



Grandir
Sans
Cancer

Cancers et maladies incurables de l'enfant : Pour l'amélioration des moyens alloués en faveur de la recherche, de l'aide aux familles et du don de vie.

1ère fédération française indépendante et 100% bénévole

GRANDIR SANS CANCER : NOS CONSTATS

- Chaque année, **2550 enfants et adolescents** sont diagnostiqués d'un cancer. **500 d'entre eux en décèderont.**
- Les fonds publics alloués à la recherche oncopédiatrique sont insuffisants, tant pour le traitement que la prévention.
- **L'évolution du taux de survie sur les 20 dernières années est très faible**, tout comme le nombre de nouveaux médicaments développés pour l'enfant.
- **Près d'un enfant sur 4 ne guérira pas** de sa maladie
- De nombreux projets de recherche bien évalués par des experts internationaux ne sont pas financés par l'INCa (Institut National du Cancer).
- Le nombre de donneurs de vie (moelle osseuse, plaquette, sang) est insuffisant, l'information améliorable
- Durant la maladie d'un enfant, les familles sont souvent confrontées à des problématiques financières, d'emploi

Le cancer est la 1ère cause de mortalité par maladie chez les enfants.



LA FÉDÉRATION

La Fédération « Grandir Sans Cancer » a été créée en 2017, quelques semaines après le rejet de l'amendement du député de la Gironde Benoit SIMIAN qui proposait de dédier la part non affectée de la taxe Chirac sur les billets d'avion (20M€/an) à la recherche en oncologie pédiatrique

Ce sujet n'est pourtant pas récent. Il faut fédérer les associations existantes afin d'être forts ensemble et de faire avancer les différents sujets en collaboration avec les institutions.

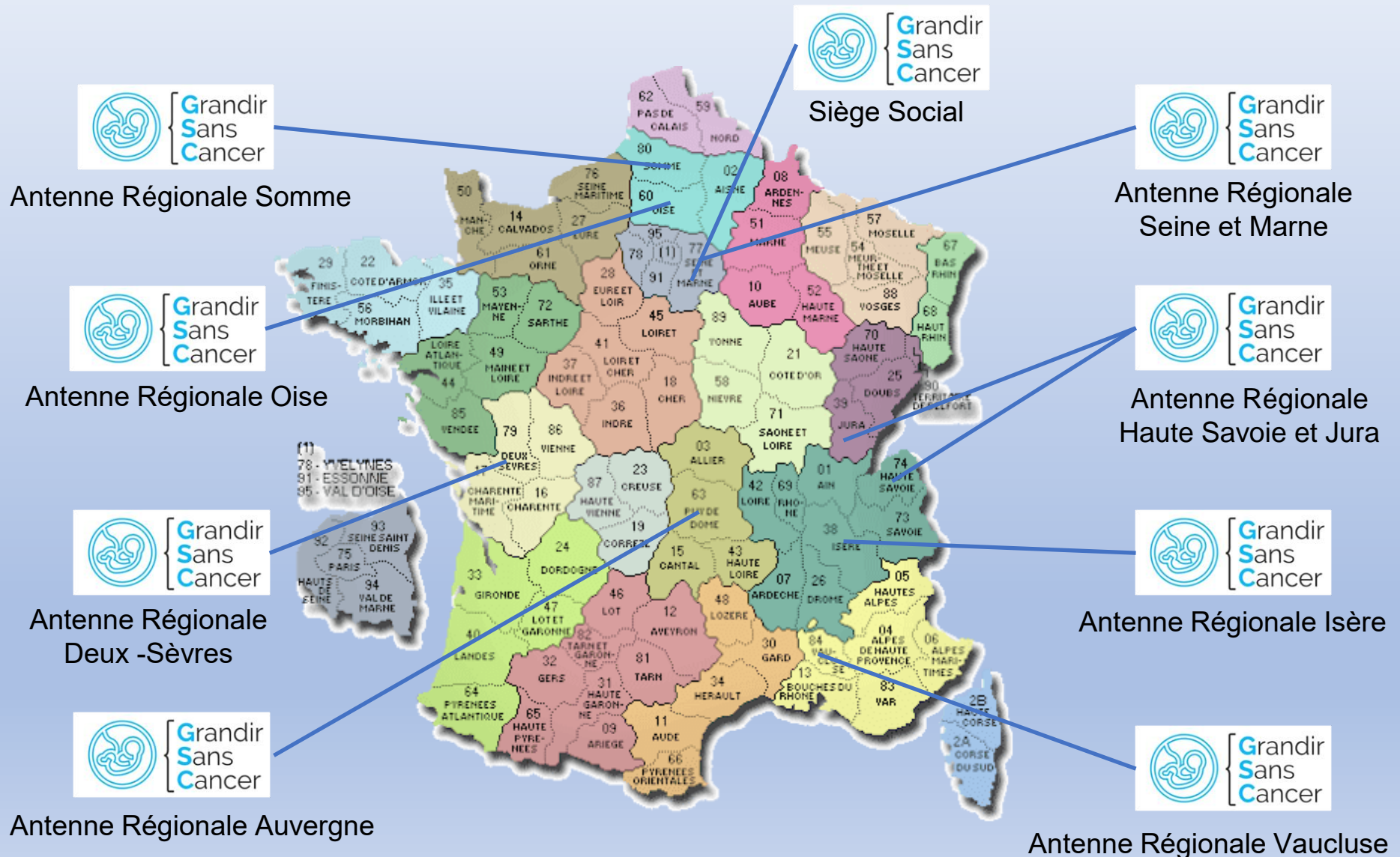
Aujourd'hui, Grandir Sans Cancer c'est :

