

L'UNAPECLE LANCE LES 2^{ème} ETATS GENERAUX DU CANCER DE L'ENFANT

A l'occasion de la Journée Internationale du cancer de l'enfant le 15 février prochain, l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie, (UNAPECLE) annonce le lancement des 2^{ème} Etats Généraux du cancer de l'enfant, des adolescents et des jeunes adultes (AJA) sur l'égalité d'accès aux soins. Quinze ans après une première édition fondatrice, cette nouvelle mobilisation nationale ambitionne d'analyser les parcours de soins, l'accès aux traitements et l'accompagnement des familles, afin de formuler des recommandations concrètes pour réduire les inégalités sur le territoire.

Quinze ans après, des progrès... mais des inégalités marquées

En 2010, les premiers Etats Généraux du cancer de l'enfant avaient donné, pour la première fois, la parole aux familles et aux associations. Ce travail collectif avait abouti à un livre blanc formulant des propositions fortes pour mieux intégrer les spécificités du cancer pédiatrique dans le Plan Cancer national. Depuis, des avancées majeures ont été enregistrées : structuration des soins, progrès thérapeutiques, ouverture accrue aux essais cliniques, développement de l'accompagnement psychosocial.

Pourtant, les inégalités demeurent, notamment en matière d'accès aux diagnostics performants et rapidement aux services de spécialité, aux traitements innovants, aux soins de support. Sans oublier, les recherches sur les cancers pédiatriques, l'accompagnement social des familles, le suivi après-cancer et la continuité des parcours pour les AJA.

2026-2027 : une nouvelle concertation nationale au plus près du terrain

Ces 2^{ème} Etats Généraux ont pour thématique : **L'égalité d'accès aux soins pour les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et leur famille**. Ils s'appuieront sur :

- Les réunions régionales organisées par nos associations locales et qui réuniront familles, professionnels de santé et institutions
- D'autres formes de récolte de témoignages via :
 - Une plateforme nationale de témoignages permettant aux familles indisponibles ou éloignées dont les territoires ultramarins de participer
 - Des questionnaires dédiés aux familles, AJA et aux adultes ayant été touchés par un cancer dans l'enfance.

L'objectif est de dresser un état des lieux actualisé des prises en charge, à la lumière des évolutions médicales, scientifiques et sociales des quinze dernières années et d'appréhender les propositions pertinentes des familles concernées.

« Ces États Généraux ont vocation à redonner toute sa place à la parole des familles et des jeunes patients. Leur vécu est indispensable pour comprendre la diversité des parcours, et ce qui doit évoluer pour garantir une véritable égalité d'accès aux soins partout en France », souligne Catherine Vergely, Secrétaire Générale de l'UNAPECLE.



À l'issue de cette concertation nationale, un Livre Blanc sera élaboré, synthétisant les constats et formulant des recommandations opérationnelles.

Il sera remis officiellement aux pouvoirs publics lors d'un colloque national, en présence de l'ensemble des acteurs de l'oncopédiatrie en France.

A propos de l'UNAPECLE

L'UNAPECLE est une union française qui regroupe 37 associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie. Elle a pour mission de soutenir les familles, améliorer la prise en charge des enfants et adolescents malades, et favoriser la recherche en cancérologie pédiatrique.

Créée en 2003, l'UNAPECLE est reconnue par les institutions nationales de santé, notamment l'Institut National du Cancer (INCA), le ministère de la Santé et les réseaux hospitaliers d'oncopédiatrie (comme la SFCE). Elle siège régulièrement dans des instances de concertation et de pilotage des politiques publiques en cancérologie pédiatrique, ce qui lui confère un rôle clé de représentation des familles au plan national.

L'union agit également pour défendre les droits des enfants malades, promouvoir l'équité d'accès aux soins, et améliorer les conditions d'accueil dans les services hospitaliers, tout en soutenant des programmes de recherche et d'innovation thérapeutique.

Contact presse

Agence COMM Santé

Amélie Testa – amelie.testa@comm-sante.com – 06 31 86 94 26

UNAPECLE

Catherine Vergely – presse@unapecle.net – 06 69 60 68 26