

# Le journal de Maxime +

## Mars 2003

## n°5

### Sommaire

- Page 1 :**  
Editorial.
- Page 2 et 3 :**  
Dossier du mois : Le don volontaire de moelle osseuse
- Pages 4 et 5 :**  
Cap sur : « Chèques Loisirs, pour vos sorties en famille »
- Page 6 :**  
Cancer : Bilan et propositions de la commission d'orientation
- Pages 7 et 8 :**  
Agenda/Rendez-vous  
Comment vit M+  
*Rédaction : Alison, Gisèle, Isabelle, Martine.*

### Edito

Le lancement du projet « chèques loisirs » est le temps fort de ce journal. Notre souhait est ici de favoriser les sorties en famille et les échanges avec l'extérieur lorsque la maladie donne un peu de répit et permet avec les parents, frères, sœurs, et ami(e)s, de profiter ensemble de quelques moments de détente, d'émerveillement et de joie.

Car la maladie ne doit pas être une entrave durable à l'épanouissement, ni une forme d'exclusion sociale. Tout doit au contraire être fait pour favoriser l'ouverture au monde et donner à l'enfant toutes les chances de poursuivre sa maturation et à l'adolescent d'accéder à la vie adulte.

Si l'accent est mis sur la sortie en famille, c'est tout simplement pour redonner à cette structure une vocation de partage du plaisir, alors que trop souvent, lorsque l'enfant est fragilisé par la maladie, c'est le partage de la douleur qui cimenter les liens familiaux. Sans préjuger des bienfaits d'autres formes de relations, hors famille.

Mais ce cinquième numéro traite également de sujets plus généraux comme le don volontaire de moelle osseuse (pourquoi et comment faire ?) et le rapport de la commission d'orientation sur le cancer (bilan et propositions). Poussez également jusqu'aux pages 7 et 8 pour y retrouver des infos plus pratiques (les rendez-vous de Maxime, la proposition de l'association « Donation Lou Salomé » et les événements qui ponctuent la vie de notre association, avec un coup de chapeau particulier à toutes celles et ceux qui, spontanément, avec une vraie motivation, nous apportent leur précieux concours.

## Zoom sur l'événement : Les jeunes au cœur de l'engagement

Depuis le mois de janvier, la Direction Départementale de la Jeunesse et Sports et l'Inspection Académique ont lancé un projet « Engagement des jeunes », auquel nous avons souscrit en proposant à des jeunes, enfants ou adolescents, d'échanger avec des enfants malades.

Nous en parlions dans le précédent numéro, aujourd'hui, où en sommes-nous ? Une récente rencontre avec M. Silvan, qui suit l'affaire à la direction départementale de la jeunesse et sports nous a permis de faire le point sur l'avancement du projet et d'évoquer d'autres pistes accessibles aux jeunes :

#### Constitution de la base de données :

Elle sera faite courant mars pour tous les projets d'associations émis à destination des jeunes. En principe, tous les organismes qui accueillent des jeunes de 11 à 28 ans (établissements scolaires, centres de loisirs, clubs de sports, associations, ...) pourront proposer aux enfants, adolescents et jeunes adultes d'interroger la base et repérer une action de leur choix. Ainsi, toutes les associations qui se sont inscrites dans cette démarche se sont engagées à favoriser l'accueil d'un ou plusieurs jeunes et de l'accompagner dans son parcours.

#### Le projet Maxime + :

Nous avons orienté notre proposition sur les « échanges avec un enfant malade », sans limite d'âge, sous toutes ses formes : correspondance classique, messagerie électronique, téléphone, rencontres. Avec pour objectifs de tisser des relations amicales et constructives pour chacun. L'entraide scolaire pouvant faire partie de ce projet. Nous espérons ainsi rallier des jeunes à l'action de Maxime +, mais également favoriser les contacts entre enfants déjà connus de l'association.

#### Les autres pistes exploitables pour les jeunes :

Notre rencontre avec M. Silvan a permis également d'évoquer d'autres solutions offertes aux jeunes de 15 à 28 ans : LE DEFI JEUNES qui encourage les projets personnels ou collectifs, avec un accompagnement au montage du projet par le correspondant du département (Direction Départementale Jeunesse et Sports de l'Yonne), avec à la clé, un financement pour les lauréats allant jusqu'à 8 500 Euros pour les 18-28 ans. (Voir dépliant joint pour les enfants concernés).

Autre piste : LE DEFI DE L'YONNE, pour les jeunes de 11 à 28 ans. (CF en encart ci-contre).

#### **Le défi de l'Yonne vous aide à réaliser votre projet :**

Projets éligibles : Défi jeunes (présenté ci-contre), la course en solidaire, « mieux vivre en milieu rural », Assoc'jeunes ou l'Engagement des jeunes.

