

Le journal de Maxime +

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



Edito

La vraie priorité

Numéro 29
janvier à juin 2014

Une petite association comme la nôtre est souvent menée par son quotidien et les choix à faire. Faut-il ou non continuer telle activité ? Est-il souhaitable de participer à tel projet ? Comment organiser la sortie d'été ? Qui ira à telle réunion ? Entre les choix stratégiques et les tâches d'organisation, on peut perdre de vue l'essentiel. Après de nombreuses années au service des familles, on peut craindre une certaine routine et même par moments douter de l'intérêt de notre propre existence.

Bien sûr, l'entité association se nourrit des forces personnelles qui l'animent et même, de loin, les dépasse. Si un membre s'en va, l'équilibre est menacé jusqu'à ce qu'une autre énergie s'installe à sa place et donne un nouvel élan.

Mais de toutes les forces qui font avancer, rien n'égale le sourire d'un enfant après une journée passée avec d'autres au bord du lac, rien ne remue plus que le désarroi d'une famille qui découvre le champ d'épreuves à venir, rien ne remplit plus d'espoir qu'un jeune qui annonce fièrement qu'il est guéri, rien non plus qu'un papa dans la tourmente qui annonce une prochaine naissance, un petit frère ou un petite soeur à son enfant malade.

Il est là, le vrai quotidien, elle est là, la vraie priorité, dans les regards qu'on reçoit, les mots qu'on écoute, les gestes qu'on accompagne.

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 - AG en avril - Journées de don
Page 2 : Journée nautique - Migennes Collector
Page 3 : Vie associative - Manifestations
Page 4 : Conférence des aguerris - A Dijon

AG en avril

Dans la salle Anna, une quinzaine de personnes étaient réunies ce mercredi 02 avril pour notre assemblée annuelle. Assez peu de personnes présentes, mais une représentation de parents plus nombreuse que l'an dernier, pour une séance dense et riche en échanges entre les participants. Avec un budget 2013 avoisinant les quinze mille euros, dont quatre-vingt cinq pour cent directement affectés à nos activités propres (soutien aux familles, loisirs, sorties, amélioration de l'accueil des enfants malades et hospitalisés), notre association et ses bénévoles peuvent être fiers de cette année au service des familles.

Les manifestations et soutiens ont encore été nombreux cette année pour permettre ces réalisations, et l'assemblée a vivement remercié tous ceux qui ont apporté leur contribution, des petits donateurs aux gros soutiens dont nous nous faisons l'écho dans ce bulletin.

Sans oublier tous ceux qui donnent un précieux coup de main, parents ou amis de l'association, qui ont répondu présents à maintes reprises cette année, notre association fonctionne avec un conseil d'administration porté à 9 personnes par cette AG, avec la nomination de Florence Patrice. Elle rejoint l'équipe dirigeante après de nombreuses années d'actions à caractère pédagogique avec les élèves du lycée Saint Germain, en faveur de notre association. Parmi les nouveautés de l'année 2013, signalons également que Véronique Bossu, entrée au CA en 2012 est devenue vice-Présidente en décembre dernier, à notre grande joie.

Merci donc à cette nouvelle équipe dirigeante (cf liste ci-dessous) à laquelle il convient d'ajouter Claudine Guillot, Hélène Bruchon et Béatrice Collot pour leur participation à part entière au travail de l'association.

Pour terminer, nous saluons tout particulièrement Mélanie Verdout qui, sans être membre du CA, est, à 25 ans, très impliquée dans les actions, rédige certains articles de ce journal et donne l'élan de jeunesse dont nous avons besoin.



CA actuel : Véronique Bossu (vice-présidente), Joss Creusvaux, Gisèle Dreure (trésorière), Florence Fernandes, Ophélie Masset (secrétaire-adjointe), Martine Papanicola (Présidente), Florence Patrice, Alison Pinchaud (secrétaire), Joëlle Richet.



JOURNEES DE DON POUR UN ENGAGEMENT DURABLE

Le 14 juin dernier, c'était la journée du don de sang. Celle du 22 juin militait quant à elle pour le don d'organes.

Deux journées dont il nous paraît important de parler. C'est d'ailleurs le message délivré par l'agence de biomédecine concernant le don d'organes : y réfléchir pour inciter les gens à se positionner, le dire à ses proches. Sur ce sujet sensible, l'appel est respectueux des convictions de chacun mais rappelle l'urgence face à une carence significative en organes disponibles.