- Un bureau de 11 membres
- Près de 100 associations de parents, des collectifs
- Des médecins, des professionnels de santé
- Des chercheurs
- Des antennes à travers la France

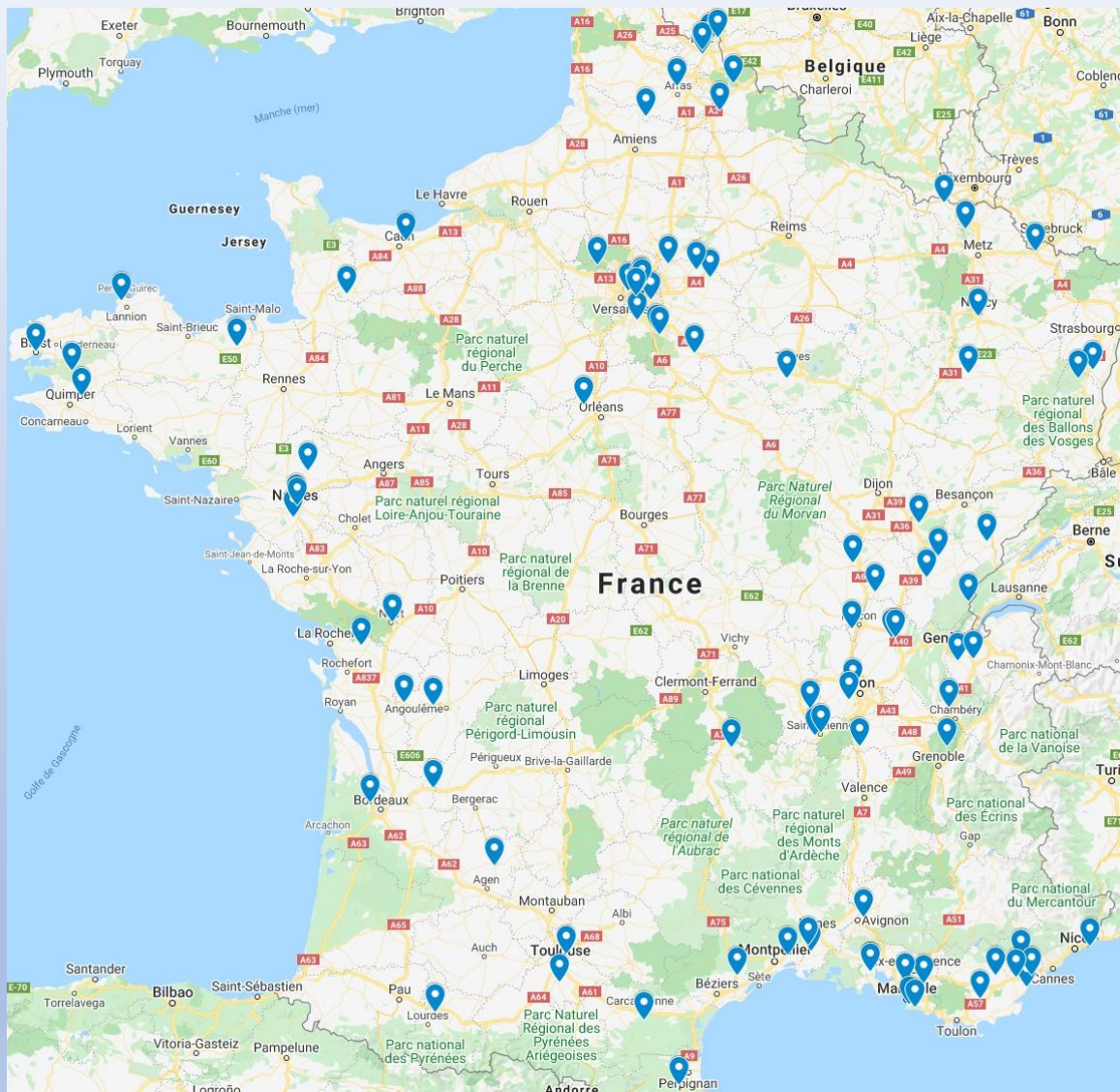
« Seul on va plus vite,
ensemble on va plus loin »



