



Le journal de Maxime +

5 rue Camille Desmoulins
89000 Auxerre
Tél : 03 86 51 23 01
www.medicalistes.org/maxime-plus/
maxime-plus@medicalistes.org
Permanence le lundi de 11h à 13h

Association d'aide aux enfants gravement malades de l'Yonne
-cancers et leucémies-

Octobre 2006
numéro 14

Édito

Nous y sommes : en décembre prochain, le 13 très exactement, Maxime + aura 20 ans d'existence. L'âge de la maturité et la plénitude pour une association telle que la nôtre. Et pourtant, nous n'avons pas le temps de ronronner et de nous satisfaire de nos réalisations, mais au contraire chercher à être toujours au plus près des besoins des familles qui nous sollicitent. Pour marquer ce moment en compagnie de tous ceux qui ont croisé et construit l'association, nous nous retrouverons au printemps prochain (notez le 31 mars), lors d'un sympathique rassemblement. Mais d'ici là, de nombreux autres rendez-vous sont inscrits à l'agenda : Chablis en fête, Art'Ados, vente de cartes, vente de sapins, corrida, fête de Noël... Retrouvez ces événements dans ce bulletin d'information qui, quand à lui, existe depuis bientôt 5 ans et même s'il est un peu amaigri (4 feuillets au lieu de 8), espère bien poursuivre sa mission. Bonne lecture à tous.

Sommaire :

Page 1 : Editorial - Agenda
- Zoom initiative

Page 2 : Activités avec les
jeunes

Page 3 : Dossier Guérir... et
après ? - L'Unapecle
s'étoffe

Page 4 : Manifestations et
soutiens - Cartes 2007

AGENDA OCT A DEC 2006

Les 28 et 29 octobre

VENTE DE CHABLIS POUR MAXIME +

À l'occasion de la 58^{ème} fête des vins de Chablis, l'Office du Chablis et le Bureau Interprofessionnel des Vins de Bourgogne organisent une **Vente caritative d'un nombre limité de bouteilles de Chablis « Baptême du Millésime »**. Venez nombreux au cœur de la ville soutenir cette opération.
Contact : Office du Chablis - BIVB
03 86 42 42 22 / Email : bivb.chablis@bivb.com

Solidarité

VENTE DE SAPINS NATURELS AUX SERRES DE BON PAIN

Pour la 3^{ème} fois, la jardinerie de Saint Georges nous accueille à l'occasion des fêtes de Noël. Achetez votre sapin aux Serres de Bon Pain, ainsi aidez Maxime +

Course du coeur

LA CORRIDA DE SAINT GEORGES Dimanche 17 décembre 2006

Fidèles coureurs et amis de l'association, nous vous attendons toujours aussi enthousiastes pour partager cette nouvelle course pédestre de Noël avec de nombreux et fidèles partenaires dont Equip'Buro, AJA Puissance 2, Yonne Républicaine, Auxerre Sports...

Zoom Initiative

Dès novembre
VENTE DE CARTES
à l'initiative des élèves du lycée
Saint Germain à Auxerre

Lots de 5 cartes + enveloppes
Pour 5 euros
1 stylo "marionnette" offert



De nombreux commerçants d'Auxerre s'associent à notre opération. Vente également auprès de commerçants de l'ailantais, par les familles, ou directement à la permanence.

Lire notre article avec lieux de vente
en page 4

Activités avec les jeunes

Parmi les activités de l'association, les rencontres et séjours avec les enfants et adolescents se sont multipliés ces dernières années. Retour sur le premier semestre 2006 et coup de projecteur sur le prochain séjour à Mézilles fin octobre.



Sous le soleil de Chamonix

Pour la 3ème année consécutive, Thierry et Pascale Millière de l'association Montagnes et Déserts ont organisé notre séjour et guidé nos activités de ce beau premier week-end de juillet.

Cette année, nous avons découvert un autre gîte, la Tapia, et un autre site du massif montagneux : la mer de glace, grosse "langue" qui descend vers la vallée et se déplace de plusieurs mètres par an. Après une marche jusqu'au glacier, nous avons visité la célèbre grotte retaillé

chaque année dans la glace. Programme volontairement éclectique cette année (funiculaire, marche, visites de musées, repas à l'hôtel du Montenvers, escalade, piscine) pour un séjour qui accueillait de nouveaux participants.