Partenaires : DDJS de l'Yonne, l'IA de l'Yonne, la mutualité Française et la MSA.

Pour tout renseignement sur ce dispositif, nous joindre ou s'adresser à la Direction départementale de la jeunesse et des Sports, 12 bd Gallieni Auxerre 0386729189.

Pourquoi ne pas s'appuyer sur un tel dispositif pour monter une action en relation avec notre association ? Nous attendons vos propositions !

# Dossier du Mois : LE DON VOLONTAIRE DE MOELLE OSSEUSE

« Se décider aujourd'hui, s'engager pour longtemps »

Dans ce dossier, nous avons souhaité faire le point sur un domaine mal connu du grand public : le don de moelle osseuse et la constitution d'un fichier de donneurs volontaires. C'est un sujet d'une très grande importance car trouver un donneur compatible, lorsqu'il n'est pas de la fratrie du receveur, relève d'un hasard extraordinaire. D'où l'intérêt de recruter le plus grand nombre de volontaires pour accroître le nombre de donneurs possibles.

Sources : Site de l'Etablissement français des Greffes

## A quoi et à qui sert le don de moelle ?

La greffe de moelle osseuse est nécessaire pour remplacer le système hématopoïétique (responsable de la formation des cellules sanguines) et pour guérir certaines maladies graves (aplasies, déficits immunitaires, hémoglobinopathies, leucémies, lymphomes, insuffisances médullaires) lorsque les premiers traitements (chimiothérapies/radiothérapie) ont échoué.

La greffe constitue donc une alternative thérapeutique essentielle et déterminante. Le malade en attente de moelle pourra recevoir la moelle de son frère ou sa sœur (1/4 de compatibilité totale), sinon, le don sera recherché dans le fichier « France Greffe de Moelle » pour y trouver un donneur dont le typage HLA –voir ci-dessous- est aussi proche que possible de celui de receveur.

### **La moelle osseuse et sa greffe :**

La moelle osseuse est le tissu mou situé dans le centre du corps des os et qui produit les cellules souches à l'origine des cellules sanguines (globules rouges qui transportent l'oxygène, globules blancs qui luttent contre les infections et plaquettes qui arrêtent les saignements).

La moelle osseuse n'a rien à voir avec la moelle épinière située dans la colonne vertébrale. Une maladie de la moelle osseuse peut nécessiter une greffe, en utilisant la propre moelle du malade (après traitement), -on parle d'autogreffe- ou en faisant appel à un donneur familial ou non apparenté –allogreffe-.

### **Pour en savoir plus sur le système HLA :**

Les antigènes HLA (Human Leukocytes Antigen) ont été découverts en 1952.

Ces antigènes sont des molécules, produits de l'activité de 6 gènes situés sur le même chromosome (le chromosome 6). De plus, chaque gène a différentes formes (ou allèles du gène), produisant une forme particulière d'antigène HLA. La combinaison des différents types d'allèles constitue pour chacun d'entre nous une composition génétique originale.

Ainsi, il existe des milliards de combinaisons possibles.

La probabilité de trouver un donneur totalement compatible chez un donneur non apparenté est donc infime.

La multiplication des donneurs accroît donc les chances.

Dans ce contexte, sur l'ensemble des greffes de moelle osseuse allogéniques (ou allogreffes) réalisées en France, 25 % ont été avec un donneur familial et 75 % grâce à un donneur non apparenté. D'où l'importance du fichier de donneurs volontaires.

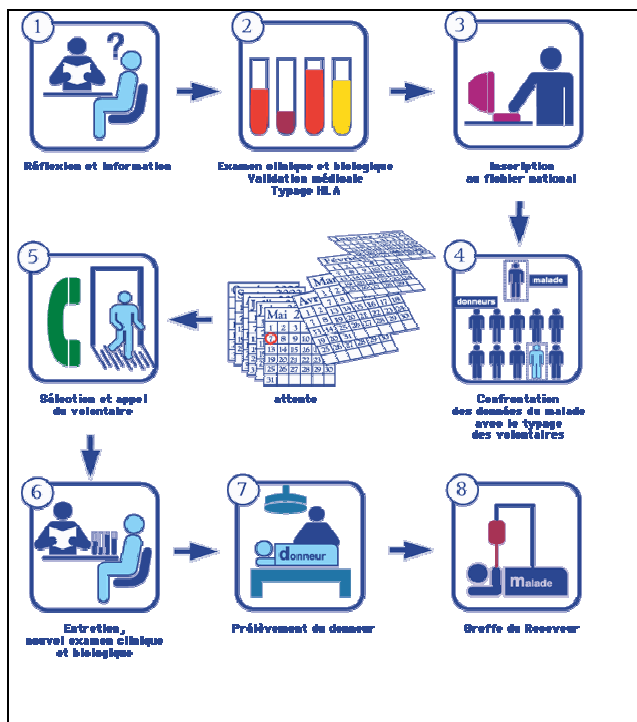
## Comment être donneur ?

