

Le journal de Maxime +

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



Edito

Déjà 10 ans !

Numéro 28
juillet à décembre 2013

Non pas 10 ans d'existence de l'association, que quelques petites années seulement séparent des trente ! Mais dix ans pour célébrer deux manifestations régulièrement évoquées dans ce journal : l'opération sapins et le Migennes-Collector. Petit coup de projecteur donc sur ces événements qui résistent au temps. Aux Serres de Bon Pain, comme depuis une généreuse décennie, vous pourrez soutenir notre association en repartant avec un sapin naturel coupé. Et pour parler avec les équipes de Maxime +, faire quelques petites activités de décoration que nous aurons à coeur de vous proposer, pour fêter Noël avant l'heure, venez sur notre stand les 7 et 8 décembre prochain.

Migennes-Collector nous accueille lui-aussi depuis dix ans. Grand salon d'exposition pour les passionnés de cinéma, science-fiction, séries TV, BD, notre association y tient un stand depuis les débuts et les familles de l'association sont invitées à y entrer gratuitement.

En réalité, s'il est une constante dans les relations que nous avons avec nos partenaires, qu'il s'agisse d'entreprises, d'organismes de manifestations sportives, de collectivités territoriales, de clubs services ou encore de donateurs privés, c'est la fidélité. Comme pour dire aux enfants dont l'horizon ne s'éclaircit, au mieux, qu'au bout de cinq ans, nous sommes toujours là. Merci à ces partenaires inscrits dans la durée. Excellentes fêtes de Noël à tous !

5 rue Camille Desmoulins
89000 Auxerre
03 86 51 23 01
06 69 19 23 01
maxime-plus@medicalistes.org
www.medicalistes.org/maxime-plus/
Permanence mercredi 16h - 18h
Association adhérente de l'UNAPECLE

Sommaire

Page 1 : Edito - Une décennie de sapins. Corrida 2013
Page 2 : Pour les enfants
Page 3 : En pédiatrie - Forum et rencontres
Page 4 : Nos soutiens - Unapeclé - Les aguerris - Sparadrapp

Une décennie de sapins !

En dix années de partenariat, l'opération des sapins de Noël vendus aux Serres de Bon Pain a procuré à notre association près de 20 000 euros. Des sommes bien utiles pour faire plaisir aux enfants sous la forme de cadeaux à Noël, aux anniversaires, lors d'une hospitalisation de longue durée et pour aider les parents face à des difficultés financières en lien avec la grave maladie. Il y a dix ans, l'opération avait également contribué à un séjour d'une semaine d'expression artistique pour des adolescents malades. Cette action qui a le soutien de deux pépiniéristes fournisseurs de sapins, les Pépinières Naudet et les Pépinières Mauny, fidèles de la première heure, concerne les sapins naturels coupés, Epicéa, Nordmann ou Nobilis, au choix. Pour chaque arbre vendu, la jardinerie et ses partenaires nous remettent 1 €. Comme chaque année, les vendeurs, sous la serre en extérieur du magasin vous attendent et vous aideront à faire le bon choix quant à la

taille, la qualité et les senteurs de cet indétronable symbole de Noël.

Et les 7 et 8 décembre prochain, nos équipes de bénévoles, amis et parents tiendront un stand, avec animations, décor de sapin, petites friandises et... la visite du Père-Noël, de quoi patienter jusqu'aux fêtes de fin d'année !

Merci à nos partenaires, au personnel de la jardinerie et aux clients qui repartiront avec leur arbre de Noël.
<http://www.serresdebonpain.com/>



CORRIDA D'AUXERRE 2013

Plus de huit cents coureurs attendus en centre ville



Le 20 décembre, près de 1000 personnes dont les bénévoles seront mobilisés à Auxerre en faveur de Maxime Plus à travers deux événements, la Course Pédestre et la Marche Citadine.

L'OMS d'Auxerre, l'AJA Marathon et les autres clubs d'athlétisme de la ville organisent la 5ème Course Pédestre et l'Office du Tourisme, la 2ème Marche Citadine au profit de Maxime Plus

puisque toutes les inscriptions de ces deux manifestations seront intégralement reversées à notre association.