Comme chaque fois, nous avons partagé 3 jours enthousiastes avec Chloé, Emilien, Emeline, Justin, Malick, Mélanie, Nathan, Nicolas et Romain qui, dans l'ensemble, ne manquaient pas d'entrain (parfois un peu trop !!!). On les embrasse tous, mais un coucou tout spécial à Chloé, qui nous a épatés par son courage, sa bonne humeur et son aisance en milieu aquatique (passage par la piscine de Chamonix avant le départ pour se détendre et se rafraîchir). Merci surtout à Thierry et Pascale qui comme toujours ont organisé ce séjour avec perfection et avec le cœur, ainsi qu'à Annick du CAF et Arlindo, un parent, qui ont été de précieux accompagnateurs auprès des enfants.

Et puis un petit message pour le "bureau" de Maxime +, Alison, Gisèle et Martine, enfin au grand complet pour participer à cette 3ème édition. Bravo à Alison pour ses prouesses en escalade.

Merci aux partenaires :

Association Montagnes et Déserts, DAL'ALU France à Montigny La Resle, le Club Alpin Français d'Auxerre, Société Jean Corberon à Sens, Hôtel Campanile à Monéteau, SARL Id'ées 89 à Auxerre, Société Alabeurthe à Chablis, Picq et Charbonnier à Chablis, Cora à Monéteau, Bar l'Annexe à Auxerre, Cie du Mont Blanc Nicolas Pugat à Chamonix, Gîte La Tapia à Chamonix et Annick SABATIER.

Merci à Arlindo Fernandes pour sa recherche de partenaires.



Baptême de l'air

En juin, c'est un rendez-vous désormais traditionnel : celui du baptême de l'air proposé par le Kiwanis et les pilotes des ailes Joviennes. Parmi bien d'autres, une dizaine d'enfants de notre association sont venus découvrir (ou redécouvrir) des sensations aériennes. Comme toujours, cette journée s'est déroulée dans une ambiance joviale et festive. Remerciements aux organisateurs pour cette sympathique manifestation. Merci également à Anne, Claudine et Michèle pour leur précieuse contribution à cette journée.

*Baptême de l'air
Aérodrome de Joigny
11 juin 2006*

Mézilles ArtAdos, c'est reparti !



Lors des prochaines vacances de Toussaint, avec une quinzaine de jeunes, nous retrouverons le Gîte de la Métairie à Mézilles pour être ensemble autour d'un programme d'expression artistique. Les trois premières journées se feront avec des intervenants déjà connus : Jean François Vallet au théâtre, Nora Boudjémaa pour l'art plastique et Jalil Toukja derrière ses djembé, dum dum et autres percussions africaines. Néanmoins, quelques nouveautés pour la dernière partie du séjour : initiation à la danse africaine avec une chorégraphe de l'association Katouba, l'art du cirque sous le chapiteau de Cirk'en Z'ailes du club vert d'Auxerre et enfin l'atelier écriture animée par Annie-Paule Thorel pour clore cette semaine qu'on espère aussi tonique et ensoleillée que l'édition 2005.

Art Ados Gîte la Métairie
Du 30 octobre au 03 novembre 2006
Avec le soutien et le concours financier de

- CPAM de l'Yonne/URCAM
- Conseil Général
- Ligue contre le Cancer
- Serres de Bon Pain
- Nora Boudjémaa
- M et Mme Savouré, Gîte La Métairie
- Bowling aux 2B
- ADPS Bourgogne et Franche comté



Les jeunes devant le gîte de la Métairie en octobre 2005

Stage de foot au Portugal

Raphaël aime se dépenser, bouger, faire du sport. Malgré sa maladie, il a pratiqué le twirling, le Hip Hop et aime « taper dans le ballon ».

Quand l'association « Alex Foot » lui propose un stage de foot au nord du Portugal, il est tout de suite partant.

Avec une participation de Maxime + et accompagné de son oncle, il va partager une semaine avec d'autres jeunes qui, comme lui sont venus pour apprendre et se faire plaisir... et ensemble porter le message de l'association défendue par José Machado, son Président : la protection de la forêt portugaise détruite par les incendies ravageurs.

A son retour, Raphaël a déclaré à son entourage "Je repars l'an prochain !". C'est dire à quel point cette semaine d'immersion sportive a été appréciée.

