



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

cancer

Question écrite n° 112743

Texte de la question

M. Marc Le Fur attire l'attention de M. le ministre du travail, de l'emploi et de la santé sur les difficultés auxquelles font face les parents d'un enfant atteint d'un cancer, pour le dossier du protocole de soin. Dans un rapport rendu en avril 2011, établissant un constat sur les situations d'accompagnement des enfants atteints de cancers ainsi que de leurs familles et des équipes de soignants, la Défenseure des enfants établit : « que les parents peuvent être en grande difficulté pour comprendre la terminologie médicale du protocole de soin et faire face au poids administratif de ce dossier. Un infirmier d'annonce pourrait les accompagner dans cette lecture et aussi, par la suite dans leurs diverses démarches avec un rôle d'infirmier référent qui est différent de celui des infirmiers de coordination ». Il lui demande de préciser les projets quant à l'amélioration de l'accompagnement des ces parents, sachant que le problème semble résider dans le nombre insuffisant d'infirmiers d'annonce.

Texte de la réponse

Les besoins particuliers d'information et d'accompagnement des parents d'enfants atteints de cancer ont été mis en évidence par le rapport du Pr Grünfeld rendu en 2009 et pris en compte dans l'élaboration du second plan cancer 2009-2013. D'une façon générale, le second plan cancer veille à généraliser les dispositifs structurés d'annonce qui proposent aux patients et à leur entourage une explication du diagnostic et du traitement envisagé. Ils consistent en une consultation médicale dédiée à l'annonce, complétée d'un ou plusieurs entretiens avec un professionnel soignant permettant de s'assurer de la bonne compréhension des informations par le patient et sa famille. Pour consolider les éléments de qualité transversale des pratiques dont fait partie l'accès à un dispositif d'annonce, un financement complémentaire de 28 Meuros a été alloué en 2010 et 2011 aux établissements autorisés pour le traitement du cancer. Parallèlement à cette dynamique de généralisation des dispositifs d'annonce, une expérimentation est en cours en application de la mesure 18-1 du plan cancer pour « personnaliser » le parcours des patients. La logique que poursuit cette expérimentation rejoint tout à fait les préconisations de la défenseure des enfants, puisqu'elle consiste à créer des postes infirmiers chargés d'être des interlocuteurs privilégiés du patient. Trente-cinq équipes expérimentales sont en place depuis septembre 2010 et ont proposé cet accompagnement à près de 6 000 nouveaux patients. L'apport de ces infirmiers sera précisément évalué à l'issue d'une étude d'impact de l'expérimentation au 1er trimestre 2012 et leur déploiement sera organisé en fonction de ces résultats à partir de 2012. Le plan fixe, par ailleurs, des objectifs spécifiques à la prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer qui concourront à améliorer l'information et l'accompagnement proposés aux familles. L'Institut national du cancer (INCa) a lancé récemment deux appels à projets permettant de soutenir les actions novatrices en la matière. Le premier, organisé en décembre 2010, vise à expérimenter la mise en place d'un suivi à long terme des jeunes ayant été atteints d'un cancer. L'objectif est de répondre aux questionnements des familles qui peuvent survenir à distance de la phase active des traitements sur les effets secondaires de la prise en charge, les problèmes de fertilité ainsi que les difficultés psychologiques. Le second appel à candidatures, réalisé en juillet 2011, doit permettre de soutenir des projets novateurs au bénéfice des adolescents, offrant en particulier une information et un accompagnement adaptés à cette tranche d'âge. Enfin, le site Internet de l'INCa (e-cancer) permet l'accès à un très grand nombre

d'informations pour tous les publics. Il permet de compléter les informations reçues des équipes soignantes en définissant les termes employés et en donnant des références validées accessibles à des professionnels et à des non-professionnels.

Données clés

Auteur : [M. Marc Le Fur](#)

Circonscription : Côtes-d'Armor (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 112743

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Travail, emploi et santé

Ministère attributaire : Travail, emploi et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 28 juin 2011, page 6839

Réponse publiée le : 11 octobre 2011, page 10915