



Le Manifeste des Droits des enfants malades

Paris, le 6 Mars 2017

En 2012, plus de 500 associations (directement ou via leur collectif) représentant les enfants malades ont signé au moment des élections présidentielles de 2012 le manifeste des droits des enfants malades. **Construit en 10 points fondamentaux**, ce manifeste citoyen avait pour but d'alerter nos hommes et femmes politiques sur des situations dramatiques, mais néanmoins fréquentes, vécues par ces enfants et leurs familles. Le rapport de l'ONU sur l'application de la CIDE en France trace un bilan bien déshonorant pour la France de la prise en charge des enfants malades.

Porté de rendez-vous en réunion, de la direction générale de la santé jusqu'à l'Élysée, la cause des enfants malades a peut être ému et été écoutée mais peu ou mal entendue. En 5 ans trois petites avancées ont vu le jour :

- Création d'un groupe de travail ad hoc concernant le mésusage du médicament en pédiatrie en décembre 2015 au sein de l'ANSM.
- Mise en ligne en avril 2016 d'un onglet « santé de l'enfant » sur le site internet de la direction générale de la santé.
- Prise en compte du temps de travail aux urgences pédiatriques : les médecins urgentistes de pédiatrie ont été intégrés au référentiel national de gestion du temps de travail applicable dans les structures de médecine d'urgence

Exsangue de volonté ou courage politique, ces trois initiatives démontrent qu'il est possible d'agir facilement et sans coût particulier. Sans initiatives dans la majorité des sujets portés par le manifeste, l'enfant est le grand oublié des politiques de santé. La loi santé de 2015 n'a pas dérogé à cette « règle » s'évertuant toujours à considérer l'enfant comme un mini-adulte faisant fi de ses besoins fondamentaux.

Les enfants représentant 10% de la population française, soit 10% des usagers. Or chacune de leur cause, chacun de leurs intérêts est diluée dans chaque ministère, chaque institution. Leurs droits n'émergent dans aucun agenda institutionnels ou ministériel. Les stratégies nationales ne les reconnaissent pas. **Pourtant l'enfant est un sujet essentiel : il est le futur citoyen de notre pays. Malade ou non, les enfants sont un enjeu stratégique d'une nation qui veut assurer son avenir.**

L'incapacité politique et institutionnelle à agir sur des causes aussi fondamentale humainement que moralement ébranlant actuellement les partis politiques dit « traditionnels » sans que ceux-ci n'aient totalement saisi les causes ! Plus que des constats ou des discours emplis de bonnes intentions, nous voulons des engagements par les candidats et des actes.

Pour les élections présidentielles de 2017, le Manifeste des droits des enfants malades se transforme en « Manifeste des 1000 ». Plus de 1000 associations directement ou via leur collectifs se regroupent de nouveaux pour faire entendre la voix des enfants malades, de leurs parents et de leur entourage.

Le Manifeste des 1000 sera envoyé à chaque candidat à l'élection.

Une rencontre ou une lettre d'engagement sera demandée.

Catherine Vergey - UNAPECLE



Hélène Gaillard - AMFE



Eliane Guez - COFRADE

