



Communiqué de presse - 17 octobre 2019

Une « mallette d'information » pour aider les enfants atteints de cancer ou de leucémie et leurs parents à mieux comprendre la maladie, les examens et les traitements



Grâce à un collectif d'organismes et d'associations, des « mallettes d'information » vont être remises gracieusement pendant un an aux familles accueillies dans les services de cancérologie pédiatrique.

En France, chaque année, 2 500 enfants et adolescents sont diagnostiqués d'un cancer ou d'une leucémie. Bien informer les enfants et leur famille est un enjeu éthique, moral et médical.

Suite à une étude sur l'information des familles en cancérologie pédiatrique¹, la Société Française des Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE) et l'association SPARADRAP ont conçu, en collaboration avec un groupe de travail, une mallette qui propose une sélection de supports pédagogiques à destination des enfants, des parents, de la fratrie et des copains de classe.

Les documents des mallettes, aux contenus scientifiquement justes, utilisent un langage simple et des illustrations pour expliquer la maladie, les examens, les traitements, les émotions.

Il existe une « [mallette oncologie](#) » et une « [mallette hématologie](#) » avec une sélection respectivement de 17 et de 18 documents, émanant de cinq éditeurs différents. De plus, un feuillet liste une sélection de 38 autres ressources utiles (documents, films, sites Internet).

> Découvrir en ligne [la sélection complète des ressources pédagogiques pour aider les familles dont l'enfant est atteint d'un cancer ou d'une leucémie](#).

La remise de cette mallette à toutes les familles accueillies dans les centres de cancérologie pédiatrique s'inscrit dans l'esprit du dispositif d'annonce, en complément d'un dialogue personnalisé.



« L'information à l'enfant malade et à sa famille sur la pathologie, les examens complémentaires et le traitement est une étape absolument fondamentale qui va conditionner l'adhésion de tous à la prise en charge globale. Cette information fait partie intégrante du « panier de soins de support » proposé à chaque patient et doit régulièrement être repensée pour s'adapter au mieux à chaque contexte. La diffusion de cette mallette dans tous les centres d'onco-hématologie pédiatrique va permettre d'assurer une base d'information équitable sur tout notre territoire. »

Dr Cyril Lervat, pédiatre oncologue, Centre Oscar Lambret, Lille, Responsable du comité soins de supports SFCE



« L'annonce d'un cancer ou d'une leucémie vient bouleverser la vie de l'enfant et de sa famille. Ils reçoivent une multitude d'informations en très peu de temps et la mallette va les aider à s'approprier à leur rythme toutes ces informations, tout au long du parcours de soin. Les documents sélectionnés pour la mallette sont scientifiquement justes et sont véritablement conçus et adaptés pour les enfants, leurs parents et les proches. Et pour les médecins et les équipes soignantes, je suis persuadée que la mallette sera un atout essentiel pour mieux prendre soin des enfants et de leur famille ».

Dr Catherine Devoldère, pédiatre responsable de l'unité d'hématologie, immunologie et oncologie pédiatrique au CHU d'Amiens, présidente de l'association SPARADRAP

Ces mallettes sont diffusées gracieusement grâce à un collectif d'organismes et d'associations : la SFCE, l'association SPARADRAP, le Fonds Autosphère, la Fondation des Entreprises du Médicament pour l'accès aux soins, la Fondation de France, l'Etoile de Martin, la Fondation Meeschaert, Maxime +, Questionner Autrement le Soin, Dubourdon, Choisir l'Espoir, l'Appel, Enfants Cancers Santé, Laurette Fugain, Les petits citoyens, la Fondation SNCF, l'Institut national du cancer (voir [la présentation de tous les partenaires](#)).

Contact presse : Malka Jakubowicz - Association SPARADRAP - 01 43 48 76 48 – communication@sparadrap.org

ⁱ Voir [la synthèse des résultats de l'étude](#)