Pour commencer, il faut s'inscrire comme donneur volontaire de moelle osseuse. Après un typage HLA, qui résulte d'une simple prise de sang, votre inscription témoigne de votre volonté de vous engager à long terme. Car un malade peut avoir besoin de votre moelle et de ses caractéristiques très rapidement, ou alors il peut se passer plusieurs années avant de faire appel à vous. (voir les conditions pour être donneur dans l'encadré ci-contre)

Si l'occasion de donner votre moelle se présente, vous serez convoqué et, après contrôles, une hospitalisation de deux jours sera organisée dans un centre hospitalier adéquat.

### **Conditions pour devenir volontaire au don de moelle osseuse**

- s'engager dans la durée
  - être âgé de plus de 18 ans et de moins de 51 ans
  - durée d'inscription sur le fichier : jusqu'à 60 ans
  - répondre à un questionnaire de santé
  - passer des tests biologiques qui permettront notamment le typage HLA (prise de sang)
  - accepter l'anonymat entre donneur et malade
- informer le centre de prélèvement de tout changement important dans l'état de santé, dans le lieu de résidence.



Concrètement, le prélèvement de moelle se fait sous anesthésie générale d'une durée d'une à deux heures, par des ponctions dans les os du bassin, sans intervention chirurgicale et sans danger, hormis les risques classiques associés à toute forme d'anesthésie. De plus votre moelle est un tissu vivant et sera très rapidement régénérée.

En aucun cas vous ne pourrez connaître l'identité du receveur car la loi française rend l'anonymat obligatoire pour ce don.

Le receveur, quant à lui, sera greffé par simple transfusion.

*Les étapes du don de moelle (schéma pris sur le site de l'EFG)*

## **L'Etablissement français des Greffes**

### **Les missions :**

Créé en 1994, il s'agit d'un établissement public national, placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé.

Mission principale : Chargé de l'enregistrement de l'inscription des patients sur la liste nationale d'attente, de sa gestion et de l'attribution des greffons, qu'ils aient été prélevés en France ou hors du territoire national.

En mars 1999, les missions prioritaires de l'EFG ont ainsi été clairement définis :

- il doit veiller à l'intérêt des patients, en respectant l'égalité de l'accès aux soins,
- il doit tout mettre en œuvre pour réduire significativement le déséquilibre entre le nombre de greffons disponibles et le nombre de malades en attente. A ce titre le rôle d'information du public et du personnel de santé est capital,
- il doit évaluer les activités de greffes sur le plan quantitatif, qualitatif et médico-économique,
- enfin, il doit poursuivre l'effort en faveur de la recherche.

### **L'organisation opérationnelle :**

- 6 inter-régions qui sont des services de régulation et d'appui
  - 145 équipes de greffe
  - 241 établissements de santé autorisés à prélever
- 36 banques auprès desquelles s'adressent les équipes médicales autorisées à prélever, dont 22 pour les cellules souches hématopoïétiques.

## **Contacts :**

**Etablissement français des Greffes, 5 rue Lacué, 75012 Paris**

**Pour prendre contact avec un réseau associatif en lien avec des personnes volontaires au don de moelle osseuse, des malades en attente de greffe de moelle osseuse et leur famille ou des personnes greffées :**

**Coordination France Moelle Espoir (groupement de 22 associations bénévoles)**

**Le Village  
07200 St Etienne de Fontbellon  
tel/fax :04 75 93 00 00**

# CAP SUR « CHEQUES LOISIRS... »

*Annoncée depuis plusieurs mois, voici la mise en route du carnet de « chèques-loisirs », une formule qui permettra aux familles de bénéficier gratuitement d'entrées dans quelques lieux sous convention avec Maxime +.*

*Votre premier carnet vous est adressé avec ce journal.*

*Nous poursuivons nos démarches pour ajouter d'autres sites de visite.*

*Si vous avez des souhaits particuliers, des lieux intéressants à visiter, faites-nous connaître vos envies.*

## Les « chèques loisirs », comment ça marche ?

Vous pouvez vous présenter à l'entrée des différents organismes présentés dans le tableau ci-contre, munis d'un chèque loisirs (1 chèque pour l'ensemble de la famille) et de la carte familiale M+. Si cette carte venait à manquer, vous pouvez nous contacter pour en éditer une nouvelle.

