

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

22 mars 2021

## ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS PORTEURS DE CANCER - (N° 3988)

Commission	
Gouvernement	

Adopté

**AMENDEMENT**

N° 19

présenté par

M. Ruffin, Mme Autain, M. Bernalicis, M. Coquerel, M. Corbière, Mme Fiat, M. Lachaud,  
M. Larive, M. Mélenchon, Mme Obono, Mme Panot, M. Prud'homme, M. Quatennens,  
M. Ratenon, Mme Ressiguié, Mme Rubin et Mme Taurine

-----

**ARTICLE ADDITIONNEL****APRÈS L'ARTICLE 3, insérer l'article suivant:**

Dans un délai de six mois après la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement, un rapport sur les conditions de vie des parents qui doivent interrompre leur travail ou se mettre congés pour accompagner leur enfant atteint d'un cancer ou d'une maladie chronique grave. Ce rapport fait état de toutes les difficultés socio-économiques que peuvent avoir les parents et propose des recommandations à inscrire dans la loi pour protéger les emplois, permettre aux parents de financer les soins ou éviter qu'ils aient à le faire, les aider dans les démarches administratives complexes.

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Cette demande de rapport est faite afin de respecter les règles de recevabilité financière.

*« Le plus compliqué, c'est quand Evan est sorti de l'hôpital, en août 2017. On s'est retrouvé dehors avec un enfant qui ne mangeait plus par la bouche, qui avait une gastronomie, un trou dans l'estomac, pour pouvoir s'alimenter. En plus, il était allergique au lait de vache. Donc il vomissait beaucoup de choses. Au début, ça ne marchait pas. Il ne supportait qu'un lait maternisé qui nous coûtait 250 euros par mois, et encore la pharmacie serrait ses prix pour qu'on puisse le prendre. Tout ça sans compter les traitements non remboursés, ce qui nous revenait en tout à beaucoup plus cher. Il faudrait aussi imaginer un paiement direct des frais, qu'on n'ait pas à avancer l'argent. Ou un accompagnement psychologique des parents et des fratries. »*

Le financement de certains soins, les démarches administratives à n'en plus finir, la possibilité de perdre son emploi, etc. sont des difficultés que vivent une très grande partie des parents dont un des

enfants est touché par un cancer ou une autre maladie grave. L'État doit agir pour que dans cette épreuve, tout soit fait pour accompagner des parents déjà courageux.