



Le Manifeste des Droits des enfants malades

www.enfants-malades.org

Madame Agnès BUZYN

Ministère des affaires sociales et de la santé

14 avenue Duquesne

75350 PARIS 07 SP

C.C : Marie Fontanel, Gregory Emery, Adrien Taquet

Le 20 novembre 2019

Objet : les nouveaux incidents relatifs à l'AJPP

Madame la Ministre,

Ce 20 novembre sont célébrés les trente ans de la convention internationale des droits de l'enfant qu'a ratifiée la France. Elle a pris alors l'engagement solennel de répondre à tous les besoins en santé de ses enfants. Nous ne pouvons célébrer cet anniversaire sans attirer votre attention sur **les nouveaux incidents relatifs à l'AJPP**.

1 - Tout d'abord **les délais d'obtention** de cette allocation **sont de nouveau incompatibles** avec une **vie familiale** quotidienne avec un **enfant gravement malade** malgré la gestion centralisée des dossiers confirmée par vos équipes en 2018. Quelle en est la cause ?

2 - Le **nouveau texte de loi de mars 2019** a créé **une vague de colère** dans les familles qui ont eu recours à une extension du congé de présence parental **pour des maladies graves et longues**. Vous trouverez l'argumentaire de ce point dans la note explicative jointe.

Nous nous permettons de vous solliciter pour que cette allocation d'urgence flexible soit rétabli dans le rôle que Ministres et associations de parents ont toujours souhaité lui conférer : une aide rapide, juste et souple permettant aux parents d'accompagner leur enfant lorsque la maladie les oblige à réorganiser la vie quotidienne sur de longues ou courtes périodes.

Nous vous prions d'accepter, Madame la Ministre, l'expression de notre plus haute considération.

Catherine Vergely
secrétaire générale de l'Union Nationale des
Associations de Parents d'enfants atteints de cancer
ou de Leucémie (UNAPECLE)
06 80 56 15 14
Association.ISIS@gustaveroussy.fr

Hélène Gaillard
administratrice de l'Alliance Maladies Rares
06 75 55 91 65
h.gaillard@noos.fr

Le Manifeste des enfants malades réunit les associations qui s'occupent directement des enfants malades, de leurs droits et de leur maladie. Le manifeste compte aujourd'hui l'adhésion de plus de 1 000 associations qui portent haut et fort les droits des enfants malades. Créé en mars 2012 pour interpeller les candidats à l'élection présidentielle il a, pendant 5 ans, continué démarches, entretiens et interventions pour faire avancer les 10 demandes prioritaires réclamées par toutes les associations signataires. Le bilan est modeste : une nouvelle version est en cours de rédaction. Manifeste des Droits des enfants malades – 27 rue Edgar Quinet – 92240 Malakoff www.enfants-malades.org