ALEX FOOT, association loi 1901 créée en 2005
avec un triple objectif : sportif, culturel et éco/humanitaire

Guérir... et après ?

Lors d'une rencontre au printemps dernier, l'association Cent pour Sang la Vie s'est attachée à la question de l'après guérison. Cela nous donne l'opportunité d'en parler. Voici les grandes lignes de ce colloque, complétées d'autres sources.

Le pronostic de survie d'un enfant atteint de cancer ou de leucémie est très variable. Il dépend fortement du type de pathologie et de l'âge du patient. Mais incontestablement, ces maladies chez l'enfant se traitent et se guérissent de mieux en mieux. Un exemple : dans la leucémie aiguë lymphoïde (LAL, forme la plus courante de cancer chez l'enfant), la survie à 5 ans est aujourd'hui de 85 % alors qu'elle n'atteignait pas 20 % avant 1970 (1).

La préservation de la vie est un progrès inestimable mais ne doit pas occulter la question des conditions de vie après la guérison.

Même si globalement, l'enfant ou l'adolescent guéri vit « normalement », sa pathologie a eu, a et aura probablement des conséquences au plan de sa santé ou de sa vie sociale.

Au plan de la santé, il y a en premier lieu, le devenir psychique de l'enfant guéri (2) : car si la maladie est vécue comme un bouleversement profond qui fait prendre conscience de sa vulnérabilité, la guérison est une étape délicate qui nécessite une réorganisation existentielle. L'enfant doit faire le deuil de l'état de maladie et arriver à un certaine stabilité psychique, entre oubli et ancrage identitaire. En s'appuyant notamment sur la reconnaissance de cette étape (par toute la communauté médicale, scientifique, sociale) et un soutien partagé de son entourage.

Autre domaine sensible, celui de la croissance et de la puberté (3). Le cons-

tat général est le suivant : chez les enfants traités pour un cancer, on assiste à un ralentissement de la croissance dans la phase initiale du traitement et ensuite un rattrapage. Ce sont surtout les irradiations du crâne et irradiations corporelles totales qui modifient les courbes de croissance et l'âge de la puberté.

Dans tous les cas, un suivi est assuré et si nécessaire, un traitement adapté est proposé.

Enfin, certains traitements de cancer sont stérilisants (4) : c'est le cas de l'irradiation totale ou de certains agents toxiques à forte dose. Plus importante chez la femme que chez l'homme, la stérilité dans les deux cas se combat grâce à une préservation du potentiel de fertilité. A côté de pratiques mieux maîtrisées (prélèvement de spermatozoïdes, conservation d'embryons ou d'ovocytes matures), les recherches actuelles se portent sur les prélèvements avant la puberté. Pour les filles, à partir de 10 mois, il existe une technique expérimentale qui consiste à prélever du cortex ovarien composé notamment d'ovocytes immatures qu'on fera ensuite maturer soit in vivo, soit in vitro. Cette technique très récente et d'effets encore très limités est néanmoins porteuse d'espoir.

Dans le domaine social et professionnel aussi, la guérison n'efface pas tout (5). La discrimination dans l'emploi, les licenciements, les mises au placard sont encore trop nombreux. Même si la nouvelle législation du travail oblige l'employeur à aménager le poste de travail des personnes handicapées ou personnes atteintes de maladies graves, les difficultés persistent. De même, les jeunes adultes guéris d'un cancer dans

l'enfance sont pour certains pénalisés par un parcours scolaire perturbé (d'où la nécessité de l'accompagnement scolaire) et parfois des séquelles qui affectent les aptitudes dans l'emploi.

Autre domaine qui a fait récemment l'actualité, c'est celui de l'assurances et du crédit. Signée en 2001 par les associations, banquiers et assureurs, la Convention Belorgey qui devaient permettre aux malades et ex-malades de bénéficier de certaines garanties pour obtenir un crédit, a vécu. Depuis peu, elle est remplacée par un nouveau dispositif, la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) qui devrait entrer en vigueur en janvier 2007 (6). Quelques avancées et assouplissements ont été obtenus, mais cela permettra-t-il aux personnes malades de s'assurer dignement ? Prendra-t-on davantage en compte les progrès thérapeutiques ? L'échec de la Convention Belorgey (grand nombre de rejets d'emprunt faute d'assurance) nous a appris à être prudent en ce domaine. Ces questions concernent évidemment les enfants qui deviendront des adultes au travail et en quête de crédit.

