

Communiqué de presse du Collectif GRAVIR

Septembre en Or

4 propositions envoyées au gouvernement et aux parlementaires pour combattre au cancer des enfants

LYON, le 1^{er} septembre 2022

À l'occasion de Septembre en Or, le collectif Gravir dont L'APPEL est membre, préconise une liste d'actions au gouvernement et aux parlementaires visant à réduire les inégalités et réparer l'injustice que représente un diagnostic de cancer chez un enfant, un adolescent ou un jeune adulte.

« Enfant » et « cancer » sont deux mots qui ne doivent pas être associés. Malheureusement aujourd'hui, ils le sont encore trop souvent. En effet, malgré les progrès scientifiques, les cancers pédiatriques restent la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an. Chaque année, 2.500 enfants sont diagnostiqués d'un cancer en France. Pour 20 % d'entre eux, il n'y a encore aucun traitement efficace à ce jour.

À l'occasion de « Septembre en Or », mois international dédié à la lutte contre le cancer des enfants, le collectif GRAVIR, dont L'APPEL est membre, fait parvenir au gouvernement et aux parlementaires une liste de propositions pouvant réparer l'injustice que représente un diagnostic de cancer chez un enfant, un adolescent ou un jeune adulte.

Le collectif GRAVIR, fort de ses membres et de leurs expériences de terrain, ainsi que des auditions qu'il a pu mener depuis sa création tant au niveau national qu'europpéen, a identifié **quatre grands domaines d'action prioritaires** :

- Le premier consiste à améliorer l'organisation des soins. En effet, aujourd'hui, il y a un déficit majeur de ressources humaines à tous les niveaux de la prise en charge des enfants et des jeunes entraînant de nombreuses difficultés dans les traitements et le suivi des jeunes patients. Pour mettre un terme à cette situation, il est nécessaire d'agir en promouvant les métiers de la pédiatrie ou encore en augmentant les moyens des Organisations interrégionales de recours (OIR).
- Le second concerne l'information. Il est vital aujourd'hui, dans une société de « l'infoconso » de renforcer le lien patient-médecin tout en travaillant sur des outils et supports de communication à destination de tous les publics (familles, aidants, enfants...). Si cela a déjà débuté avec la création du site pediatrie.e-cancer.fr par l'Institut national du cancer en lien avec les collectifs d'associations il est important de renforcer cette dynamique et de poursuivre le travail en cours.
- Le troisième se concentre sur la mobilisation des acteurs publics et privés. Lors du dernier quinquennat, des avancées significatives ont été réalisées comme la ratification de la stratégie décennale, l'augmentation du budget recherche.... Aujourd'hui, il est nécessaire de transformer l'essai en poursuivant les efforts entrepris et en continuant de travailler ensemble.
- Enfin, le dernier point se focalise sur la recherche. Si des progrès ont eu lieu en ce qui concerne les moyens alloués à la recherche fondamentale et l'implication des associations, des efforts particuliers restent à faire sur la recherche clinique, le partage des données ainsi que sur l'accès aux nouveaux traitements.

Le collectif GRAVIR a envoyé au gouvernement, aux députés et aux sénateurs, ces diverses propositions d'actions, sous forme de feuillet. L'objectif ? Guérir en plus grand nombre et mieux les enfants et les adolescents atteints de cancer.

Les membres du collectif GRAVIR sont persuadés que c'est en continuant de travailler main dans la main avec l'ensemble des acteurs politiques, publics et privés que nous réussirons à vivre dans un monde avec des enfants sans cancer.

Découvrir les propositions du collectif GRAVIR

<https://acrobat.adobe.com/link/review?uri=urn:aaid:scds:US:54525595-cbb8-3716-a8fd-8e4feb343cc>

À propos du Collectif GRAVIR

Le Collectif GRAVIR né en septembre 2017, représente 11 organisations caritatives ayant une volonté commune : faire avancer la cause des cancers des enfants et des jeunes au niveau national. Pour la première fois en France, des professionnels de santé, des associations de patients et de parents, des fondations de recherche sur le cancer et des mouvements de sensibilisation citoyenne se sont réunis au sein d'un collectif. Son objectif premier est d'alerter l'opinion et les différentes parties prenantes sur l'urgence d'agir plus vite et mieux, tant au niveau du diagnostic que de la prise en charge, du traitement et du suivi. Face à des problématiques urgentes nécessitant la mobilisation de tous, le Collectif GRAVIR a également pour objectif de rechercher des solutions concrètes pour accompagner les familles et les professionnels de santé.

Les membres du Collectif GRAVIR

APPEL, Association Hubert Guoin - Enfance et Cancer, Association Laurette Fugain, Association Lisa Forever, Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, Fondation AstraZeneca, Fondation Bristol-Myers Squibb pour la recherche en Immuno-oncologie, Fonds pour les Soins Palliatifs, Imagine for Margo, La Ligue contre le Cancer, Les petits citoyens, Princesse Margot, La Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent.

Contacts

Patricia Blanc, présidente d'Imagine for Margo
Muriel Hattab, présidente de Princesse Margo
collectifgravir@gmail.com

À propos de l'APPEL

L'Association Philanthropique de Parents d'Enfants atteints de Leucémie ou autres cancers (**APPEL**), est une association régie par les dispositions de la loi du 1er juillet 1901 qui est née en 1978 par la volonté d'un groupe de parents soucieux d'améliorer le quotidien des enfants et adolescents hospitalisés en cancérologie pédiatrique dans les hôpitaux de Lyon et St-Etienne

Elle est reconnue d'intérêt général est adhérente de l'UNAPECLE (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou LEucémie) et du Collectif GRAVIR (Franchir un cap pour les enfants et les jeunes atteints de cancer).

L'APPEL est animée par une équipe **100% bénévole**

Les trois axes de l'APPEL sont :

- **l'amélioration du quotidien des enfants et des jeunes**
(actions ludiques-pédagogiques et thérapeutiques)
- **l'accompagnement des familles**
(aide morale et financière – hébergement gratuit – confort de vie à l'hôpital)
- **le soutien à la recherche clinique**
(prise en charge financière de projets ciblés par nos médecins référents)

Contact

Rose Fromont, présidente de l'APPEL
appel-rhone-alpes@wanadoo.fr