Une pièce d'identité peut vous être demandée. Vous n'avez pas à régler le montant des entrées, elles nous seront facturées ou accordées gratuitement.

Merci de nous envoyer les talons des chèques loisirs utilisés dès le chéquier terminé, afin que nous puissions le renouveler.

Nous avons convenu d'une mise à disposition d'une somme d'environ 50 € par famille afin que le maximum de familles puisse bénéficier de cette formule. Sachant que de nombreux organismes proposent des entrées gratuites (voir tableau ci-contre), cela permettra plusieurs sorties en famille.

Nous ferons le point dans quelques mois sur cette action qui, nous l'espérons, vous conviendra.

## Que peut-on découvrir dans les différents lieux d'accueil ?

**La maison des pierreux :** L'élément naturel, la pierre de notre région, les carrières, les outils et les astuces du labeur, exposition photos et cartes postales d'hier et d'aujourd'hui.

### **La fabuloserie :**

Une collection extraordinaire et unique en son genre, fruit de 30 années de recherches. Vous y verrez les œuvres d'hommes et de femmes « du commun » disait Jean Dubuffet. Un jour ils ont eu une envie irrésistible de transcender leur quotidien en réalisant leurs rêves les plus fous... C'est l'invention en toute liberté.

### **Guédelon chantier médiéval :**

« Ils ont retrouvé un site sauvage, une ancienne carrière boisée, un paysage de l'an Mil. Avec cette pierre, ce bois, ils construisent un château fort dans le respect des techniques du XIII<sup>e</sup> siècle. Le chantier est ouvert depuis 6 ans » : Ce sont les artisans de Guédelon !

### **Le cinéma « Le Casino »**

Pour y voir les films de votre choix en famille.

### **Le musée de Laduz :**

#### **Art et Patrimoine Populaire :**

Un musée village avec ses maisons des artisans, sa maison aux jouets, ses ateliers pour petits et grands, sa grange aux expositions, son manège forain...

### **Le site archéologique d'Ecolives**

#### **Sainte-Camille :**

De la préhistoire au Moyen âge, l'origine des recherches, néolithique et âge des métaux.

### **Le Théâtre d'Auxerre :**

La direction du théâtre nous propose notamment d'organiser des visites des lieux pour les enfants.

En ce qui concerne les chèques loisirs, le projet pourra éventuellement se mettre en place pour la saison 2003/2004.

# POUR VOS SORTIES EN FAMILLE»

## Récapitulatif des sites de visites

| Nom et adresse de l'organisme   | Saisons et horaires d'ouverture   | Tarifs des entrées à titre indicatif  | N° de téléphone Site                                     |
|---|---|---|--|
| Maison des pierreux à Massangis : Sa carrière, son musée.<br>Vers l'A6 sortie Niry- Noyers  | De Juin à Août, du mercredi au dimanche, de 15h à 19h   | Tarifs :<br>Adulte : 2,30€<br>Enfant -15ans : gratuit   | 03 86 33 88 28 ou<br>03 86 66 85 61                      |
| La Fabuloserie – Bourbonnais<br>Musée de l'art Hors-les-Normes de l'art brut<br>89120 DICY (D943 vers l'A6) entre Joigny et Montargis | Du 1 <sup>er</sup> avril au 2 novembre<br>Samedi, dimanche et fêtes 14h – 18h   | Tarifs :<br>Adulte : 5,50€<br>Enfants : -6 ans : 2,7€<br>6-18 ans : 3€<br><b>Enfant inscrit M+ : gratuit</b>  | 03 86 63 64 21<br><br>fabuloserie.com                    |
| Cinéma Casino<br>1 Bd du 11 Novembre Auxerre  | Tous les jours  | Tarif normal :<br>Adulte 6,70€ enfant 5€<br><b>Tarif M+ : une entrée gratuite pour toute la famille</b>   | 03 86 52 36 80<br><br>auxerre.com<br>rubrique « cinéma » |
| Musée rural des arts populaires à Laduz<br>Vers Aillant/tholon  | Du 1 <sup>er</sup> /04 au 30 juin : Dim 15h-8h +JF<br>Juillet, août : tljrs 10h-19h<br>Sept : dim 15h-18h   | Tarifs : Adultes : 6 enfants (-14 ans) :3<br><b>Tarif M+ : enfant gratuit</b>   | 03.86.73.70.08   |
| Le site archéologique Escolives Sainte-Camille  | Toute l'année, du 1 <sup>er</sup> novembre au 30 mars :<br>Visite guidées sur rendez-vous.  | <b>Tarifs : gratuit</b>   | 03.86.73.70.08   |
| Guédelon chantier médiéval  | Fermé le mercredi<br>Du 22/03 au 30/06 : 10h à 18h00<br>dimanche et jour férié jusqu'à 19h<br>Du 1/07 au 31/08 10h à 19h00 Ts 1 jrs<br>1/09-30/09 de 10h - 17h30 en semaine<br>de 10h- 18h les samedis et dimanches<br>Du 1/10 au 2/11 de 10 h à 17h30. | Tarifs normal :<br>Adultes 8€<br>Enfants 6€<br><b>Tarif M+ : une entrée gratuite pour toute la famille.</b>   | 03.86.45.66.66<br><br>www.guedelon.org                   |
| <i>Le théâtre à Auxerre (1)</i>   | <i>Une sortie théâtre est prévue le samedi 3 mai à 20h45 à Auxerre expo</i>   | <i>« Le bestiaire forain ». Le Cirque de la licorne propose un extraordinaire arche de Noé, aux frontières du théâtre d'objets manipulés, de la tradition et de l'inspiration poétique du nouveau cirque.</i> | <i>03.86.72.85.34<br/>auxerre-le-theatre.com</i>         |