Ce sont plus de 800 participants attendus pour disputer les différentes Courses Pédestres à travers le centre ville d'Auxerre. Deux courses de jeunes autour de la place des Cordeliers (Départs à 18h45 et 19h, place des Cordeliers) et l'épreuve principale (8 kms, départ à 19h près de la statue de Cadet Roussel) faisant à nouveau une incursion sur la rive droite sont au programme de cette 5ème édition. Pour les trois courses, l'arrivée est située place de l'Hôtel de Ville devant la statue de Marie Noël. Les inscriptions sont gratuites pour les jeunes et de 2€ (par internet ou courrier), 4€ (le jour même, sur

place) pour la course principale.

De nombreuses coupes, un cadeau aux coureurs adultes arrivants, une médaille pour tous les jeunes viendront récompenser les participants. Grâce aux sponsors de nombreux autres cadeaux sont prévus sans oublier un verre de vin chaud pour les coureurs seniors sur le stand de Maxime Plus.

Quant à la Marche Citadine, elle débutera à 17h à l'Office du Tourisme du centre ville. Trois thèmes, trois visites guidées au choix (le quartier de la Marine, l'histoire des rues d'Auxerre, le quartier de l'Horloge à travers les siècles) seront proposés aux marcheurs qui pourront ainsi allier sport et culture pendant 1h30. A l'issue de la Marche, un chocolat chaud sera offert par les organisateurs dans la salle des Gardes de la mairie. Pour participer, une réservation est obligatoire à l'Office du Tourisme, 35 places par groupe, 2€ par personne, gratuit jusqu'à 16 ans.

Contacts : Course 0386724385 / Marche 0386510326.

Maxime plus remercie chaleureusement les organisateurs, les 80 bénévoles dont 55 signaleurs, et tous ceux qui œuvrent avec enthousiasme à la réussite de cette soirée du 20 décembre, et bien sûr tous les participants qui tout en prenant du plaisir, font preuve d'une grande solidarité avec les enfants gravement malades.

Organisateurs et partenaires : L'OMS et les clubs d'athlétisme d'Auxerre, l'AJA Marathon, l'ASPTT Auxerre, le Stade Auxerrois, la Ville, l'Office du tourisme, Les Vitrites d'Auxerre, Caisse d'Epargne, Groupama, Intermarché, 100 Limites, Trandev Rapides de Bourgogne, Auxerre Sports, Ambulances Auxerroises, l'Yonne Républicaine.

Petits bonheurs et grands coeurs !

Baptêmes à vive allure !

Notre association connaît désormais très bien cette équipe de bénévoles et ses passionnés de sport automobile qui organisent chaque année des baptêmes en voiture rallye au profit du Téléthon.

Pour cette manifestation caritative, lancée il y a 16 ans, l'ASA Avallon Auto Sport s'appuie sur un réseau de pilotes et leurs voitures et propose aux participants un tour sur une route fermée d'environ 3,5 km. Aux conditions de course mais sans chronométrage.

Cette année, l'opération, victime de son succès, se déroulait sur deux jours, les 16 et 17 novembre à Guillon. Edition pour le

moins réussie, avec 275 baptêmes réalisés sur une trentaine de voitures et leurs pilotes auxquels il faut ajouter 25 personnes à l'accueil, la sécurité, la buvette.... Bilan, 2 900 euros pour le Téléthon, un record !

Si l'AFM est destinataire des sommes collectées, les enfants de Maxime + sont quant à eux, invités depuis 7 ans à faire un baptême à bord des voitures rallye d'un des partenaires largement impliqué : la MCD Team Racing et son président, Pascal Millot.

Les trois jeunes embarqués cette année dans les bolides, Vincent, Clément et Léo, n'ont pas fait exception : ils garderont de cette expérience inédite un souvenir plein d'émotion. Et l'envie de recommencer.

