

Le journal de Maxime +

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



5 rue Camille Desmoulins
89000 Auxerre
03 86 51 23 01
maxime-plus@medicalistes.org
www.medicalistes.org/maxime-plus/
Permanence lundi 11h-12h30

Edito

Si le doute existe

Pourquoi donner ? En cette période de fin d'année, les sollicitations et appels à la générosité sont bien nombreux et multiformes. Nous-mêmes sacrifions à cette tradition avec des ventes de cartes et l'opération des sapins. Chacun, avec raison, défend sa cause et ses adhérents. Si bien que le doute peut s'installer sur l'utilité d'un don. Pourquoi celui-ci et pas tel autre ? Quelle destination à mon obole ? Comment faire confiance ? Autant d'interrogations palpables lorsque nous passons un après-midi à vanter les mérites de notre travail associatif à l'entrée d'un magasin et partenaire bienveillant. Il n'est pas de réponse unique, chacun se détermine en fonction de ses attentes et de l'idée qu'il se fait de la solidarité. Au coeur même d'une association, nous nous questionnons sur les orientations à prendre, les projets à mener et ceux dont l'abandon est préférable. Le cadre associatif permet la prise collective de décision et le contrôle de cette décision. Avec en toile de fond, le don de soi, la satisfaction d'être éthiquement utile et de faire grandir la conscience de l'autre. Excellentes fêtes de fin d'année à tous.

Nov/déc 2009 - numéro 20

Sommaire

- Page 1 : Edito - Pour les fêtes
- Page 2 : Dates et projets 2009/2010
- Page 3 : Sorties avec les enfants
- Page 4 : Projets Rencontres

AVEC NOUS, POUR LES FÊTES

DES SAPINS...

Depuis 6 années consécutives, à Noël, les Serres de Bon Pain se mobilisent pour Maxime +. En choisissant votre sapin naturel coupé à la jardinerie de Saint Georges, en vente à partir du 23 novembre, c'est un geste de soutien à notre association et aux enfants malades que vous faites*.

Alors, pas d'hésitation, venez nous rejoindre, vous fêterez Noël dans la tradition de la générosité autour de votre arbre illuminé.

Merci aux Serres de Bon Pain, son personnel, ses clients et ses partenaires pour cette opération, les pépinières Mauny et Naudet.

* 1 € par sapin pour Maxime +.
Les ventes 2008 ont permis de collecter 1 550 €.



... ET DES CARTES !



Nos lots de cartes sont encore disponibles en cette période de fêtes. Pour 5 euros, chaque lot contient 5 cartes originales + enveloppes.

Cette année, ces lots seront vendus directement par les élèves de Bac Pro Commerce et Bac Pro Vente du lycée Saint Germain, ainsi que des jeunes, des familles et amis de l'association qui se sont portés volontaires. Merci à eux.

Nous avons besoin de vous !

Vendre des cartes, tenir un stand, cela fait partie du quotidien d'une association. Les bénévoles ont le coeur à l'ouvrage en cette saison, mais aimeraient aussi être épaulés par de nouveaux participants.

Alors vous qui êtes des parents ou amis de l'association, si vous disposez d'un peu de temps et le désir d'être utiles, contactez-nous, vous pourrez vendre des cartes autour de vous ou/et nous aider aux Serres de Bon Pain pour la campagne de vente de sapins. D'avance merci.

DATES ET PROJETS 2009/2010

Principales dates à retenir

Depuis notre dernier bulletin :

Mai 2009 : L'Association Chrysalide cesse son activité et nous remet un don de 1000 €.

