.

« En Polynésie, les enfants bénéficient d'une prise en charge très rapide. C'est un très bon point car les enfants auront plus de chance de guérir s'ils sont rapidement pris en charge. Mais cela à aussi des inconvénients : trop rapide pour certaines familles qui ont quelques fois à peine 2 jours pour digérer et préparer ce départ » explique Patricia Grand, du Comité départemental de la Polynésie au magazine Vivre, n°377.

« En Martinique, les familles bénéficient du service social de la MFME et de l'aide de diverses associations. Elles bénéficiaient d'un soutien psychologique, en particulier les fratries souvent en grande souffrance. Malheureusement, ce soutien à presque disparu à cause de restrictions budgétaires... » déplore le Dr Yves Hatchuel, Chef de service Pédiatrie. Maison de la femme de la mère et de l'enfant CHU Martinique.

Quelques chiffres dans les territoires d'outre-mer des cancers pédiatriques

En Polynésie française :

8 nouveaux cas par an : plus de la moitié sont des hémopathies malignes (surtout des leucémies aiguës), et l'autre moitié des cancers solides.

Le plus fréquent des cancers pédiatriques est donc de loin la leucémie aiguë, avec une incidence d'environ 4 nouveaux cas par an.

Dans les Antilles et en Guyane :

Martinique : 13 à 14 enfants par an

Guadeloupe : 15 enfants par an

Guyane : 15 enfants par an

Les cancers pédiatriques en France

Avec 2 500 nouveaux cas de cancers dénombrés chaque année chez l'enfant et l'adolescent, le cancer représente la seconde cause de mortalité et la 1^{re} cause de mortalité par maladie.

Les cancers les plus fréquents sont les leucémies (29 % des cas, dont 80 % de leucémies aiguës lymphoblastiques), les tumeurs du système nerveux central (25 %) et les lymphomes (10 %).

Depuis 2015, La Ligue Contre Le Cancer Comité Martinique met en place le projet « Rêve d'enfant »

Ce projet mené en partenariat avec plusieurs partenaires (Groupama Antilles-Guyanes, l'association les Barouderus 972, le Crédit Agricole Antilles-Guyane) permet d'apporter un soutien à la prise en charge et de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des jeunes patients et de leur famille.

Ils accompagnent les enfants et les adolescents à réaliser leurs rêves les plus grands et les plus fous, en concertation avec l'équipe médicale du pôle onco-pédiatrie de la Maison de la Femme de la Mère et de l'Enfant (MFME).

Pour l'année 2019, différentes réalisations de « rêves » sont déjà prévues :

- une journée d'équithérapie avec l'association Les Baroudeurs 972,
- une journée de convivialité et de découverte des fonds blancs en yole et en kayak en partenariat avec Groupama Antilles-Guyane et l'association des Baroudeurs 972
- une initiation à la Yole avec le Crédit Agricole Antilles-Guyane
- un Arbre de Noël
- etc.

A PROPOS DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

1^{er} financeur associatif indépendant de la recherche contre le cancer, la Ligue contre le cancer est une organisation non-gouvernementale indépendante reposant sur la générosité du public et sur l'engagement de ses militants. Forte de près de 600 000 adhérents et 13 000 bénévoles, la Ligue est un mouvement populaire organisé en une fédération de 103 Comités départementaux. Ensemble, ils luttent dans quatre directions complémentaires : chercher pour guérir, prévenir pour protéger, accompagner pour aider, mobiliser pour agir. Aujourd'hui, la Ligue, fait de la lutte contre le cancer un enjeu sociétal rassemblant le plus grand nombre possible d'acteurs sanitaires mais aussi économiques, sociaux ou politiques sur tous les territoires. En brisant les tabous et les peurs, la Ligue contribue au changement l'image du cancer et de ceux qui en sont atteints. Pour en savoir plus : www.ligue-cancer.net

CONTACTS PRESSE :

Aelya NOIRET |

06 52 03 13 47 | noiret.aelya@gmail.com

Ligue contre le cancer | Elodie Audonnet

06 79 72 36 85 | elodie.audonnet@ligue-cancer.net