Merci à l'ASA Avallon Auto Sport et à MCD Team Racing pour ces petits bonheurs offerts aux enfants. Merci aux pilotes, Pascal, Enrique, Jonathan et Gilles.

Les pilotes de la MCD

Regroupés en structure associative, les pilotes de la MCD Team Racing mettent en commun depuis 8 ans leur énergie et leur passion pour le rallye. Emmenée par Pascal Millot, homme volontaire et généreux, l'équipe se compose d'une vingtaine d'adhérents et de cinq véhicules convertis, du moteur à l'habitacle, aux impératifs de la course.

Les organisateurs

En 1972, une poignée de passionnés de mécanique et sport automobiles s'est regroupée dans une structure locale, puis une écurie, pour adopter en 2003 la forme d'une ASA, affiliée à la Fédération Française de Sport Automobile. Depuis toujours, Brigitte Dréau est à l'oeuvre et à la tête de l'ASA Avallon Auto Sport depuis de très nombreuses années. C'est sous sa présidence que la manifestation pour le Téléthon sera lancée et pérennisée avec bonheur et réussite. <http://aas89.free.fr/>



EN MARS, MIGENNES-COLLECTOR FETERA SES 10 ANS

1er et 2 mars 2014
Salle des sports de Migennes

C'est un véritable événement qui se prépare à Migennes pour la 10ème édition de ce salon pour le moins insolite. Née d'un projet un peu fou, soutenue par la municipalité et son Comité de Oeuvres Sociales, et en particulier, son Président Marc Poyet, cette manifestation qui draine des participants du monde entier a réussi son pari : regrouper pour un week-end tout ce que l'univers de la fiction compte de fans et de mordus : exposants, artistes, acteurs, costumés, performeurs.... il seront présents pour fêter ce bel anniversaire.

Le programme et les têtes d'affiche ne sont pas encore connus et pour savoir qui prendra la suite de Casimir, mascotte de 2013, il faudra patienter encore un peu. Mais les organisateurs ont déjà prévu quantité d'animations : démonstration et parade costumée de La Rebel Légion French Base, stand de

tir sur "Gungans" et Jawas" animés par la 501ème French Garrison, l'habituelle tombola, initiation au jeu de Star Wars Miniatures sur le stand Apetitsprix, expositions d'oeuvres de science-fiction par le Studio Scale Federation, courses de R2-D2, sur le stand du même nom consacré à ces sympathiques droïds,... Un environnement idéal, le temps d'un salon, pour endosser le costume de son héros de fiction préféré.

Maxime + est invitée depuis 10 ans à participer à cette aventure. Les organisateurs nous offrent généreusement une place de stand parmi les exposants et accueillent gratuitement les familles. De notre côté, nous offrons aux enfants des bons d'achat sur place, et nous préparons des surprises pour ce 10ème anniversaire. On vous espère très nombreux en mars à Migennes. www.migennes-collector.com

Pédiatrie : Un nouveau Noël se prépare

Mercredi 18 décembre, le Père-Noël a donné rendez-vous aux enfants qui sont accueillis en hôpital de jour à la pédiatrie d'Auxerre.

Au programme de cet après-midi de fête, un spectacle musical présenté par ToukTouk Compagnie et ensuite, distribution de cadeaux. Notre association et nos bénévoles participeront comme chaque année à la fête.

CH Auxerre, Salle André Roy, 18 décembre 14h

Merci aussi :

MEGA CGR Ciné Casino, pour les chèques loisirs
Mattel, Le joli monde de Baron et Espace Culturel Leclerc pour les cadeaux de Noël

Visite à la Pédiatrie d'Auxerre

Depuis mars dernier, la pédiatrie est installée au deuxième étage du nouveau Pôle Mère-Enfant. Le service offre désormais 18 lits dans des chambres simples à l'exception d'une seule double. L'hôpital de jour pédiatrique quant à lui a pris place dans les locaux rénovés des anciennes urgences du centre hospitalier.