Source :

Journée Cent Pour Sang La Vie, 1^{er} avril 2006, La guérison d'une leucémie, et après ?

(1) Intervention Dr Brigitte Lacour Registre National des tumeurs de l'enfant à Nancy

(2) Dr Sarah Dauchy : Psychiatre IGR

(3) Pr Raja Brauner, endocrinologue pédiatrique Hôpital Kremlin-Bicêtre

(4) Dr Catherine Poirot Hôpital Salpêtrière / Pr Bruno Salle Hôpital Edouard Herriot à Lyon

(5) Dossier de presse Cent pour Sang la vie

(6) Les échos, 26 juin 2006

Pour plus d'info, lire notre compte-rendu (non officiel mais que nous espérons fidèle) des interventions de cette journée.

Egalement sur centpoursanglavie.org, lettre d'information n° 10.

L'UNAPECLE s'étoffe

Le 11 novembre prochain, lors de son Assemblée Générale, L'UNAPECLE enregistra de nouvelles adhésions d'associations de familles d'enfants atteints de cancer.

Nous espérons en rallier d'autres pour mieux asseoir notre représentativité et donc la portée de nos actions.

Des avancées, il y en a déjà de nombreuses. Citons la mise en place de l'AJPP au printemps dernier qui permet aux parents de prendre un congé parental décliné en 310 jours ouvrables sur 3 années pendant la grave maladie de leur enfant. Ou encore le règlement européen sur les médicaments pédiatriques acquis après plusieurs années de bataille juridique. Autres missions de l'unapecle : faire ensemble, à travers la coopération internationale ou plus modestement échanger entre asso-

ciations les pratiques et compétences acquises partout en France. Enfin, pour avancer, des consultations ont été organisées : sur la scolarité, sur la continuité des soins en onco pédiatrie qui ouvriront sur des propositions dans ces domaines sensibles.

Rencontres de l'UNAPECLE à l'IGR, Villejuif

Vendredi 10 novembre 14h-18h : Journée inter associations sur les réseaux d'onco pédiatrie et le rôle des associations

Samedi 11 novembre 9h-12h : Assemblée Générale et CA avec élection d'un nouveau président.

UNAPECLE

Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Atteints de Cancer ou de Leucémie
28 associations membres

Contact : 354 Route de Ganges
34000 MONTPELLIER



Manifestations et soutiens

Collège de Saint Fargeau Don à Maxime +

Lors de la précédente année scolaire, des élèves de 5^{ème} du collège de Saint Fargeau, sous la houlette de Mme Dufumier, responsable du CDI, ont participé au concours Tab'Agir. Grâce à l'adaptation d'une chanson, ces jeunes ont enlevé le deuxième prix et reçu la somme de 800€ qui permettra de financer leurs prochaines initiatives.

Néanmoins, les jeunes ont voulu partagé en décidant d'attribuer 200 € à Maxime + pour soutenir notre action auprès des enfants.

Lors de la remise du chèque, le 22 juin dernier, nous avons pu apprécier leur intérêt pour les autres : au cours de l'année, ils avaient notamment animé une autre action en faveur des jeunes africains.

Bravo et merci à Audrey, Romain, Cyrille, Max et Amélie que nous avons rencontrés, à tous les collégiens qui se sont associés au projet, ainsi qu'à Mme Dufumier.

Soirée d'exception au Prieuré de Vausse

Fondé au XII^{ème} siècle au cœur de la forêt domaniale de Châtel-Gérard, le Prieuré de Vausse rattaché à l'ordre cistercien est un ensemble architectural authentique et sobre. Aujourd'hui propriété familiale, il est le cadre de manifestations organisées sous l'impulsion de Vausse Animation, une association très dynamique qui fait vivre ce lieu avec une programmation culturelle de qualité, volontairement éclectique.

Le 6 mai dernier, l'ensemble pour voix de femmes «La Schola Sainte Cécile » s'y est produit en faveur de notre association.

Ce fut une manifestation chaleureuse, des hôtes délicieux et attentifs à notre cause et un concert placé sous la direction du chef de cœur passionné et passionnant, Jean-Louis Rebut.

Dans l'assemblée, des habitués des lieux, épris eux aussi de culture, musique et traditions.

Nos remerciements à la Schola Sainte Cécile et à Vausse Animation qui ont collecté 520 € pour nous lors de cette soirée.

