



# Le journal de **Maxime +**

Jun 2002

n°3

## Sommaire

### Page 1 :

Editorial.  
Inauguration du local  
M + le 30 juin à Looze

### Page 2 et 3 :

Journées inter  
associations pour agir  
ensemble

### Pages 4, 5 et 6:

Cap sur les vacances  
Dans l'Yonne  
«A chacun son Everest »  
« L'envol »

### Pages 7 et 8 :

Vie pratique/infos santé  
Agenda/RV  
Comment vit Maxime +

Rédaction : Alison, Gisèle,  
Isabelle, Martine, Mylène.

## Edito

Avant les vacances scolaires, un dernier numéro !

En premier temps, vous êtes invités au verre de l'amitié pour l'inauguration de notre nouveau local, dans le parc Paul Bert.

Nous remercions toutes les personnes qui, par leur présence, leurs dons et leur dévouement, ont participé à nos deux soirées : celles du 2 mars à Vaulabelle et du 30 avril à Joigny ; une belle réussite !

Dans le dossier du mois vous trouverez un compte rendu sur la réunion inter-association du 23 et 24 mars à Echouboulains (77) où plusieurs débats ont été abordés : les médicaments pédiatriques, les allocations APP et AES, l'ICCCPO ainsi que le Centre de Loisirs " L'envol " .

Cap sur les activités dans l'Yonne et ailleurs où vous sera notamment proposé un article sur « A chacun son Everest ». Sous la rubrique vie pratique et info santé, vous retrouverez les montants actualisés de l'Allocation de Présence Parentale et de l'Allocation d'Education spéciale. Et l'agenda avec la journée du 11 juin à Paris sur la recherche clinique pédiatrique.

En dernière page, les projets pour la rentrée de septembre

Pour finir, zoom sur les événements passés.

Toute l'équipe vous souhaite de bonnes vacances ensoleillées et vous donne rendez-vous à la rentrée !

## VENDREDI 21 JUIN 2002

LE JOUR DE LA FETE DE LA MUSIQUE  
MAXIME + INAUGURE SON LOCAL AU PARC PAUL BERT

*Enfants et parents, adhérents, donateurs  
et partenaires sont conviés à partager ce  
moment chaleureux*

**RENDEZ-VOUS**  
**Au 5 rue Germain Bénard,**  
**pour le pot d'inauguration**  
**à partir de 19 h.**

*Soyez présents dès 18 h 00 pour  
apprécier une animation musicale  
prévue au cœur du Parc Paul Bert,  
avec, notamment, l'ensemble vocal  
« Pour le plaisir » qui espère de  
nombreux enfants pour les  
accompagner.*

**Le 30 juin 02, MAXIME + sera dans le jovinien  
à Looze (à 2 kms de Joigny), pour une journée consacrée à une  
présentation et à une exposition vente. Les personnes intéressées  
pourront nous retrouver à la salle des fêtes de 10 à 18 heures. Cette  
action aura lieu avec l'aide du comité des fêtes de la commune de  
LOOZE à l'occasion de « Moteurs en folie ».**

## QUELQUES MOTS SUR LES REUNIONS INTER ASSOCIATIONS

Ce sont des réunions qui se tiennent régulièrement depuis plusieurs années avec une périodicité généralement annuelle.

Une ou plusieurs associations françaises, à vocation locale, prennent en charge, à tour de rôle, l'organisation de la rencontre.

Cette année, « Avec Mon enfant, ISIS et Phares avec Julie » avaient pris le relais pour proposer et organiser une rencontre, définir les thèmes, choisir des intervenants et trouver un lieu d'accueil pour 2 jours.

La prochaine rencontre sera proposée par l'APECO (Toulouse) et LA CLE (Pérols).

### POUR QUOI FAIRE ?

Ces rencontres permettent d'échanger des idées, de partager des expériences, de réunir des informations, de les diffuser, et d'accueillir de nouvelles associations : avec pour projet commun l'amélioration des conditions de vie de l'enfant malade et de sa famille.