Vendredi 22 novembre, une équipe de six bénévoles de Maxime + avait rendez-vous avec l'animatrice, la professeur des écoles et l'infirmière d'hôpital de jour de ce service. Pour une présentation de la ludothèque et des projets d'animation, du rôle du Sapad et la visite du nouvel HDJ. La rencontre avec ces responsables dans leur domaine a été très constructive pour connaître les besoins de la pédiatrie et l'hôpital de jour pédiatrique en matière d'accueil et de confort des enfants et proposer notre concours aux projets.

La ludothèque et les projets d'animation

Delphine Lamarche, dont le contrat est prolongé par la direction de l'hôpital pour l'instant jusqu'en février 2014, occupe le poste d'animatrice du service et gère la nouvelle ludothèque. Ce lieu dédié à l'animation est installé à l'entrée du service de pédiatrie et peut accueillir jusqu'à quatre à cinq enfants à la fois. Delphine est très attachée au jeu et à ses vertus pour apaiser les craintes face aux soins. Et pour un enfant hospitalisé qui passe en moyenne 3 jours en pédiatrie, il est essentiel de pouvoir jouer. La ludothèque regorge de jeux de société classiques et d'autres plus insolites, ceux qu'on ne trouve pas partout et qui offrent une palette de possibilités. Si l'animatrice peut intervenir au chevet d'un malade ou lors d'un soin, chaque fois que c'est possible, elle demande à l'enfant ou l'adolescent de se déplacer jusqu'à la ludothèque pour bénéficier du meilleur environnement, mais aussi pour faire sortir le jeune malade de sa chambre.

A côté de Delphine Lamarche, Martine Ferrer, nouvelle enseignante de la pédiatrie (CF ci-contre), n'est pas en reste. Parmi ses projets

éducatifs, elle favorise la production et la diffusion d'écrits à partir d'histoires fantastiques, pour développer l'imagination, le travail collectif d'écriture, la qualité rédactionnelle, le vocabulaire. Peu à peu, un livre d'histoires se remplit de textes écrits par les enfants et d'illustrations faites avec l'aide de l'animatrice. Avec l'idée d'enregistrer ces histoires pour les enfants qui ne pourront quitter leur lit et trop fatigués pour lire et comme une banque d'échange d'histoires à partager.

Autre cheval de bataille de ces alliées du soin aux enfants : offrir des lieux accueillants que ce soit dans les couloirs, les chambres, la salle d'attente. Et cela passe d'abord par le visuel : les panneaux décoratifs de l'ancienne pédiatrie ont été installés sur les murs des couloirs pour donner de la couleur, mais les chambres sont encore trop impersonnelles à leur goût. Cela passe également par l'installation de jeux comme ce bateau en bois pour les petits qui n'a pas encore trouvé sa place.

L'école pour les jeunes malades

Depuis la rentrée scolaire, une nouvelle enseignante est nommée en remplacement de Pierre Favier.

Comme son prédécesseur, Martine Ferrer partage son temps entre les enfants hospitalisés et ses missions pour le SAPAD qu'elle assume depuis l'Inspection Académique qui a repris ce service à la suite des PEP 89.

À l'hôpital, ce professeur intervient auprès des enfants de la grande section de maternelle au lycée, dès lors qu'ils sont hospitalisés et s'appuie sur des supports pédagogiques adaptés au contexte.

Dans son rôle de coordonnateur pour le Sapad, Martine Ferrer dit gérer actuellement une vingtaine de dossiers, à 80 % d'enfants du second degré, qui ont besoin d'un accompagnement pédagogique à domicile.

La phobie scolaire représente une part non négligeable des demandes de la part de parents. Avec une enveloppe de 250 heures par an pour un maximum de 36 séquences par enfant, cette enseignante précise que le Sapad est normalement prévu pour les situations d'arrêt scolaire allant de 15 jours à 3 mois, laissant le CNED intervenir pour les situations de plus longue durée. Un champ qui semble d'emblée exclure les enfants atteints de cancer avec toutefois le recours au médecin scolaire, apte à juger des besoins de chaque enfant. Notons aussi, que les indemnités de déplacement ne sont plus versées aux enseignants volontaires, ce qui, selon l'enseignante n'est pas un frein au volontariat, mais qui, à notre avis, ne va pas dans le sens d'une promotion de ce service et pourrait pénaliser les enfants malades.