7 juin 2009 : Un dimanche dans les airs à Joigny avec le Kiwanis et les ailes Jovinienne s

28 juin : Entrées gratuites pour les enfants de Maxime + à la 33ème course de côte de Lucy le Bois

24 septembre : Rencontre Bénévoles Associations à Vaulabelle à l'initiative de France Bénévolat Yonne

27 septembre : Journée cyclo-rail et disc-golf en Puisaye

7 octobre : Rencontre annuelle de l'INCa Les nouveaux enjeux du Plan Cancer 2

15 novembre : Sortie rallye pour les familles avec l'ASA et la Team MCD Racing

21 novembre : Assemblée Générale de l'UNAPECLE

A noter dans vos agendas :

du 23 novembre à fin décembre : vente de sapins aux Serres de Bon Pain

Novembre /décembre /janvier : vente de cartes de l'association

16 décembre : Arbre de Noël à la Pédiatrie d'Auxerre

18 janvier 2010 : Réunion de rencontre dans le cadre des Etats Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et leurs familles

15 février : Journée internationale du cancer de l'enfant

20 et 21 février : Salon Collector à Migennes

Courant mars : AG de Maxime +

27 mars : Premiers Etats Généraux des enfants atteints de cancer

24 avril : Le samedi des parents à l'initiative du REAAP de l'Auxerrois, à Auxerre Salle Vaulabelle.

Lycée Saint Germain Auxerre

Un livre pour enfant

Florence PATRICE, professeur de vente au Lycée Saint-Germain, a su motiver un groupe d'enseignants, pour tenter une aventure un peu folle : faire écrire un livre illustré pour enfant à une classe de seconde commerce...

Ecrire un livre, dont les bénéfices de la vente iraient à l'association MAXIME+, a aussitôt recueilli l'assentiment des élèves.

Chaque semaine, le projet se précise et s'enrichit. Pas après pas, les professeurs et leurs élèves découvrent les difficultés qui jalonnent le chemin. Créer est un acte délicat ! Créer collectivement, dans un cadre pédagogique, complique encore la tâche.

Aujourd'hui, après avoir rencontré Madame PAPANICOLA et Monsieur KEWES qui est enseignant et éditeur, les élèves ont arrêté un certain nombre de décisions : ils écriront les histoires d'un personnage récurrent, un petit jeune homme de 6 à 8 ans, tout maigre, drôle, blagueur et maladroit à la fois. Ce personnage évoluera à notre époque et dans le département de l'Yonne.

La représentation graphique de ce petit homme est en cours de réalisation. Une hésitation demeure sur son nom...

Merci aux élèves de la classe de 2BPCO3 et aux quatre enseignants (Amandine Barrier-Dalmon, Florence Patrice, Frédéric Ravenet et Patrick Rollin) pour leur initiative et bon courage à eux.

La distribution de l'ouvrage dans l'Yonne est prévue pour Noël 2010 :

Vous souhaitez encourager ce projet, le soutenir financièrement, aider à sa distribution, contactez l'association sans plus tarder. Merci.

COLIS MATTEL

Au printemps dernier, Mattel nous a envoyé un colis d'une trentaine de jeux pour jeunes enfants, de quoi faire plaisir au moment des anniversaires et pour Noël. Merci à Agnès Panarioux de Mattel et à Brigitte Saïd, une amie.

A Trousse au

Ados@spece continue de vivre grâce à l'enthousiasme de l'équipe du service et surtout de Véronique Levéque qui mobilise toute son énergie pour les ados. Merci à ceux qui soutiennent le projet. Merci à Anne Landion pour ses dons de livres.

Remerciements

A nos bénévoles et aux organisateurs de manifestations et sorties avec les enfants.

A l'association Chrysalide.

Aux donateurs particuliers, partenaires et collectivités locales qui nous subventionnent.

Aux familles et amis qui donnent du temps et s'investissent dans l'association.



Sorties avec les enfants

Charmy et Villiers Saint Benoît

Journée détente et sportive en Puisaye

Le 27 septembre dernier, nous étions réunis, bénévoles, parents et enfants pour une journée en extérieur. Deux activités étaient prévues au programme : le matin, deux heures de cyclo-rail à Charmy. Une activité de découverte pour la plupart des participants et qui a plu. Un peu d'effort, mais surtout beaucoup de plaisir pris dans cette ballade guidée à travers la campagne poyaudine.