### ASSOCIATIONS REUNIES

Ces associations sont actives aux quatre coins de France, et s'occupent principalement des familles dont un enfant est atteint de maladie grave de type cancer. Elle agissent au plan local, et/ou auprès d'un centre hospitalier.

Entre 40 et 50 associations agissent ainsi de façon indépendante.

### Associations présentes

APECO (Toulouse), ARC EN CIEL RATP (Paris), AVEC MON ENFANT (Crolles), CENT POUR SANG LA VIE (Paris), CHOISIR L'ESPOIR (Créteil), France MOELLE ESPOIR (St Etienne de Fontbelon), ISIS (Villejuif), LA CLE (Pérols), LOCOMOTIVE (Grenoble), MAXIME + (AUXERRE), OLIVIER + (Senlis), PHARES AVEC JULIE (Luisant), SOLEIL AFELT (St Gemmes/Loire), SURRENALES (Firminy), VIE ET ESPOIR (Le Havre).

# Dossier du Mois : JOURNEES INTER ASSOCIATIONS POUR AGIR ENSEMBLE

Reçue sur le site de l'Envol, à Echouboulains en Seine et Marne, une quinzaine d'associations a participé aux échanges inter associations.

**Objectif : Communiquer et construire ensemble**

Regroupée sur deux journées, les 23 et 24 mars 2002, cette réunion a abordé et construit les pistes de plusieurs thèmes que nous vous proposons de développer ici.

## Thème 1 : LES MEDICAMENTS PEDIATRIQUES AU CŒUR DU DEBAT

*Intervenants* : Catherine Vergely (Association ISIS) qui suit le dossier et Gilles Vassal (pédiatre pharmacologue) qui présente le processus de développement des nouveaux médicaments.

### *Les enjeux du développement de médicaments :*

- trouver et mettre en œuvre de nouveaux traitements et notamment développer des médicaments spécifiques pour empêcher le développement des cellules malignes
- meilleure qualité de vie pendant le traitement
- prévenir les séquelles à long terme.

### *Etapas de développement d'un médicament :*

- Réalisation d'études pré-clinique pour vérifier l'efficacité des molécules, leur toxicité pour les organes et établir la formulation pharmaceutique pouvant être administrée à l'être humain
- Entrée du produit en clinique : différentes phases évalueront l'efficacité du médicament et la sécurité d'emploi (évaluation du bénéfice/risques). Après un temps relativement long, dépôt d'un dossier dans des agences gouvernementales qui délivrent une AMM (autorisation de mise sur le marché).
- Délivrance d'un RCP (Résumé des caractéristiques du produit) 10 à 15 ans sont nécessaires entre la première et 3<sup>ème</sup> étape (coût important)
- Surveillance du médicament pour améliorer les traitement et identifier les effets secondaires.

### *Et pour les médicaments pédiatriques...*

Pour les enfants : les médicaments n'ont pas suivi ce processus. Ainsi, 2/3 des médicaments sont utilisés au quotidien chez l'enfant, dont 29 % ont une indication pédiatrique, 21 % n'en ont aucune et 52 % avec une information pédiatrique insuffisante.

### *Perspectives réglementaires :*

Pour offrir aux enfants et familles une meilleure garantie de traitement et de maîtrise des effets secondaires, une évolution réglementaire s'impose.

Elle se construit actuellement par le biais d'un **Mémoire sur les médicaments pédiatriques**, qui doit aboutir à une **Loi Européenne**.

**Ambitions de la future loi** : aller vers une amélioration des produits et une forme d'administration propres à l'usage pédiatrique. Son application est prévue pour 2003.

## La question des essais thérapeutiques en oncologie pédiatrique :

C'est un domaine particulièrement sensible, avec des risques de frictions entre parents et équipes médicales.