Nouveaux locaux pour l'HDJ

Le nouvel hôpital de jour, avec l'infirmière Sylvie Thévenet et Caroline Thomas, médecin, est installé aux côtés des urgences pédiatriques dans les locaux rénovés des anciennes urgences adultes. Deux chambres accueillent en moyenne une quinzaine d'enfants suivis pour une maladie chronique, que nous connaissons pour la plupart, notamment ceux traités

pour un cancer ou une leucémie. Sur les murs clairs, on trouve des panneaux peints par une artiste et ici et là des jeux en bois. Financés par les pièces jaunes, ils sont indispensables pour égayer les lieux en sous-sol qui ne reçoivent que peu de lumière du jour. Ici aussi, le décor et le jeu sont de précieux alliés pour gagner la confiance des jeunes malades et faciliter les soins.

Carrefours, forums, journées solidarité

Ces derniers mois, nous avons eu des opportunités de promouvoir nos actions associatives envers divers publics.

En septembre, France Bénévolat de l'Yonne a renouvelé son ambition de réunir les structures associatives de l'auxerrois en un lieu unique. L'an dernier le Parc Paul Bert avait été choisi, cette année, la manifestation s'est tenue à l'Abbaye Saint Germain en présence de 70 associations venues communiquer en direction d'un large public de visiteurs, échanger avec d'autres exposants et créer des occasions de

rencontres, toujours enrichissantes. Des animations, une tombola, une buvette, l'après-midi se voulait festive et l'a été. Gisèle et Martine étaient sur place pour représenter notre association. Merci à France Bénévolat Yonne pour cette manifestation qui devrait se rééditer en 2015, sur les quais de l'Yonne, la ville d'Auxerre reprenant à sa charge son organisation.

En octobre, juste avant les vacances de la Toussaint, la vie scolaire du lycée Fourier nous a sollicités pour être présents sur une journée de l'engagement solidaire en direction des lycéens. Claudine et Laurence ont tenu le stand et apprécié l'accueil sympathique et la bonne ambiance du forum.

Enfin, début novembre, Martine a participé à un carrefour des associations en direction des élèves de seconde du lycée Saint Joseph. Une

matinée à l'initiative de Flavie Beutter, aumônière du groupe scolaire, et destinée à inciter les jeunes lycéens à s'engager dans une action de bénévolat.

Merci aux organisateurs de ces rencontres dans les lycées qui sont de nature à sensibiliser un jeune public à nos actions, mais aussi, plus largement au don de soi et à l'implication collective.



JOURNEE UNAPECLE Autour de l'AG

Fin septembre, l'Unapecle tenait son Assemblée Générale Annuelle. Parmi les réalisations importantes de l'année 2013, il faut saluer l'édition du Livre Blanc qui est la concrétisation des travaux des Etats Généraux de 2010, sous la forme de 139 propositions et qui trace les besoins des enfants, adolescents et des familles dans la perspective du Plan Cancer 3. L'Unapecle se mobilise dans tous les secteurs qui intéressent la cancérologie pédiatrique : la recherche médicale et les médicaments pédiatriques, la scolarité, les réseaux de soin, le soutien à la fratrie et l'aide à l'hébergement des familles. De nombreuses collaborations (INCa, ICCPCO, SFCE, INSERM) permettent de positionner l'union nationale comme un acteur qui compte en cancérologie pédiatrique.

Autour de cette réunion d'AG, les organisateurs avaient prévu une rencontre inter-associative sur le thème des adultes guéris d'un cancer pédiatrique et avaient invité, pour en parler, Catherine Patte, pédiatre et Sophie Rivollet, psychologue qui ont monté à l'IGR, une consultation de suivi à long terme.