En ce qui concerne le don de sang, dont nous faisons la

promotion régulièrement dans ce petit bulletin, la journée nationale a vocation à mobiliser pour cette cause mais ne doit pas faire oublier l'essentiel : c'est de donneurs réguliers dont les banques de sang ont besoin pour assurer leurs réserves en produits sanguins.

Merci de penser à tous ceux qui en ont besoin.

Pour tout renseignement dans l'Yonne : EFS d'Auxerre : 2 Boulevard de Verdun 0386420370

EFS de Sens : 1 avenue Pierre de Coubertin 0386646163

Pour le don d'organes, France Adot 89 BP 51 89010 AUXERRE 0386464065

Journée d'activités nautiques à Dienville



"Une, deux, trois..... plus de 40 personnes (enfants et adultes) réunies sur le parking de la salle des sports de Migennes sont prêtes pour le départ....

Aujourd'hui, 14 juin 2014 à 9h00, direction le lac d'Amance....

Et c'est parti pour une journée sous le soleil de Dienville !!!

Un bateau ayant été mis à l'eau, nous avons tous pu profiter d'un petit tour sur le lac d'Amance proposé par Rémy Masset et son équipage, Simon et Ophélie et surtout son bateau à moteur.

Avec ce temps ni trop chaud ni trop froid, nous avons fait un agréable pique-nique. Celui-ci se terminait par le partage de la



confection de divers gâteaux que chacun avait apportés (gâteau à la noix de coco, gâteau basque, gâteaux au chocolat, tarte aux pommes, boisson sucrée à base de millet et même -petit clin d'œil pour les personnes qui étaient présentes- un gâteau aux fourmis.... Sans oublier la baignade tout au long de l'après-midi qui a été appréciée de plus d'un....



Sur la fin d'après-midi, certains ont aussi pu tester "la bouée" (que je ne peux expliquer car je n'ai ni testé ni vu...)

Merci à toutes les personnes présentes, à l'association Maxime+, et Rémy Masset (qui nous a fait faire ces tours en

bateau) pour cette journée bien agréable." Mélanie VERDOT



La plage du Lac d'Amance vue par Maéline, 6 ans

Le capitaine et son bateau

Rémy Masset a une passion. Il aime la faire partager. A bord de son bateau, Le Rem, un Glastron SSV153, moteur Yamaha 90 CV, fraîchement acquis, il embarque sa famille, ses amis et ce 14 juin au port de Dienville, les enfants et parents de notre association pour un petit tour à vive allure sur le lac d'Amance. A ses côtés pour cette journée, sa fille Ophélie et son ami, Simon qui ont veillé avec efficacité au bon fonctionnement de l'animation. Merci à cet équipage dynamique qui a réjoui petits et grands.



En mars, Migennes-collector fêtait ses 10 ans



Dix ans déjà pour le salon Migennes collector, dixième invitation de Maxime+ et un nouveau record : 6000 entrées atteintes.

Le premier week-end de ce mois de mars 2014, la salle des sports de Migennes ouvrait pour une dixième année ses portes au salon Migennes collector. Ce salon maintenant bien connu de certains d'entre nous mais encore peu ou inconnu de certains est un salon où se mêlent le monde réel et celui de la science-fiction et qui recevait comme tous les ans des acteurs, écrivains, dessinateurs, exposants de jeux, figurines et autres et surtout des dizaines de costumés de films et dessins animés qui ont traversé et animé tout le week-end les allées du salon.

Cette année les invités d'honneur étaient :

LES ACTEURS :

KENNY BAKER / R2-D2/ Star Wars : acteur connu pour avoir joué le rôle de R2-D2 dans les 6 épisodes de la saga Star Wars. Caché à l'intérieur de celui-ci, son rôle était de manipuler le droïde.

COLIN CUNNINGHAM : Un acteur qui revient une nouvelle année sur le salon Migennes-collector..... Colin

Cunningham que l'on retrouve dans les séries TV tel que STARGATE SG-1, ATLANTIS, The COLLECTOR, X FILES, The DEAD ZONE, SMALLVILLE, NCIS MIAMI, DARK ANGEL, SANCTUARY Mais aussi dans des films comme Le SIXIEME JOUR et ELEKTRA.

LES DESSINATEURS :

David Augereau, Dav : Déjà présent sur le salon depuis quelques années, il a dessiné cette année l'affiche du Salon Migennes collector 2014.