C'est néanmoins une démarche nécessaire car c'est en continuant les essais thérapeutiques (pratiqués déjà depuis une dizaine d'années) que l'on pourra avancer sur la connaissance de ces produits. L'essentiel étant de ne valider que des pratiques faites dans des situations extrêmes après échec des thérapeutiques éprouvées, et avec la garantie de parfaite lisibilité par les parents : cela suppose une information claire, lisible, une acceptation sans contraintes et un accompagnement respectueux.

-----  
Ces quelques lignes n'ont pas la prétention de faire le tour du problème, mais sachez que l'association tient à votre disposition un ensemble de documents consultables sur ce thème issus de ces journées inter-associations ou de développements ultérieurs.

Pour compléter et élargir ce thème, se tient le mardi 11 juin la « Première rencontre sur la recherche clinique en pédiatrie ». (Cf page 7)

-----

## Thème 2 : HISTOIRE, ACTUALITE ET PERSPECTIVES SUR L'APP ET AES

*Intervenant : Daniel Tardy (Avec Mon Enfant)*

### L'APP et le rôle primordial des associations de parents :

La mobilisation autour d'un congé parental pour enfant malade date de 1990 pour aboutir en juin 2000 à la création d'une allocation de présence parentale, en vigueur depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2001.

Un collectif s'est mis en place pour faire avancer le dossier, avec, aujourd'hui, 3 représentants formant un comité de suivi : « ISIS », « PHARES AVEC JULIE » et « AVEC MON ENFANT ». Voici le bilan passé et actuel, ainsi que les souhaits :

### Les acquis et faiblesses du dispositif originel :

A mettre au positif : la reconnaissance juridique, la légitimité de l'absence, l'absence de contrôle impromptu de la SS.

Du côté négatif : une rémunération insuffisante, manque de souplesse, lourdeur de procédure de renouvellement et manque d'informations à tous niveaux.

### Les aménagements obtenus pour 2002 :

**Montants revalorisés** (CF MONTANTS EN PAGE 7), **fractionnement du congé** en 6 périodes de 2 mois consécutives ou non, **suppression du délai de carence**, **allègement des procédures de renouvellement** (mais aucune info précise à ce jour pour ce dernier point !).

### Les demandes du comité de suivi pour l'avenir:

**Plus de flexibilité** du congé sous la forme d'un dispositif d'**indemnités journalières** (à l'image de ce qui se pratique déjà pour le nouveau Congé Paternité).

**Cumul avec le complément 1<sup>ère</sup> catégorie de l'AES** remanié depuis le 1<sup>er</sup> avril.

**Rédaction d'un guide de l'APP** et meilleure communication aux Assistantes Sociales.

Prise en compte spécifique des **maladies orphelines** ne nécessitant pas d'arrêts de longues durées.

### La réforme de l'AES

Depuis 1991, les associations dénoncent les effets pervers des conditions d'attribution du 3<sup>ème</sup> complément de l'AES, très inégales selon les régions.

Depuis le 1<sup>er</sup> avril 2002, **6 compléments sont désormais applicables**. Pour les parents d'enfant atteints de leucémie ou Cancer, les compléments 4 ou 5 seront probablement retenus. (CF MONTANTS EN PAGE 7).

**Mais des difficultés demeurent : notamment le passage entre une allocation APP et une allocation AES.**

Pour compléments techniques, reportez-vous page 6 du journal n°2 de février et page 7 de ce présent n°.

## THEME 3 : CONNAITRE L'ICCCPO

L'ICCCPO (Confédération Internationale des Associations de Parents et Amis dont un enfant est atteint par le Cancer) a été fondée en 1992 à Valencia (Espagne).

Formée de 54 membres dans 43 pays, elle a pour objectif d'améliorer l'accessibilité aux soins pour les enfants atteints de cancer dans le monde.