Soutiens et partenaires

Un grand merci à ceux qui ont apporté leur contribution au cours du 2ème semestre 2013 :

- * les organisateurs et partenaires des actions et manifestations en notre faveur. Ils sont évoqués dans les pages de ce bulletin et nous les remercions très sincèrement pour leur engagement, l'effort financier et le temps consacré à ces actions.
- * les partenaires de nos cadeaux et de loisirs.
- * les donateurs et soutiens, la plupart fidèles.
- * les collectivités territoriales : Conseil Général de l'Yonne, la Ville d'Auxerre, les communes d'Augy, Bonnard, Courson les Carrières, Etaules, Girolles, Monéteau, Paron, Poilly/Tholon, Sommechaize, Villiers sur Tholon.
- * Les amis et parents de l'association pour leur aide lors de manifestations.
- * Martine Moretti pour sa gentillesse et sa disponibilité.
- * Médicalistes, pour notre site et notre messagerie.
- * Yonne Copie pour l'impression gratuite de ce journal.
- * Eric Lucot, Joss et Alain Creusvaux pour l'envoi de notre courrier.
- * l'équipe de bénévoles pour son engagement et sa disponibilité.

Consultation de suivi à LT

On évalue en France, actuellement, à 50 000, le nombre de personnes ayant été traitées pour un cancer avant 20 ans (600 000 en Europe). Ce qui explique la volonté d'une équipe de l'IGR, après une étude lancée à 2500 anciens malades entre 2005 et 2009, de leur proposer un suivi personnalisé et une consultation

de plusieurs heures (entretien psy, consultation avec un oncopédiatre et un généraliste, bilans, examens ...).
Objectifs: mieux identifier les conséquences à long terme des traitements, mais aussi pour l'ancien malade, se réapproprier son histoire, comprendre à distance, inciter à la vigilance. Dans la foulée de cette consultation, en 2013, naîtra l'association "Les Aguerris".

Association d'anciens patients Les Aguerris

Avec la conviction que les anciens patients d'un cancer ou d'une leucémie dans l'enfance ont besoin de se regrouper, "les Aguerris" créée en mars 2013 veut porter la parole de milliers d'anciens malades, dont l'histoire de la maladie fait encore écho dans leur vie d'adulte. Leur crédo : l'information, la transparence et le suivi à long terme pour permettre aux adultes guéris de s'approprier toute leur histoire et bénéficier du meilleur accompagnement et de

stratégies préventives. L'idée est née à la suite d'une initiative portée par l'Institut Gustave Roussy autour de la mise en place d'une étude sur les effets à long terme des cancers de l'enfance et des consultations de suivi mis en place dans la foulée (CF ci-dessus).

Les Aguerris ont déjà un programme d'actions mais surtout l'ambition d'exister en tant qu'acteurs et de créer des liens avec d'autres partenaires associatifs, notamment au sein de l'Unapecle.

Contact : IGR, 114, rue Edouard Vaillant 94805 Villejuif
lesaguerris@gmail.com

Les 20 ans de Sparadrap

Judi 21 novembre, à Paris, l'association Sparadrap fêtait ses 20 ans. C'est l'occasion pour nous de saluer le travail de l'équipe de cette association, dont la vocation est de guider l'enfant dans le monde de la santé. Vous connaissez peut-être les livrets ou fiches distribués dans les hôpitaux, pour aider à mieux préparer les enfants à un soin, un examen de santé, une visite médicale, une hospitalisation. Mais Sparadrap est aussi précieuse pour ses formations en direction des soignants, ses colloques, ses supports techniques, son expertise, son état d'esprit.

Nous vous invitons à aller sur le site de l'association (<http://www.sparadrap.org/>), pour connaître la palette des activités et pourquoi pas à participer à la Grande Tombola des 20 ans destinée à financer des permanences dans les hôpitaux pour informer et orienter les parents d'enfants hospitalisés.

Contact : Sparadrap, 48 rue de la Plaine, 75020 Paris - 0143481180

Bon de participation à Maxime +

Je souhaite soutenir l'action de l'association
par l'envoi d'un don 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 (intérêt général).

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 +.