Nous invitons nos lecteurs à aller visiter ce lieu et à assister à l'une de ses nombreuses et riches manifestations.

PRIEURE DE VAUSSE / VAUSSE ANIMATION

89310 CHATEL GERARD

www.vausse.org

Contact : Monsieur Degouves de Nuncques

Tél : 0386826455 / 0386828684

Soutiens financiers

En 2006, nous avons à ce jour obtenu le soutien financier de divers organismes et collectivités locales, à savoir :

- CPAM/URCAM
- La Ligue contre le cancer
- Le Conseil Général de l'Yonne
- La ville d'Auxerre
- ADPS Bourgogne et Franche Comté
- Autres communes : Avallon, Bassou, Chassy, Epinac, Germigny, Girolles, Monéteau, Poilly/Tholon, Somme-chaise, Venoy, Véron et Villiers sur Tholon.

Rencontre avec les élèves de BTA de la Maison familiale

Rencontrées en fin d'année scolaire pour une présentation générale de notre association, nous poursuivrons avec deux d'entre-elles dans le cadre d'un projet pédagogique. Tous nos encouragements à Fanny et Virginie qui ont envie de participer à la vie de l'association.

CARTES 2007 Pour vos vœux et vos correspondances

A l'occasion des 20 ans de l'association, nous vous proposons une nouvelle collection de cartes aux airs champêtres.

Vingt deux élèves, actuellement en terminale Bac Pro Vente du lycée Saint Germain à Auxerre ont travaillé à ce projet : Principalement avec Madame Florence Patrice, leur professeur chargée des activités commerciales, pour la démarche relative au produit et la prospection de lieux de vente, ensuite en cours d'Arts Plastiques, avec Mme Raymond pour la partie artistique.

La collection mise en vente dès novembre a été choisie parmi un grand nombre de dessins proposés par les élèves.

Au final, vous pourrez acquérir dans chaque lot, un assortiment de 5 cartes d'une grande fraîcheur, leur enveloppe et en cadeau, un stylo "marionnette" qui plaira aux plus jeunes... et aussi aux adultes.

La vente de ces cartes se fera principalement auprès de commerçants du centre ville d'Auxerre et les Clairions (liste ci-dessous), mais également par le réseau des familles, de fidèles commerçants de l'ailantais et amis de l'association. Contactez-nous pour toute commande spécifique.

Lieux de vente à Auxerre :

BBS Repro, Boutique Ivoire, Cassandre, Chausport, Clémentine Just, Clyde Chaussures, Compagnie des Petits, Confiserie Jarry, Coutellerie Gouvernaine, De neuville, Devernois, Etincelle de Paris, Eurodif, Horlogerie Poitou Gérard, La Belle Epoque, La billabaude SA, La carterie, La Tabatière, Monoprix, Morvan Gourmand, Orphélie Lingerie, Pharmacie du Temple, Pharmacie Le Progrès, Plus, Ptit Jo, Point Cadres, Rapid Flore, Ruc, SARL Blandet, S. de Bono A. Ginestet, Tay Underwear, Téléco Sarl, Will's, Yonne Républicaine, et (Zone des Clairions) Antigone coiffure, Blue Box, Courir, Eram, Feu Vert, Hair Coif, JPC La maison du stylo, Les fruits du Colombier, Pantashop, Pizza La Royale, Photo 1 heure, Tour de Clé, 4 Murs .

Un merci tout spécial à Florence qui s'est beaucoup impliquée pour faire aboutir ce sympathique projet.

Journal édité grâce au concours de Yonne Copie
Alain Creusvaux

Bon de Participation à Maxime +

Je souhaite participer financièrement à l'action de l'association **Maxime +**

A ce bulletin, je joins un don d'un montant de : _____ € par chèque libellé à l'ordre de **Maxime +**

Bulletin à retourner à **Maxime +**
5 rue Camille Desmoulins
89000 Auxerre

Par retour du courrier,
vous recevrez un reçu de votre don.
Merci de votre générosité.

Nom :
Prénom :
Adresse :
.....
.....

Maxime + est déclarée à la CNIL : conformément à la loi du 6 janvier 1978 modifiée, vous pouvez exercer auprès de notre association votre droit de communication, modification ou radiation de toute donnée personnelle. Les informations collectées demeurent strictement limitées à l'usage de Maxime +.