**Attention : Quelques familles assisteront à la soirée « le bestiaire forain » proposée par le Théâtre d'Auxerre.**

***Ce spectacle ne nécessite pas l'utilisation des chèques loisirs. Les familles concernées devront se présenter à Auxerreexpo vers 20h15 pour retirer leurs billets auprès des représentants de Maxime + qui seront sur place, à l'entrée.***

*Nous voulons ici remercier tous les organismes qui ont accueilli favorablement notre projet, souvent en proposant des entrées gratuites ou à tarif préférentiel.*

*Pour tout renseignement complémentaire pour la compréhension de ce dispositif, n'hésitez pas à nous contacter et éventuellement nous faire part de vos idées pour alimenter le projet.*



## France : Quelques chiffres

1980 : 160 000 nouveaux cas de cancers  
2000 : 278 000 nouveaux cas de cancers  
150 000 décès par an  
800 000 personnes porteuses de cancers  
2 millions de personnes sont d'anciens malades du cancer  
2<sup>ème</sup> cause de mortalité en France  
1<sup>ère</sup> cause de mortalité prématurée (avant 65 ans)  
50 % des malades atteints de cancer guérissent  
75 % des enfants malades guérissent  
Coût du système de santé : 15 milliards d'euros en 2002  
4 000 médecins pratiquent la cancérologie  
Budget annuel /hab pour la recherche publique : 3 € en France contre 14 € aux USA.

## Les structures proposées par la commission

### Institut Régional de Cancérologie

Structure associant l'université, la cancérologie du CHU et le centre régional de lutte contre le cancer  
Au moins un par région.

### Les six

#### Cancéropôles :

Ensemble cohérent de recherche à dimension européenne, sur la biologie du cancer en s'appuyant sur les approches de génomique fonctionnelle et de cartographie tumorale.

### Institut National du Cancer

Dotée de « murs propres et d'un budget de haut niveau », cette structure aurait des missions de recherche, d'expertise, d'observation et d'évaluation, d'information au public et une mission Europe.

# CANCER : BILAN ET PROPOSITIONS DU RAPPORT DE LA COMMISSION D'ORIENTATION

Le 16 janvier dernier, la commission d'orientation sur le cancer remettait son rapport au Ministre de la santé, Jean-François Mattéi.

D'ici peu, devrait suivre un plan d'action et de financement à l'initiative du gouvernement.

## Les principaux constats de la commission :

Avec 278 000 nouveaux cas en 2000 contre 160 000 en 1980, la France connaît une forte augmentation de l'incidence des cancers, ce qui en fait la première cause de mortalité prématurée (avant 65 ans).

Les facteurs de risques sont, en priorité, le tabac, et l'alcoolisme, à des niveaux très élevés en France, mais également une dégradation de l'équilibre alimentaire.

***Chez les enfants, on constate une « épidémie d'obésité » pour 16 % des moins de 10 ans qui devient un « facteur de risque » de cancer « de plus en plus important »***

En matière de diagnostic précoce et de soins, une grande accessibilité donne de bons résultats en France, mais des disparités demeurent, notamment en matière d'administration et de qualité de soins.

L'accès aux moyens diagnostiques et technologiques reste insuffisant.

Le parc d'appareils de diagnostic et de suivi des cancers (scanner, IRM, PET) est en progression, mais encore inférieur à celui des voisins européens. Le parc d'appareils en radiothérapie est en partie obsolète et souvent surchargé.

Si les traitements anti-douleur sont aujourd'hui facilités et les structures de soins palliatifs en augmentation, la prise en charge psychologique des patients et de leurs proches souffre encore d'une grande insuffisance.