John-Lang - Pen of Chaos (Donjon de Naheulbeuk) : ce week-end, il était présent pour dédicacer ses livres, dessiner et poser pour les photos...

Voici les principaux invités de ce salon, mais bien d'autres encore y étaient conviés...

Je ne peux expliquer exactement ce monde merveilleux ni donner les mots pour exprimer ce que l'on ressent sur ce salon et chacun le ressentirait à sa façon... Mais ce que je peux vous dire c'est que pendant un week-end, vous oubliez et mettez de côté ce qui va mal...Maxime + reçoit et redistribue des invitations gratuites pour nos familles, celles-ci sont gracieusement offertes par le comité organisateur du salon (le COS, Comité des œuvres Sociales de Migennes). De plus notre association Maxime plus offre aux enfants malades et leurs frères et sœurs un bon de 30 € à utiliser sur le salon. La seule



Article rédigé par Mélanie VERDOT

déception que nous puissions avoir est le peu de familles qui ont pu faire acte de présence.....

Avant de terminer cet article, il me semble bon de préciser que, comme l'année précédente Maxime+ a reçu un chèque, mais cette année de l'association de costumés « la 501ème ». Ce chèque étant d'un montant de 500 €. Un grand merci à tous ceux et celles de cette association.

Un grand merci aussi aux dessinateurs DAV et JO HELL qui ont accepté de faire des dessins pour nos badges (ceux fabriqués seulement pour les enfants de notre association et offerts lorsqu'ils passaient à notre stand)....

Un grand merci bien évidemment au COS de Migennes pour ces places gratuites dont nous pouvons bénéficier chaque année.

Je n'oublierais pas un grand merci à Maxime+....

En comptant sur votre présence l'année prochaine....

LOISIRS

Merci pour leur concours : à MEGA CGR Ciné Casino et Le Chantier de Guédelon (chèques loisirs).

A Mattel, au joli monde de Baron et l'Espace Culturel Leclerc pour les cadeaux aux enfants.

Vie associative, manifestations

NOEL MUSICAL



Mercredi 18 décembre, le Père-Noël avait apporté sa hotte remplie de cadeaux pour les enfants de l'hôpital de jour de la pédiatrie d'Auxerre.

Avant sa venue, les enfants avaient assisté avec enthousiasme au très joli spectacle musical de Touk Touk Compagnie, qui leur a ouvert la porte de l'imaginaire.



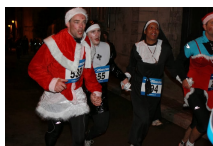
Comme chaque année, nous étions présents pour rencontrer les enfants, leur famille et participer à la distribution tant attendue. Un vrai moment d'échange de joies et de sourires.

Corrida d'Auxerre

Coureurs, marcheurs et bénévoles par centaines

Ils étaient plus de mille deux cents à courir, près de deux cents à marcher, une bonne centaine à organiser, préparer, enregistrer, orienter, ravitailler, protéger, surveiller, et une vingtaine à aider au financement. Un enthousiasme débordant a guidé cette nouvelle édition de la Corrida d'Auxerre, avec sa marche citadine en trois parcours et ses courses, animations jeunes et départ adultes. Une foule incroyable s'est massée ce vendredi 20 décembre sur la place de la Mairie et le poste de ravitaillement n'a pas arrêté, comme le stand de vin chaud tenu par notre association.

Une très belle réussite donc pour cette manifestation organisée par l'Office Municipal des Sports et les clubs d'athlétisme (AJA Athlétisme, Stade auxerrois, ASPTT Auxerre), l'Office du



tourisme d'Auxerre et l'AJA randonnée pour la marche citadine, avec le soutien de la municipalité et de fidèles partenaires.

Merci à cet élan de Noël qui a procuré en tout 2500 € (course adultes, marche citadine, don AAA Pro et vente de vin chaud).

Un sincère et reconnaissant remerciement à



tous ceux qui montent cette manifestation tout au long de l'année, y participent activement et en font un moment important pour notre association.

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



Mais où est donc passé Sacha ?

La réponse est dans la pièce de théâtre proposée par la troupe des Hauts d'Auxerre, le 13 février dernier à la maison de quartier Sainte Geneviève. Les acteurs ont travaillé plusieurs mois pour mettre au point ce spectacle joyeux et le divertissement était à la hauteur de l'enthousiasme : enlevé et généreux. La libre participation des spectateurs a permis de récolter 250 € mais surtout une moisson de bonne humeur. Un grand merci à la troupe et au centre social.