Ensuite, direction Villiers Saint Benoît où nous étions attendus par Carole Chassery du Château du Fort, une belle demeure avec des chambres d'hôtes, nichée dans un superbe parc. Un lieu agréable et reposant, idéal pour un pique-nique convivial avant de passer aux choses sérieuses : l'initiation au disc-golf, une discipline assez peu connue qui vient des Etats-unis et constitue une version "freesbee" du golf (CF encart ci-contre).



C'est M. Vuillien, Gérant du château, qui nous avait contactés en juin pour faire découvrir ce sport aux

enfants de l'association.

Grâce à Carole, notre hôtesse et guide pour l'après-midi, nous avons été pris au jeu et au plaisir de la compétition. Quelques dizaines de lancers de

freesbee plus tard, plus ou moins réussis, nous avons un vainqueur dans chacune des deux équipes de jeu.

Chacun retiendra de cette journée, un temps idéal, un accueil attentionné et parfait de nos hôtes et une bonne dose de convivialité.

Merci au Château du Fort.



A la découverte du disc-golf

Le disc-golf est né aux Etats Unis dans les années 70. C'est un sport accessible de 7 à 90 ans et se pratique sur les mêmes bases que le golf mais l'équipement principal est un freesbee qui doit atteindre une corbeille en moins de lancers possibles. Le parcours proposé au Château du Fort est un "9 trous".

Pour tout renseignement :

Bienvenue au Château 89 110 Villiers Saint Benoît
www.chateau-du-fort.fr 03 86 45 75 93

Dimanche dans les airs !

Voici encore un rendez-vous fidèle pour les amateurs de sensations : le baptême de l'air organisé à l'initiative du Kiwanis avec le concours de ailes Joviniennes, le 7 juin dernier à l'aérodrome de Joigny.

Une dizaine de jeunes et d'enfants étaient présents pour savourer ce moment avec parents et quelques bénévoles de l'association.

Merci aux organisateurs.



En voiture rallye

C'est la commune de Guillon dans l'avallonnais qui accueillait ce dimanche 15 novembre les acteurs passionnés d'un moment de solidarité. En effet, comme depuis de nombreuses années, l'ASA Avallon Auto Sport et ses partenaires organisaient une manifestation au profit du Téléthon. 10 € pour un tour dans une voiture de rallye "aux conditions de course". Sensations assurées.

C'est dans ce cadre là que la Team MCD Racing, composée, autour de Pascal Millot, de pilotes, co-pilotes et leurs bolides, nous invite depuis 3 ans à offrir des tours gratuits aux enfants de l'association.

Nous n'étions pas très nombreux cette année à participer, quelques enfants et jeunes accompagnés de parents mais tous étaient unanimes pour témoigner leur envie de recommencer à la fin du parcours.

Nos très chaleureux remerciements à Brigitte, à Pascal, Franck, Enrique, Isabelle et Sébastien. Merci aussi à Pascal, Claudine et Philippe qui ont accompagné le groupe.

Cancer de l'enfant

Unapecle : L'ambition des Premiers Etats Généraux

Sam edi 21 novem bre, se tenait à l'Institut Curie à Paris, l'Assemblée Générale de l'UNAPECLE, union qui regroupe désormais 36 associations indépendantes, localisées un peu partout sur le territoire français et qui portent les aspirations des parents d'enfants atteints de cancer. Présente sur de nombreux fronts, l'Unapecle souhaite représenter au mieux ses adhérents et les familles. Les réseaux de soins, les allocations, les médicaments pédiatriques, le Plan Cancer 2, le soutien à la fratrie, la scolarité et bien d'autres domaines essentiels. Mais l'une des priorités dans les mois à venir réside dans l'organisation au plan national d'Etats Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et leur famille. Ce projet inédit et d'envergure vise à donner un reflet incontestable sur le plan éthique des difficultés quotidiennes et des souhaits exprimés directement par ceux qui sont touchés par le cancer de l'enfant.

Ces Etats Généraux vont se construire en trois étapes : Tout d'abord, dans une dizaine de lieux en France, les parents, enfants et jeunes sont invités à témoigner, dans un cadre neutre et bienveillant avec l'assurance que leur parole sera écoutée dans sa pluralité et délivrée avec fidélité.