GRANDIR SANS CANCER EN FRANCE



Associations signataires de la Charte



vous pouvez retrouver la liste des associations signataires sur notre site internet
www.grandirsanscancer.com – onglet « signataires »

GRANDIR SANS CANCER : SES RAISONS D'ÊTRE

Forte de l'expérience de ses membres, le champ d'action de Grandir Sans Cancer se développe en réponse aux problématiques rencontrées par les familles.

- Être un acteur des décisions avec l'INCa
- Faire évoluer les lois
- Faire évoluer les mesures sociales
- Aider la recherche médicale
- Soutenir les associations constituant la fédération
- Sensibiliser le public

Grandir Sans Cancer, c'est aussi la voix des familles des enfants atteints de maladies rares et/ou porteurs de handicaps.

Parce que nous pouvons tous être victimes d'un accident de la vie.



Force de propositions

- En 2018, sous l'impulsion de Grandir Sans Cancer, L'Etat attribue 5 millions d'euros annuels supplémentaires à la recherche sur les cancers pédiatriques.
- L'INCa (Institut National du Cancer), à la demande du Ministère de la Recherche, gère ces fonds et invite Grandir Sans Cancer et deux autres collectifs, Unapele et Gravir, à participer à des réunions mensuelles « task force ».
- Nous apportons - avec l'appui de chercheurs et de médecins expérimentés - des propositions argumentées. Selon nous, la recherche des causes des cancers pédiatriques est aussi importante que le développement de thérapies adaptées.
- Nous militons pour que l'utilisation des fonds soit plus transparente.
- Nous informons régulièrement, en toute indépendance, les élus de nos travaux, des avancées et des freins rencontrés.



Faire évoluer les lois ^{1/2}

- Les propositions de Grandir Sans Cancer pour le congé de deuil parental (concerne les enfants jusque 25 ans) :
 - **Congé de deuil fixé à 15 jours** ouvrés, au lieu de 5.
 - **Prolongation de 3 mois des prestations familiales.**
 - **Création d'un capital décès forfaitaire**, pouvant être complété selon la tranche des allocations familiales.
 - **Maintien des droits RSA** et prime d'activité sur une année.
 - **Remboursement de l'accompagnement psychologique.**
 - **Protection contre le licenciement** fixée à 13 semaines.
 - **Suppression du délai de carence** pour un arrêt maladie pris dans les 13 semaines suivant le décès de l'enfant.

Adoptée le
26 Mai 2020

Proposition de loi initialement déposée par M. Guy BRICOUT, député du Nord. Reprise et enrichie par Sereine Mauborgne, députée du Var & le Ministère de la santé, suite à des réunions de travail auxquelles nous avons systématiquement assisté, et défendu nos propositions.



Faire évoluer les lois ^{2/2}



Objectif à atteindre : la création d'un statut de « parent protégé »

Une nouvelle proposition à laquelle la fédération travaille, pour mieux soutenir les familles PENDANT la maladie.

Destinée à venir en aide aux familles touchées par une maladie grave ou un accident de la vie affectant l'enfant.

Création d'un ensemble de mesures financières visant à réduire la précarité des familles confrontées à la maladie ou le handicap d'un enfant.

