

## CONTACT

collectifgravir@gmail.com



### RETROUVEZ-NOUS

@CollectifGravir  
#SeptembreEnOr



### LES PORTE-PAROLLES DU COLLECTIF

**Patricia Blanc**  
présidente d'Imagine for Margo

**Muriel Hattab**  
présidente de Princesse Margot

# COLLECTIF GRAVIR

## FRANCHIR UN CAP POUR LES ENFANTS ET JEUNES ATTEINTS DE CANCER

**L'URGENCE D'AGIR !**

PRIORITÉS 2022-2027

Cette démarche est soutenue et accompagnée par l'UNAPECLe, auteur du Livre Blanc des enfants, adolescents atteints de cancer et leur famille.



## LE 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**.

## QUELLES SONT LES RÉALISATIONS DU COLLECTIF GRAVIR ?

Depuis sa création, le Collectif GRAVIR s'est toujours efforcé de **fédérer le plus d'acteurs possible** autour de la lutte contre les cancers des enfants et des jeunes et d'**apporter son expertise** dans la construction rapide, aux-côtés d'autres collectifs, de nouvelles réponses.

Interpellation des parlementaires et du Gouvernement sur la **nécessité d'un soutien renforcé à la lutte contre les cancers pédiatriques**



- 220 parlementaires en faveur d'une grande cause nationale
- Promulgation de la loi du 8 mars 2019

Interpellation du Gouvernement sur la nécessité de **renforcer la recherche**



- Vote en 2019 par le Gouvernement d'un budget de 5 millions d'euros supplémentaires par an pour soutenir la recherche fondamentale sur les cancers pédiatriques

Participation active dès sa mise en place à la Task Force et aux groupes de travail coordonnés par l'Institut national du cancer afin de **définir les priorités d'allocation du budget supplémentaire et contribuer à la mise en œuvre des actions**



- Nouveaux appels à projets scientifiques sur la mobilité des jeunes chercheurs, sur la structuration et l'analyse des données et sur les causes et origines des cancers pédiatriques.
- Création d'un nouveau portail web d'information dédié à la pédiatrie et aux jeunes.

Mobilisation d'un large public à l'occasion de **Septembre en Or**



- Mobilisation de très nombreux parlementaires, entreprises, personnalités, services d'oncopédiatrie, et médias...

Mobilisation pour apporter des réponses concrètes face à des **urgences sanitaires**



- Protection des enfants et des familles face au COVID-19 : 110 000 masques chirurgicaux, 3 000 masques lavables, 6 000 flacons de gels hydro-alcooliques distribués pour équiper près de 2 000 enfants, adolescents et leurs familles.
- Accueil et suivi de 40 enfants ukrainiens et leurs familles et mobilisation pour la continuité des soins.

## LES CANCERS DE L'ENFANT EN CHIFFRES

2 500 NOUVEAUX CAS  
chaque année dont la moitié  
chez l'enfant de moins de 5 ans et  
700 CHEZ LES JEUNES DE 15 À 18 ANS

1<sup>ERE</sup> CAUSE DE DÉCÈS  
PAR MALADIE CHEZ L'ENFANT EN FRANCE



## PRISE EN CHARGE ET ORGANISATION DES SOINS

### NOS PRIORITÉS POUR LES CINQ PROCHAINES ANNÉES

Tous les efforts réalisés par le Collectif GRAVIR depuis sa création ont permis de créer une dynamique forte au niveau politique durant le dernier quinquennat. Notre Collectif souhaite aujourd'hui poursuivre ce combat et propose au nouveau Gouvernement des pistes d'action concrètes à mettre en place pour réduire les inégalités et réparer l'injustice que représente aujourd'hui un diagnostic de cancer chez un enfant 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 **4 grands domaines d'action : la prise en charge et l'organisation des soins, l'information, la mobilisation de la société et la recherche.**

Pour chacun de ces domaines, le Collectif rappelle aujourd'hui ses principaux constats et fait des propositions d'actions qui devront permettre d'obtenir des avancées significatives pour guérir mieux et plus les enfants et jeunes atteints de cancer.

Toutes ont pour but de **proposer un socle de réflexion et d'actions spécifiques** contre les cancers des enfants et des jeunes et visent à amplifier les dynamiques nationales et européennes (nouvelle stratégie décennale sur les cancers en France, Mission Cancer et nouveau Plan cancer en Europe).