***L'oncopédiatrie connaît des succès importants : alors que seulement 25% des cancers de l'enfant étaient guéris dans les années 70, c'est maintenant près de 75% des cas. Il ne fait pas de doute que ceci est dû en grande partie à l'application rigoureuse de protocoles validés scientifiquement pour près de 1100 des 1500 nouveaux cas de cancer chez l'enfant. L'oncopédiatrie souffre cependant d'un manque de centres de référence et de plateaux techniques et d'innovation.***

En matière d'insertion sociale, les malades, en cours ou en post traitement, rencontrent des difficultés, en partie dues à une mauvaise information, car les aides existent.

L'information sur le cancer du public et des patients cancéreux eux-mêmes est très nettement insuffisante.

***Les jeunes patients cancéreux qui n'ont droit ni aux indemnités journalières ni au RMI sont souvent dans des situations difficiles quand ils n'ont pas de soutien familial suffisant.***

Qu'il s'agisse des modalités de traitement, des essais thérapeutiques, des conséquences de la maladie, mais aussi des droits des malades, des services disponibles, des possibilités de soutien et des aides.

Malgré une recherche d'excellente qualité, la commission s'alarme d'un effort de recherche publique insuffisant.

Enfin, la démographie des cancérologues et une faible attractivité des carrières fait craindre une pénurie inquiétante de ces praticiens.

## Quelles propositions ?

Renforcer le système d'information épidémiologique, la prévention et le dépistage des cancers : Avec le soutien et la pérennisation des registres du cancer et du système d'épidémiologie du cancer de l'Institut de Veille Sanitaire ; avec la poursuite et l'intensification des mesures de lutte contre le tabagisme, l'alcoolisme et le développement du Plan National Nutrition Santé et en impliquant, pour le dépistage, les médecins libéraux.

Améliorer la qualité du système de soins et la prise en charge des malades : tout d'abord par la création dans chaque région d'un Institut Régional de Cancérologie (voir ci-contre) et en mobilisant tous les moyens dans le public, le privé, en ville et à l'hôpital : le suivi individualisé des patients, critères d'agrément des établissements, mise en place d'une feuille de route pour une prise en charge pluridisciplinaire du patient, l'accès facilité à la chimiothérapie à domicile, un parc d'imagerie médicale et d'équipement de dépistage et de soin augmenté, la généralisation d'une « consultation d'annonce » du diagnostic, le développement des soins anti-douleurs ou palliatifs et du suivi psychologique, en préservant et améliorant les droits du malade et en favorisant l'insertion sociale et le soutien aux associations.

Enfin, la commission préconise de « développer de façon exceptionnelle la recherche avec notamment la création de six « cancéropôles régionaux » (voir ci-contre) et de réformer la démographie des professions de santé actives en cancérologie, par la formation « à court terme de plusieurs centaines de professionnels » avec « un niveau garanti ».

Pour clore cette liste, une proposition structurante : l'Institut National du Cancer (voir ci-contre)

# Agenda/Rendez-vous

Le milieu de l'hématologie et oncologie pédiatrique est le centre de réflexions et de débats, nourris par une actualité souvent complexe. En témoignent les multiples réunions et rencontres auxquelles notre association est conviée. Ne pouvant répondre favorablement à toutes ces sollicitations, voici, néanmoins, les propositions que nous avons acceptées :

## Appel à Volontaires :

**Semaine du 20 au 27 avril 2003 : Opération « les marchés donnent de la vie à la vie » :**

**la Fédération Nationale des syndicats des commerçants Non sédentaires lance une opération nationale en faveur des enfants atteints de leucémie.**

*Sur les marchés de l'Yonne, (aillant, Auxerre, Joigny, Toucy, Sens....), des opérations de sensibilisation seront organisées au cours de cette semaine. L'association Cent pour Sang la Vie, à l'origine du dispositif, souhaite la participation de familles concernées par cette maladie.*

**Merci de nous rejoindre dans cette action pour l'animation de ces marchés .**

## Le 22 mars 2003 à l'Hôpital Trousseau

Qui réunira les diverses associations actives auprès du service d'hématologie et oncologie pédiatrique.

C'est une rencontre désormais régulière qui permet aux partenaires, professionnels de santé et associations de parler ensemble de la vie à l'hôpital, de définir les rôles de chacun et d'aborder des thèmes d'actualité. Thèmes principaux de cette session : la recherche clinique et les supports d'information à l'enfant.

## Le 26 avril 2003 à Nantes, rencontre inter associations sur le thème :

**« l'accueil, à l'hôpital, de l'adolescent atteint de leucémie ».**

Journée organisée par l'association Cent pour Sang la Vie et qui réunira notamment des professionnels de santé et qui sera l'occasion pour Maxime + de parler du Projet ados, et plus largement du rôle d'une association dans la prise en compte des besoins de l'adolescent.