Nos propositions sociales

- **Simplification & accélération de l'accès aux services et aides de l'Etat** pour un enfant atteint d'une maladie grave
- **Protection financière des familles d'enfants malades** (Gel des crédits/loyers, impossibilité de saisie judiciaire ou d'expulsion)
- **Protection des salariés face à l'emploi** et au licenciement
- **Une meilleure prise en charge des thérapies**



Nos propositions pour la recherche oncopédiatrique

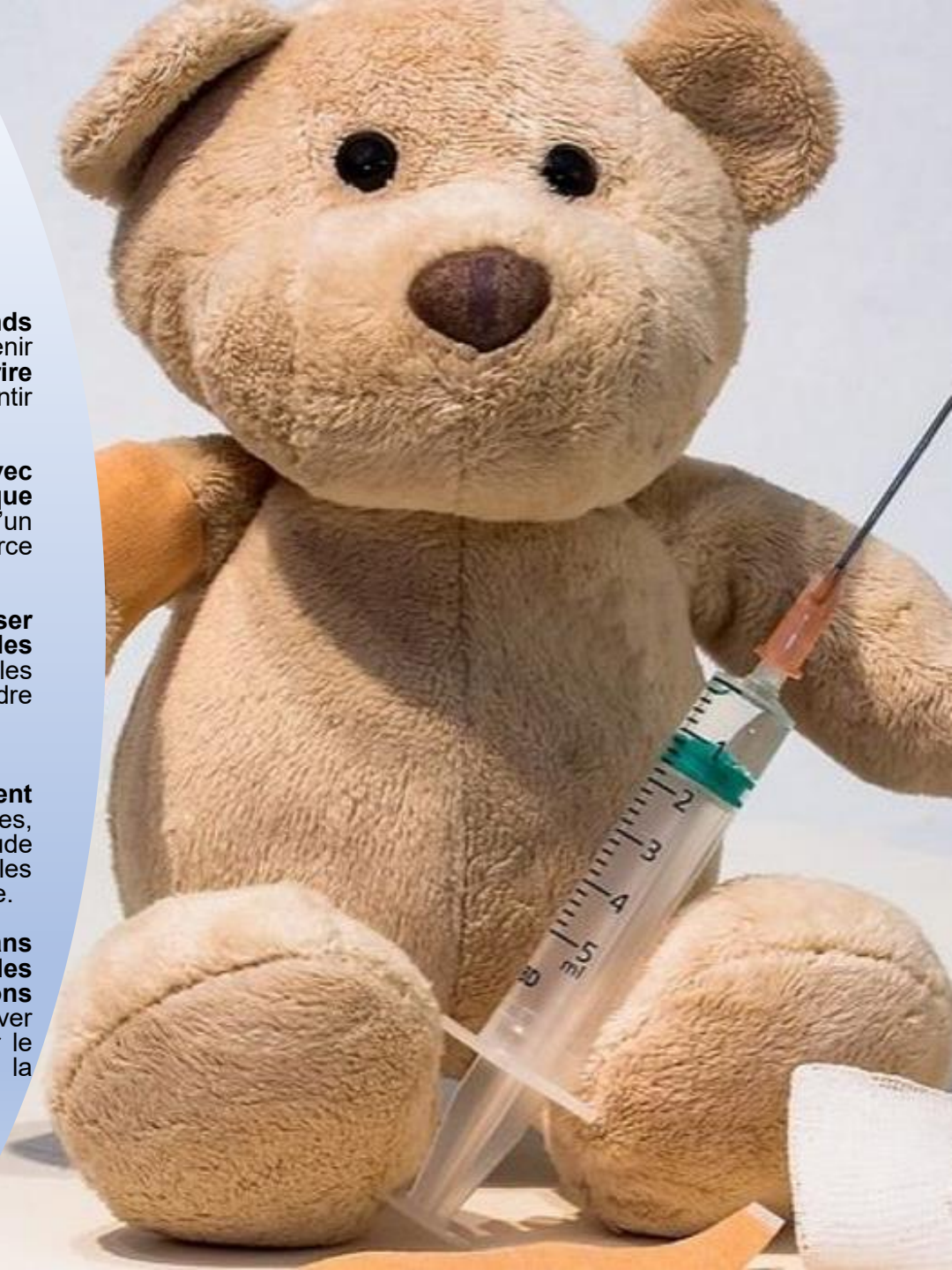
- **Porter – d'une façon progressive et planifiée - le fonds dédié de 5 à 15 M€/an** afin de permettre de soutenir l'ensemble des projets bien évalués par les experts. **Inscrire un plan de financement dédié dans la loi** afin d'en garantir la pérennité.