Les dix bougies du sapin

Noël se fête avec générosité aux Serres de Bon Pain. Chaque année depuis 10 ans, les sapins naturels coupés sont vendus en pensant aux enfants malades de notre association. Pour cet anniversaire, les parents, enfants, bénévoles et amis de l'association se sont succédés à la jardinerie, les 8 et 9 décembre dernier pour proposer aux clients des activités de décoration de papier cadeau et d'un sapin installé sur notre stand. Beaucoup de matériel utilisé, des papiers de couleurs, de la colle, des ciseaux, des perles, des paillettes, de la peinture et surtout beaucoup de chaleur et d'inventivité partagées avec les clients qui se sont arrêtés sur le stand. Avec un invité surprise en la personne du Père Noël, venu à deux reprises ce week-end, à la rencontre des enfants et de leurs rêves.



En mars dernier, les Serres de Bon Pain et ses partenaires, Les Pépinières Naudet et Mauny Pépiniériste, nous remettaient la belle somme de 1 094 €, avec la promesse de poursuivre l'aventure en 2014.

Merci à nos fidèles partenaires, au personnel de la jardinerie, ses clients et à ceux qui ont animé le stand de l'association. Merci enfin à Martine Moretti pour sa gentillesse et sa disponibilité.



Soutien d'associations

Merci à ces associations qui nous ont apporté leur soutien :

- 501ème French Garrison : association de costumés que nous connaissons bien et qui participe à des événements pour aider des projets associatifs. A l'occasion du Migennes-Collector, nous avons reçu la généreuse somme de 500 euros.
- Rose des sables : cette association organise des lotos très régulièrement à Tonnerre ou à Vergigny. Depuis 2011, elle nous reverse des recettes et s'engage à poursuivre en 2014.
- Un jeu, un don, de l'espoir : cette association de Saint Martin sur Ouanne organise des lotos adaptés aux enfants. En mars dernier, elle nous a adressé 80 € correspondant à la recette d'un loto.
- JM MAA'SO : association auxerroise qui mène des actions humanitaires au Cameroun. En juin dernier, cette association nous reversait la somme de 400 € pour soutenir les enfants de Maxime +.

Conférence des Aguerriis

Créée en mars 2013 à l'IGR par un groupe d'adultes anciens malades d'un cancer dans l'enfance ou l'adolescence, l'association « Les Aguerriis » a pour objectif d'améliorer le suivi et la qualité de vie de ces anciens patients et de faire progresser la recherche pour ceux qui sont aujourd'hui de jeunes malades.

La conférence qui s'est tenue le 04 avril à Paris, Cité Universitaire, la deuxième organisée par cette association, avait pour but d'informer les participants, avec des intervenants professionnels et des témoignages, en laissant une large place à l'échange.

Le programme a abordé plusieurs questions qui sont au cœur des problématiques vécues par les anciens malades d'un cancer pédiatrique.

C'est en premier lieu la question du suivi à long terme que présente un médecin du CHU de Saint Etienne. Les consultations se mettent en place partout en France, elles sont importantes pour le suivi personnalisé mais ne doivent pas remplacer la visite régulière à son médecin traitant. Thierry témoigne ensuite. Il a rejoint les Aguerriis à la suite d'une consultation de suivi à l'IGR qui a permis de découvrir une tumeur et de la soigner. Lionel, lui aussi aux Aguerriis, insiste sur le besoin de « mettre en musique » toutes ces initiatives.

Médecin à Trousseau, Le Pr Landman Parker fait ensuite un point sur le suivi à LT des leucémies. Elles représentent 1 % des cancers diagnostiqués en France, adultes et enfants confondus. Les leucémies aiguës lymphoblastiques sont la première cause de cancer chez l'enfant. Il faut noter une nette amélioration de la survie et les traitements reçus ont beaucoup évolué. Il en résulte une qualité de vie plutôt bonne et dans l'ensemble assez proche des enfants qui n'ont pas été malades.

Deux jeunes filles témoignent avec des expériences différentes. Toutes deux disent l'importance de l'information, de pouvoir se souvenir du temps de la maladie, de pouvoir en parler. L'une d'elles a découvert « A chacun son Everest » et que d'autres malades, ados comme elle, avaient une expérience commune.