## « LE COIN DES ENFANTS » : POUR DES ECHANGES SUR LE NET

**Sur la messagerie de Maxime +, nous avons été sollicités par l'association Donation Lou Salomé, désireuse de faire connaître un forum sur le réseau Internet destiné aux enfants malades du CHU de Brest. Avec la possibilité d'accès aux visiteurs, donc à d'autres enfants qui souhaiteraient communiquer ensemble. Voici l'invitation que vous adresse B. Becker, qui s'occupe de cette association :**

*« Au CHU de Brest, il n'existe pas d'unité spécialisée en oncologie pédiatrique pour accueillir les enfants atteints de tumeur cancéreuse. Ils sont soignés dans un service de pédiatrie générale où prospèrent microbes en tout genre, ce qui les contraint à l'isolement par crainte des infections nosocomiales. Cela, bien sûr, ne fait que rendre encore plus difficile des hospitalisations longues et répétées.*

*Après le décès de notre fille Lou Salomé, partie à l'âge de quatre ans après dix mois de combat contre un cancer particulièrement nous avons souhaité agir pour améliorer le quotidien de ces enfants et de leurs parents (tous les enfants atteints de pathologie lourde sont concernés, pas seulement ceux atteints de cancer). Seule façon d'honorer sa mémoire, de continuer à la faire vivre, d'essayer surtout de donner un peu de sens à ce qui n'en a pas.*

*Les actions menées concernent l'aspect matériel (salle enfants-parents, matériel informatique, pompes anti-douleurs, réseau Internet haut-débit avec webcams, etc...), l'aspect administratif (manifeste pour la création d'une unité d'oncopédiatrie), mais aussi l'espoir et l'évasion (réalisation de rêves d'enfant : séjours à Disneyland, sorties sur la Recouvrance,...).*

*Il existe désormais sur le site de la Donation Lou Salomé un portail exclusivement réservé aux enfants malades, et qui vient d'accueillir les premiers inscrits, enthousiastes et totalement enchantés ! A terme, lorsque le projet sera totalement abouti, ce portail sera également mis à la disposition d'autres hôpitaux en France.*

*Une partie de ce portail est accessible aux visiteurs : le forum, pour discuter avec eux, et destiné à favoriser l'échange entre les enfants malades, l'espace de diffusion, où ils présenteront textes, dessins, ...(il y a déjà des idées dans l'air !), et aussi une galerie photo.*

*N'hésitez pas, venez nombreux leur rendre visite !*

Accès direct : [http://www.donationlousalome.org/fichiers/coin\\_bienvenue.htm](http://www.donationlousalome.org/fichiers/coin_bienvenue.htm)

Donation Lou Salomé :

<http://www.donationlousalome.org/> »

## Pièces Jaunes

La 14<sup>ème</sup> édition « Pièces Jaunes » s'est poursuivie jusqu'à mi-février. Outre la fidèle mobilisation des 17000 bureaux de poste, la fondation hôpitaux de Paris, Hôpitaux de France a le soutien du ministère de la Jeunesse, l'éducation Nationale et la recherche, des produits laitiers, de Bouygues Télécom, de Carrefour, de la SNCF, des boulangers de la confédération nationale de la boulangerie de France et de centaines d'agents de la banque de France qui trient et comptent les pièces collectées. Cette opération de grande envergure peut grâce à tous les généreux donateurs améliorer le quotidien des enfants hospitalisés. Déjà 581 nouveaux projets émanant des équipes hospitalières ont pu être subventionnés, 132 pompes d'analgésie autocontrôlées attribuées et le financement de la maison des adolescents poursuivi.

## NOS REMERCIEMENTS

### A tous nos adhérents et bénévoles

Pour leur généreux soutien.  
Bienvenue à Elodie, élève de Terminale à Auxerre qui souhaite rejoindre l'équipe.

### Aux enseignes Cora et Leclerc d'Auxerre :

Pour leur accueil et participation aux cadeaux de fin d'année

### Aux musiciens du groupe Yogan

Pour leur participation à la fête de Noël de l'Hôpital d'Auxerre

**A Monsieur Rosse,**  
du Paradisier pour son concours et chaleureux accueil lors de la soirée au profit de l'association.