La France n'étant pas représentée dans cette Confédération, quelques représentants de l'ICCCPO sont intervenus lors de ces journées pour solliciter les associations françaises et soumettre à leur réflexion les conditions d'accueil de notre pays au sein de cette organisation.

La question de l'adhésion éventuelle de la France a donc été soulevée, par le biais d'un comité représentatif national, garant toutefois de l'indépendance locale de chaque association française.

La rencontre s'est terminée sur ces propositions et à ce stade de la réflexion.

**Voir le Thème 4 (L'ENVOL) en page 6.**

-----  
*Maxime + tient à votre disposition les supports collectés sur les divers thèmes abordés.*

-----

### **TRES IMPORTANT**

**Joint à ce journal, un questionnaire anonyme destiné aux familles pour permettre l'évaluation de vos ressources, frais et aides financières.  
A RETOURNER AU PLUS VITE A MAXIME + POUR UNE REMONTEE NATIONALE**

# CAP SUR.....

## A SAVOIR

**Les aides possibles pour partir en séjour, stage ou simplement en centre de loisirs sans hébergement**

### La C.A.F. de l'Yonne :

Participe par le biais de bons vacances suivant le quotient familial auquel vous appartenez. Ils viennent en déduction du montant du séjour, le montant varie selon le département

### Le Conseil Général :

Il peut attribuer sur projet de vacances pour chaque enfant ou adolescent, une bourse.

### Les comités d'entreprises

Certains d'entre eux attribuent des chèques vacances

## **BONNES VACANCES A TOUS**

*En cette période pré estivale, il nous paraît intéressant de donner quelques pistes pour les loisirs et les vacances en famille, et pour vos enfants :*

- *Des vacances organisées au plan local, ou dans des centres conçus tout spécifiquement pour les enfants malades*
- *En pensant bien évidemment aux enfants en cours ou après le traitement, mais également aux frères et sœurs qui ont, eux aussi, besoin de se distraire et de profiter de l'été pour refaire le plein d'énergie.*

## **LES ORGANISMES PRESTATAIRES DE VACANCES**

**Les P.E.P.** organisent des classes de découverte et d'environnement. Elles peuvent concerner les enfants atteints de handicap, mais aussi en centre de vacances non spécifique, des enfants ayant un traitement médicamenteux léger.

Coordonnées :  
PEP, 9 allée de la Colémine 89000  
AUXERRE  
Tél : 03 86 94 98 00

**La ligue française de l'enseignement et de l'éducation permanente** organise des séjours, stages qui associent musique, vocale et instrumentale, danse, théâtre, activités culturelles ou sportives.

Ex : Dans le cadre du festival en Othe et en Armance au mois de juillet à Aix en Othe : Stage d'initiation aux arts du cirque pour les enfants de 8 à 12 ans

## **QUELQUES IDEES DE SORTIES POUR LES FAMILLES RESTANT DANS LA REGION**

Les 16 juillet et 15 août à Treigny, Parc naturel de Boutissaint :  
**Grande fête de la nature et des animaux sauvages**

Le 18 août à Saint-Père sous Vézelay :  
**Fête des moissons et des traditions**

De mi-juin à mi-septembre :  
**Les rencontres musicales de Noyers**  
*Renseignements : Marie de Noyers*

En juillet :  
**Spectacles du Festival à Aix en Othe :**  
Tam tam et tête de bois (conte musical) ;  
Cirque Pochéros (nouveau cirque)  
Les octaves en liberté (théâtre chanson)

Fin juin, début juillet :  
**Les synodales 2000** : Festival de danse, concours jeunes compagnies, cinéma  
*Informations : tél 03 86 95 52 22*



# ...LES VACANCES

## « A CHACUN SON EVEREST ! »

### A TOUS LES ENFANTS MALADES

L' Everest, c'était mon obsession,  
Mon idée fixe.  
Lorsque je l'ai atteint,  
j'ai été soulagée  
Et pour ainsi dire guérie.

