

Mis à jour le 24/10/2019

Type d'action Actions en ligne / Création de pages ou de sites internet

Le promoteur de l'action

UNAPECLE - Union Nationale des Associations de Parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie

Territoire National

Telephone 06 69 60 68 26

Courriel contact@unapecle.net

Site Internet <http://www.unapecle.net/>

Adresse 354 Route de Ganges, Montpellier 34090, France

Plus d'infos sur l'association

- Objet de l'association**
- o Unir, fédérer et promouvoir les associations d'aide aux enfants et leur famille, et coordonner leurs actions communes.
 - o Représenter ces associations auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances compétentes.
 - o Favoriser une meilleure communication y compris dans le domaine de la recherche scientifique et médicale,
 - o Sensibiliser et informer sur les problèmes posés par le cancer de l'enfant et de l'adolescent.

- Activités principales réalisées**
- Création des allocations pour les parents d'enfants malades
 - Formation des parents à la recherche clinique
 - Règlement européen sur les médicaments à usage pédiatrique
 - Prise en charge des restes à charge dans les hébergements et trajets des familles
 - Soutiens financiers urgents
 - Information et soutien psychologique des fratries
 - Outils d'information pour les enfants et les parents

Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée 44 associations adhérentes

Territoire d'intervention de l'association National

Noms des régions, départements ou villes du territoire d'intervention Notre territoire d'intervention est national et européen

Description de l'action	<p>U-Link est une plateforme Internet, entièrement dédiée à l'oncologie pédiatrique. Elle a pour objectif d'informer les parents, les familles ainsi que les professionnels de santé sur les essais cliniques ouverts, sur les essais cliniques fermés ainsi que leurs résultats. U-Link est également un dispositif d'aide aux familles, à travers lequel les frais de déplacement et d'hébergement peuvent être pris en charge. La demande de prise en charge U-Link doit nécessairement passer par l'assistante sociale du centre de référence SFCE de l'enfant.</p> <p>http://u-link.eu/</p>
Thématiques associées à votre action	<p>Accès aux soins / Coût de la santé / Enfance/Adolescence / Hospitalisation/Urgences / Maladies chroniques / Prise en charge et traitements / Recherche et innovations</p>
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	354 Route de Ganges, Montpellier, France
Date de début de mise en oeuvre	01/01/2017
Fréquence de l'action	Edition ponctuelle
Durée prévue	illimitée
Votre action est-elle menée avec d'autres associations de France Assos Santé ?	Oui
Plus précisément, cette action est menée :	Avec une ou plusieurs associations du réseau
Merci de les indiquer :	La Ligue contre le cancer
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	100 000EUR/an
Qui sont les financeurs ?	Industries du médicament, Ligue nationale contre le cancer, Fondations
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui

Merci de préciser	Mise à disposition d'une base de données sur les essais cliniques ouverts en France dans laquelle une explication du protocole est écrite par les parents pour les parents.
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	Analyse réalisée par les associations de l'Union sur les besoins des familles dont les enfants sont en traitement.
Quel est l'objectif général ?	Favoriser l'accès aux soins, des soins courants jusqu'aux essais précoces pour tous les enfants en aidant les familles pour qui la maladie et ses restes à charge créé des difficultés financières.
Nombre de bénéficiaires (par an)	2000 à 2500 familles par an
Âges	0 à 3 ans, 3 à 7 ans, 7 à 12 ans, 12 à 18 ans, 18 à 25 ans
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation de handicap
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Cancers / Cancers pédiatriques
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Médias / Internet
Territoire	Urbain, Périurbain, Rural
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Non
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui

Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc. ?	Réunions mensuelles
Existe-t-il un comité technique ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc. ?	Réunions hebdomadaires
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Merci de préciser les outils utilisés	Le site est un outil en soi
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Oui
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Oui
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Une telle plateforme existe au Canada