Après analyse et synthèse, ces témoignages nourriront un cadre de référence pour des pistes de réflexion et des propositions concrètes.

Enfin, dans une troisième phase, l'Unapecle envisage une manifestation nationale, prévue le 27 mars prochain, pour une diffusion élargie des contributions, leur inscription dans le long terme, à l'appui du Plan Cancer 2.

Parallèlement, le site de l'Unapecle ouvrira un espace de libre parole dans le cadre d'un forum qui devra entrer en fonctionnement très prochainement.

Pour plus d'infos : <http://unapecle.medicalistes.org/>

Réunion de rencontre à Auxerre : 18 janvier 18h

Etats Généraux : manifestation nationale le 27 mars 2010 à l'Assemblée Nationale, Paris

Plan Cancer 2009 - 2013

Vivre avec et après un cancer

Que faut-il retenir en quelques lignes des orientations du nouveau plan cancer, inspiré par les recommandations du Pr Grünfeld et annoncé début novembre par le Président de la République ? De nombreuses pistes sont consolidées, voire ouvertes comme l'accélération du transfert entre la recherche scientifique et les soins aux malades, la recherche clinique renforcée pour certaines populations dont les enfants, l'accent porté sur le dépistage et la lutte contre les inégalités dans l'accès aux soins, la volonté de personnaliser la prise en charge du malade et son accompagnement après le cancer en renforçant le rôle du médecin traitant.

Dans le domaine du cancer de l'enfant qui nous occupe, s'il est une action à citer

parmi les 118 que prévoit le plan, c'est la n° 235 : "Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer et lancer un programme d'actions spécifiques vis à vis des adolescents atteints de cancer". S'il y a des manques, des aspects très positifs sont néanmoins à noter : Les tumeurs pédiatriques désormais rattachées aux maladies rares, des dispositifs en matière de recherche et de prise en charge spécifique aux adolescents et jeunes adultes, la relance des questions relatives à l'AJPP et aux allocations. Plus largement, l'accent est mis dans ce plan sur le "vivre avec" et le "vivre après", qui sont encore aujourd'hui des raisons de souffrance des malades et anciens malades.

Pour plus d'info : www.e-cancer.fr

REAAP de l'Auxerrois

LE SAMEDI DES PARENTS

A l'initiative du REAAP de l'Auxerrois (Réseau d'Ecoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents), le samedi 24 avril à la salle Vaulabelle sera consacré à l'information et aux échanges sur la famille et la parentalité.

Faisant suite à des ateliers thématiques menés en 2009, cette rencontre ouverte sur les parents de l'Auxerrois, s'organisera autour de stands d'informations et d'échanges, de mini-débats, d'un espace jeux/contes et de l'intervention d'un théâtre interactif. L'enfance, l'adolescence, la famille, les loisirs, le jeu, les crises dans le couple, la différence, le handicap, l'autorité parentale, autant de thématiques qui seront abordées dans un cadre convivial et centrées sur les questions du quotidien. Le tout avec la participation active de structures d'accueil et d'associations.

Nous serons partie prenante à cette journée et aurons à cœur avec d'autres partenaires concernés, d'informer et d'échanger sur le handicap, la différence et la maladie invalidante.

Le samedi des Parents
24 avril 2010, 10h - 18h
Salle Vaulabelle à Auxerre

Merci à Yonne Copie
pour l'impression gratuite
de ce journal
A Eric Lucot, Alain et Joss
Creusvaux pour notre
courrier

Bon de participation à Maxime +

Je souhaite soutenir l'action de l'association
par l'envoi d'un don d'un montant de :

.....€

par chèque libellé à l'ordre de Maxime +, envoyé avec
ce bon au 5 rue Camille Desmoulins, 89000 Auxerre
En retour, je recevrai un reçu de don aux oeuvres qui
donnera droit à déduction fiscale.

Nom, Prénom :

Adresse :

Date et Signature :

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 +.