Ton Everest, c'est ta maladie  
Et je sais que l'ascension est difficile.  
C'est loin, c'est haut.  
Il y a des jours de soleil  
Et tu vas bien.  
Il y a eu des tempêtes  
Et du brouillard et j'ai eu froid.  
Et puis un jour le sommet est là,  
Devant nous.

Docteur Christine Janin

### Le défi lancé à la maladie par Christine Janin

Chaque année en France, 1500 enfants sont touchés par le cancer.

Près de 70% des enfants peuvent guérir.

La guérison passe par l'éradication de la maladie, mais aussi par le retour pour chacun à la pleine possession de ses moyens physiques mais aussi psychologiques.

« Après la maladie, de nombreux enfants restent malades d'avoir été malades.

Alors, comment guérir d'avoir guéri ? »

L'association, créée par le docteur Christine Janin et agréée par le ministère de la Jeunesse et des sports, est là pour accompagner les enfants, pour leur permettre de reprendre confiance dans la vie mais aussi en eux-mêmes.

### Comment ?

Forts d'un premier contact à l'hôpital, 300 enfants et adolescents participent chaque année à des stages de montagne qui sont de vrais défis sportifs dans un cadre extraordinaire, celui de la plus haute montagne d'Europe, la vallée de Chamonix.

Ainsi, près de mille enfants ont atteint leur Everest depuis 1994.

Ces stages s'adressent non seulement à des enfants guéris mais aussi à des enfants en cours de traitement. Ceci n'étant possible que grâce à une coordination avec les centres hospitaliers.

« A chacun son Everest ! » est devenu pour les pédiatres hématologues un partenaire indispensable dans la prise en charge à long terme des enfants et des adolescents.

Un pas de plus a été franchi en 2001, avec l'ouverture d'un centre de vie à Chamonix.

L'association et les enfants ont maintenant « leur maison ! »

### L'association en chiffres pour 2001 :

- 53 manifestations organisées au profit de « A chacun son Everest ! » en France.
- 1909 dons reçus, soit 8253 depuis la création de l'association.
- 124 enfants accompagnés à leur « sommet ».

## Partir avec « A chacun son Everest », c'est possible !

*Parmi les enfants que nous aidons à Maxime +, certains sont déjà partis avec « A chacun son Everest »,...d'autres le feront.*

*Voici le poème écrit, il y a plusieurs années, par la toute jeune Nora, en hommage à Christine Janin et son association :*

### La Vie

Parfois, c'est trop dur la vie !  
Surtout par où on est passé. Attachée à plusieurs  
fils de chimiothérapie,  
Comme un prisonnier condamné à vie,  
Dans une chambre bien isolée,  
Entourée de personnes habillées en blanc, Comme  
des fantômes de la nuit,  
Jours après jours, semaines après semaines,  
C'est tellement long et décourageant,  
Perdre ses cheveux et l'appétit,  
Comme un nouveau né.  
Garder espoir et moral,  
Tous vos malheurs s'effaceront,  
Et les jours viendront où on oubliera tout.  
Grâce à une femme très gentille,  
Qui nous a montré ce qu'est la vie :  
Quitter nos parents et nos frères,  
Pour faire un agréable séjour.  
Prendre le T.G.V. pour rejoindre le chalet.  
Etre filmés et interviewés comme des stars.  
Monter dans un bateau pour traverser le lac.  
Toutes ces belles choses qu'on a vues autour de  
nous.  
Admirer ces adorables animaux et ces beaux  
oiseaux qui chantaient un air joyeux.  
Au beau matin, le soleil brille pour aller nous  
promener avec CHRISTINE qui nous a conduits  
au sommet.  
Loin du chalet, des soucis et de la maladie.  
Nous n'avons pas eu peur d'affronter le danger, ni  
de tomber, ni d'être fatigués :  
Se retrouver entre enfants malades,  
Se donner la main et se battre pour la vie droit  
devant, bien heureux.  
Grimper au sommet et admirer le paysage comme  
au paradis ;  
Nous avons crié victoire d'avoir réussi.  
Rentrer au chalet pour dîner, il fait déjà nuit,  
nous sommes allés au lit.  
Le lendemain matin, prendre le chemin du retour,  
avec beaucoup de regrets d'avoir quitté ce beau  
paysage.  
Ce bon parfum de fleurs, ces chants d'oiseaux et  
tout le reste.  
Mais, de l'autre côté des montagnes,  
Se trouvaient nos parents, tous heureux de nous  
revoir.