Les complications cardiaques, nous dit le Dr François Pain, cardiologue à Nantes, sont la première pathologie en suite de cancer. La toxicité de certains produits de chimiothérapie l'explique et justifie un suivi régulier sérieux et une bonne

hygiène de vie.

Le Dr Lise Duranteau, Hôpital Bicêtre, intervient sur les questions de fertilité qui sont une autre préoccupation majeure des jeunes adultes guéris d'un cancer. La radiothérapie et certains traitements à forte dose peuvent réduire la fonction ovarienne, provoquer une ménopause précoce et chez les garçons diminuer la fertilité. Des stratégies existent : protéger si possible du champ d'irradiation, préserver et recueillir les tissus avant les traitements.

Marion, traitée à 14 ans par chimiothérapie et greffe, témoigne. Une fois guérie et en couple, elle souffre d'une ménopause précoce. Après plusieurs essais, une petite fille naîtra en 2014 d'un don d'ovocytes de son entourage

Les questions sociales animent la suite de la conférence.

L'accès au prêt bancaire intéresse tous les anciens malades. Pour Elodie, la demande d'un prêt est le « moment où on est rattrapé par ce fichu passé ».

Les questionnaires des assurances de crédit font tous référence aux situations de cancer. Le Plan Cancer 3 évoque d'ailleurs cette difficulté pour les patients et promet à une échéance, qu'il faut espérer courte, un droit à l'oubli.

En attendant son effectivité, Alexis Iarczylo, avocat, conseille de ne pas mentir sur les antécédents de santé, les conséquences pouvant être très graves, mais de faire jouer la concurrence, certains assureurs étant moins exigeants.

Le Dr Hugues Leloup, à Issoire, parle ensuite du dispositif « post ALD », assez peu connu, mais qui permet depuis 2011, en accord avec son médecin traitant, de couvrir à 100 % les examens de suivi. La prise en charge des frais de transport et des médicaments, hors couverture, sont quant à eux une demande des Aguerriis auprès des pouvoirs publics.

Sur ce thème, une adjointe du défenseur des droits intervient pour parler d'un travail d'enquête mené pour normaliser ce dispositif de post ALD, trop souvent sujet à interprétations suivant les CRAM.

Elle précise aussi que tout assuré peut éditer sur Améli, une attestation sans la mention ALD ou post ALD et ainsi éviter les possibles discriminations à l'embauche.

En fin de journée, deux ateliers sont menés en parallèle : « Insertion professionnelle des aguerriis » et « Vivre l'après-cancer : information et soutien ». Deux domaines richement nourris d'interventions et d'échanges qui montrent le besoin d'en parler, d'obtenir des réponses et que la guérison ne met pas fin à l'histoire de la maladie.

A Dijon

L'association Coup'd'Pouce est très présente dans l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique de l'hôpital d'enfants de Dijon. Les café-croissants du samedi, l'équipement des chambres et du salon des parents, les animations dans le service et ses activités en faveur des enfants (musicothérapie, zoothérapie, stage d'équitation, projet voile...) révèlent une équipe dynamique que nous soutenons régulièrement.

La Maison des parents en Bourgogne accueille depuis 13 ans les familles et patients de l'hôpital. Un projet d'extension de 20 chambres supplémentaires en 2015 a retenu notre intérêt et notre décision d'y participer financièrement.

Le 20 septembre prochain, une équipe de bénévoles de Maxime + sera accueillie par ces deux organismes pour des échanges constructifs.

Merci aussi :

- * A nos donateurs, petits et grands, particuliers et petites entreprises.
- * Aux collectivités territoriales qui nous subventionnent.
- * Aux amis et parents pour leur aide lors de manifestations.
- * A l'association Médicalistes, pour notre site et notre messagerie.
- * A France Bénévolat Yonne et à Claudine Diébold pour ses formations.
- * A Yonne Copie pour l'impression gratuite de ce journal et autres copies.
- * A Eric Lucot, Joss et Alain Creusvaux pour l'envoi de notre courrier.
- * A l'équipe de bénévoles pour son engagement et sa disponibilité.

Pédiatrie d'Auxerre

Delphine quitte son poste d'animatrice à la pédiatrie. Nous la remercions de son intérêt pour les enfants et pour nos projets, nous lui souhaitons d'autres belles rencontres.

Bienvenue à Elise qui la remplace à l'animation et à la ludothèque.

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 +.