- Que ce financement **ne soit plus en opposition avec d'autres budgets de recherche dans la santé publique (en particulier, dans le cancer)**, mais qu'il soit issu d'un budget général, ou rendu possible par une ressource nouvelle.

- **A l'aide de ces moyens supplémentaires, favoriser l'émergence de nouveaux projets de recherche sur les cancers pédiatriques** mais aussi la structuration, les collaborations entre les différentes spécialités, afin de rendre cette recherche plus attractive.

- **Développer la recherche des causes, notamment environnementales** : associer chercheurs, épidémiologistes, médecins, familles et élus dans une grande étude épidémiologique, qui intégrerait l'ensemble des familles concernées. Favoriser la prévention et la détection précoce.

- Nous souhaitons que **les parlementaires impliqués dans la lutte contre le cancer des enfants soient, avec les associations, parties prenantes dans les discussions avec le ministère de la Recherche et l'INCa**, afin de lever les verrous existants (y compris juridiques), afin d'élargir le champ des actions de recherche tout en garantissant la transparence des moyens affectés.



LES FONDS RECUS PAR LA FÉDÉRATION

A 100% bénévole, la fédération Grandir Sans Cancer n'avait pas vocation à récolter des fonds. Cependant, elle reçoit des dons qui lui permettent de soutenir :

- **La recherche onco-pédiatrique.** Il a été décidé d'aider des laboratoires à taille humaine dont les projets de recherche sont favorablement évalués par leurs pairs mais qui sont souvent freinés par le manque de moyens.
- **Des projets d'associations membres de la fédération.** Pour cela, des appels à projets sont lancés. Les associations intéressées présentent un dossier en lien avec le confort de l'enfant dans la maladie, la recherche... En 2020, Grandir Sans Cancer a débloqué 5 000€ pour deux associations partenaires afin qu'elles réalisent leurs projets, que nous suivrons attentivement.



Sensibilisation du public : Le don de vie ^{1/2}

- Qu'est-ce que le don de vie ?
 - Ce sont les produits sanguins que l'on peut donner de son vivant :
 - Globules rouges : distribuent l'oxygène dans l'organisme et transportent le fer.
 - Plaquettes : colmatent les plaies et arrêtent les saignements.
 - Plasma : transporte les cellules sanguines et les hormones.
 - C'est aussi le don de moelle osseuse. Ce don intervient dans les cas de leucémies (cancer de la moelle osseuse, dit cancer du sang)

Le don de vie n'est pas assez médiatisé. Le public n'est pas correctement informé sur les démarches et son importance.

LE DON DE VIE SAUVE DES VIES



Sensibilisation du public :

Le don de vie ^{2/2}

- Sensibiliser les enfants à l'école
 - Par le biais d'un amendement ou d'un décret, Grandir Sans Cancer, propose d'inclure dans le parcours citoyen des élèves, l'information et la sensibilisation aux dons de vie et de moelle osseuse. Ce thème serait abordé, quelques heures par an, d'une façon adaptée à l'âge de l'enfant, du CP à la terminale.

=> Eduquer les générations futures

- Sensibiliser le grand public
 - Grandir sans cancer propose que des spots d'informations soient diffusés régulièrement, aux heures de grandes écoutes dans l'ensemble des médias (TV et Radios) publics. Tout en veillant à ce que l'EFS dispose des moyens nécessaires pour réagir rapidement face aux donateurs potentiels.



CONTACTS

- Présidente : Mme **Stéphanie VILLE**
(Présidente de l'association AIDONS MARINA)
 - 06 60 39 93 03
- Vice-Président : M. **Steve DE MATOS**
(Président de l'association WONDER AUGUSTINE)
- Trésorier : M. **Fabrice SUBIRADA**
- Secrétaire général : M. **Stéphane VEDRENNE**
(co-fondateur de l'association EVA POUR LA VIE)



Retrouver l'ensemble des membres qui composent le Bureau de la fédération sur notre site www.grandirsanscancer.com

E-mail : contact@grandirsanscancer.com