#### NOTRE CONSTAT

Un déficit majeur de ressources humaines à tous les niveaux de la prise en charge des enfants et des jeunes :

- Le manque d'effectifs concerne toutes les professions du soin : oncopédiatres, infirmiers, aides-soignants, radiothérapeutes, chirurgiens... Si ce problème est général à la santé en France, il est très préoccupant en pédiatrie car le nombre de soignants spécialisés en pédiatrie est très faible et ils sont donc difficiles à remplacer. Si rien est entrepris, une perte de chances pour les enfants atteints de cancer ne pourra être évitée. Cette situation très critique génère une grande inquiétude chez tous les acteurs concernés.
- Il concerne toutes les structures, les centres d'oncopédiatrie comme les hôpitaux de proximité, les soins à domicile, les unités de soins palliatifs... Là encore, le problème s'avère plus aigu en oncopédiatrie où la prise en charge ne peut avoir lieu qu'en hôpital public. Il n'existe donc pas d'alternative pour les parents.
- La baisse de financements des réseaux ces dernières années ne permet plus d'avoir une gestion concertée des prises en charge à domicile.
- Ce manque de ressources a considérablement dégradé la qualité de vie des soignants surtout quand on compare les effectifs avec ceux d'autres pays européens ou du Canada.
- Des difficultés pour les organisations spécifiques de prise en charge interrégionales (OIR) : Ces centres interrégionaux de recours et d'innovation sont indispensables pour garantir le bon diagnostic et diriger les jeunes patients et leurs parents vers l'établissement le plus approprié pour les soins indiqués. Ces structures rencontrent des difficultés de fonctionnement de plus en plus importantes :
  - Activité croissante (plus de patient...) mais à moyens constants depuis 10 ans.
  - Suppression à venir de deux structures sur les sept existantes aujourd'hui.
- Des difficultés persistantes dans l'accès des familles aux aides spécifiques ; les familles se confrontent toujours aux mêmes problèmes d'obtention des cartes handicapé :
  - Pas de prise en compte du caractère d'urgence.
  - Grandes disparités régionales.

#### NOS PROPOSITIONS

##### 1 • Libérer du temps médecin :

- Renforcer les équipes en oncopédiatrie avec l'ajout de nouvelles ressources : infirmières de pratique avancée, secrétariat...
- Optimiser l'organisation ville-hôpital.

##### 2 • Promouvoir les métiers en oncopédiatrie au cours de la formation universitaire.

##### 3 • Augmenter les moyens des OIR et reporter sur les 5 centres qui resteront, les moyens alloués aux 7 existants actuellement.

##### 4 • Valoriser tous les actes en pédiatrie, notamment dans le secteur de l'imagerie.

##### 5 • Mise en place d'une procédure spécifique d'accès aux aides sociales en cas de maladie grave.



## INFORMATION

### NOTRE CONSTAT

Il est nécessaire de renforcer l'information des familles et le lien patient-médecin.

### NOS PROPOSITIONS

- 1 • Favoriser la fluidité de l'information entre les familles et les acteurs de soins et lever les difficultés techniques persistantes dans la transmission et la centralisation des données
- 2 • Renforcer l'information à disposition de tous :
  - Poursuivre et approfondir les informations du portail pédiatrie lancé par l'INCa en 2022 en concertation avec les Collectifs d'associations.
  - Actualiser et développer des supports de communication adaptés aux médias d'aujourd'hui.



## MOBILISATION

### NOTRE CONSTAT

- Il est nécessaire de clarifier les actions dédiées à l'oncopédiatrie au sein de la stratégie décennale de lutte contre le cancer.
- Le délai d'accès à une innovation médicamenteuse de qualité reste supérieur en France par rapport à d'autres pays européens malgré les progrès réalisés ces dernières années.

### NOS PROPOSITIONS

#### EN FRANCE :

- 1 • Associer les Collectifs à l'élaboration d'un plan d'actions concret pour la pédiatrie et à l'identification de moyens dédiés.
- 2 • Accélérer la mise en place des essais cliniques, sources d'accès à l'innovation pour les jeunes patients.

#### EN EUROPE :

- 3 • Poursuivre les efforts entrepris sur le changement du Règlement européen sur les médicaments pédiatriques : développement en fonction du mécanisme d'action du médicament, réduction des délais et mesures d'incitations plus efficaces.



## RECHERCHE

### NOTRE CONSTAT

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 et l'accès des chercheurs aux données ainsi que sur le temps d'accès des enfants aux nouveaux traitements.

### NOS PROPOSITIONS

- 1 • Résoudre les problèmes récurrents sur le partage et l'analyse des données de recherche et de soins :
  - Apporter des moyens supplémentaires pour accélérer la connaissance sur les cancers, les facteurs de risque de survenue ou de rechute, les traitements, les effets à long terme...
  - Obtenir un engagement concret des acteurs concernés pour le partage des données.
- 2 • Donner les moyens aux chercheurs français pour rester compétitifs dans les initiatives européennes de recherche :
  - Financer largement la part française dans les projets européens.
  - Financer des projets européens conduits par des groupes de recherche académique français.
- 3 • Réduire le temps entre la recherche et le soin :
  - Apporter aux chercheurs un soutien logistique dans la mise en place des protocoles.
  - Accélérer la mise en place des essais cliniques (autorisations, évaluation des traitements innovants, organisation...) tout en respectant les systèmes d'évaluation et de sécurité nationaux.
- 4 • Renforcer l'effort sur la compréhension des causes et origines des cancers de l'enfant :
  - Intégrer les associations dans la conception de ces recherches.
  - Dédier des moyens adéquats tant financiers que méthodologiques.
- 5 • Concentrer les efforts sur les cancers à haut risque.