**Aux commerçants**  
qui ont accepté la vente de bougies pour Maxime +.

*Des tee-shirts et casquettes pour enfants avec le Logo Maxime + sont en vente par l'association  
Prix du tee-shirts : 7 €  
Prix de la casquette: 4€*

### UNE TOMBOLA POUR MAXIME +

Le mardi 02 mars, l'IFAG d'Auxerre a organisé une rencontre nationale de tous les IFAG de France. A cette occasion, une tombola a été proposée à notre profit, avec des lots attractifs comme un DVD et des tee-shirts signés de joueurs de l'AJA.

Tous nos remerciements à Cédric Rougeaux, sensible à notre cause, instigateur efficace de cette opération.

Recette de l'action : 411 €

*Notre partenaire pour  
l'impression  
Yonne Copie Auxerre*

Le journal est lisible sur notre site Internet

[www.medicalistes.org/-maxime-plus/](http://www.medicalistes.org/-maxime-plus/)

Le journal de Maxime n° 5

# Comment vit Maxime +

Une fin d'année fertile en événements :

## UN GRAND MERCI A AURELIA, GAELLE ET SOLENE.

Ces trois étudiantes en BTS Force de Vente du Lycée Fourier nous ont accompagnés dans cette fin d'année 2002. Dévouées et dynamiques, elles ont mis leur savoir-faire commercial au service de Maxime + : mise en vente de bougies chez les commerçants d'Auxerre et des environs, animation d'un stand au magasin Leclerc d'Auxerre, organisation d'une soirée au Paradisier et enfin les paquets cadeaux de Noël chez Cora à Monéteau. Une grande énergie offerte à notre cause, des échanges chaleureux et une collecte appréciable au profit de l'association. ( 1 062 €)

Encore merci et tous nos vœux de réussite au BTS.

### CORRIDA DE NOEL

Pour la 12<sup>ème</sup> année la Corrida Pédestre de St Georges organisée en faveur de Maxime+ a connu un réel succès. Cette année près de 300 concurrents ont affronté le vent et la pluie. Nous avons été très touchés par la gentillesse et le dévouement des organisateurs, des partenaires et des coureurs qui nous ont montré ce que solidarité veut dire. Un grand bravo et un grand merci au vainqueur Abder El Badaoui qui a très gentiment remis sa coupe à Maxime+. (Montant des engagements : 856€)  
A cette occasion, l'entreprise Equip'buro a, comme chaque année, attribué un don généreux à l'association (500 €). Un grand merci à messieurs Riglet et Chambon.

### MARCHE DE NOËL A MONETEAU

Pour la deuxième fois les 7 et 8 décembre, l'Association était présente au marché de Noël de Monéteau. Nous présentions des créations gentiment offertes par des personnes et des artistes solidaires de Maxime +. Toute leur imagination, leur savoir faire et leur cœur s'exprimaient dans ces œuvres au profit de Maxime+.

### 12 décembre 2002 : ASSEMBLEE GENERALE

Lors de cette assemblée générale, treize personnes étaient présentes. La présidente nous a présenté les actions menées par Maxime + durant l'année 2002 telles que :

- 1. Actions loisirs :** invitations pour le spectacle de St Fargeau  
animation de Noël à l'hôpital d'Auxerre
- 2. Les aides** auprès de nos 30 familles se poursuivent ainsi que le contact avec d'anciennes familles d'enfants décédés.
- 3. Actions de collecte et de communication :**  
Corrida de Noël  
Soirée Théâtre et danse  
Marché de Noël à Monéteau  
Vente de bougies (voir BTS force de vente)

Autres points abordés :

**Aide scolaire :** Mlle Sara Léau des PEP de l'Yonne a présenté le service d'aide scolaire encadré. Un projet de rencontre est envisagé avec cette structure.

**Les statuts :** Concernant les statuts de l'association quelques changements :

- Alison Pinchaud remplace Mylène Machavoine démissionnaire du secrétariat.
- Conversion des montants des cotisations de francs en euros.

**Le projet ados :** qui avance à petit pas, le lieu de la chambre étant défini au 2<sup>ème</sup> étage. On nous a demandé de prévoir la réfection de celle ci, dépense non prévue dans le budget prévisionnel. Après discussion, une solution de partage des frais avec d'autres associations a été retenue afin de centrer les investissements de M+ sur l'équipement.

**Autres Projets :** - chèques loisirs poursuivis auprès des familles (voir doc ci-joint)

- Nora Benmimoun a proposé des rencontres régulières entre familles et enfants.

**Rapport Financier :** Gisèle Dreure notre trésorière nous a présenté le bilan de l'année. Elle a précisé les subventions, et les dons dont certains anonymes qui ont alimenté l'association.

**Contact avec d'autres associations :** Max + souhaite rester indépendante par rapport au projet fédération Nationale et d'adhésion à l'ICCPO, cependant nous restons en contacts avec Coup'dPouce, installée à Dijon, et d'autres associations en France.