COMME C'EST AGREABLE LA VIE  
Nora Ben Mimoun

*Depuis Nora a grandi et guéri, mais Christine  
Janin est toujours à ses côtés.*

*Gwenaëlle fera la découverte de « A chacun son  
Everest » cet été. Nous lui souhaitons un  
excellent séjour et de revenir pleine d'espoir*

## **L'ENVOL ?**

### **DONNEES**

### **PRINCIPALES**

#### **En vrac**

1 centre Européen Médicalisé de Loisirs  
Existe en France depuis 5 ans  
Origine : USA (Paul Newman)  
12 sessions dans l'année  
1 ou 2 séjours de 12 j/enfant/an  
Age : de 7 à 17 ans  
531 enfants accueillis en 2001  
En majorité de 11 à 16 ans  
Plus de garçons que de filles (cause d'hémophilie)  
Environ 72 enfants par session répartis en groupes de 8

#### **Les pathologies**

15 % de leucémie,  
11 % de cancer  
4 % de lymphomes  
2 % de maladie constitutionnelles invalidante (ex : hémophilie)  
8 % d'enfants atteints de maladies immunitaires (SIDA)  
45 % de maladies diverses (diabète et asthme graves, maladies cutanées...)  
Les maladies psychologiques ou psychiatriques ne sont pas admises, ni les enfants à mobilité réduite (pour l'instant inadapté).

#### **Origine géographique**

Très diverse car recrutement européen  
Mais surtout Ile de France  
+ Espagne, Belgique, Grèce et Luxembourg

#### **Coût des sessions**

Nul pour parents et enfants (forfait journalier pris en charge par mutuelles).  
2/3 des frais de fonctionnement sont couverts par la SS, le reste par des donateurs et partenaires de l'Envol.

#### **Pour Contacter l'Envol :**

**Adresse :** L'ENVOL pour les enfants européens  
Centre médicalisé de Loisirs Henri Tézenas du Montcel  
Château de Boulains  
BP 7 ECHOUBOULAINS  
**Tél :** 01 60 73 58 57  
**Mél :** [lenvolmed@aol.com](mailto:lenvolmed@aol.com)  
**site :** <http://www.l-envol.org>

## **UN SEJOUR A « L'ENVOL »....**

### **POURQUOI PAS ?**

*Niché en pleine forêt de Fontainebleau, le château de Boulains, site de « L'ENVOL » offre tout l'espace et les équipements nécessaires aux enfants qui ont besoin, pendant ou après une longue maladie, de se reconstruire.*

*C'est dans ce cadre accueillant que ce sont tenues les journées inter associations des 23 et 24 mars. Les associations présentes ont pu assister, en soirée, à la répétition d'une représentation « théâtrale » orchestrée par les animateurs présents sur le site en vue de la semaine des Vacances de Pâques, première période d'ouverture du centre aux enfants.*

*Voici donc une présentation de l'Envol, à travers la visite des lieux et l'intervention du Professeur Gil Tchernia (spécialiste en pédiatrie hématologique et biologiste et par ailleurs Président du Comité Médical et Vice Président de l'Envol).*

#### **QU'EST-CE QUE L'ENVOL ?**

Il s'agit d'un Centre Médicalisé de Loisirs qui propose des séjours de 12 jours aux enfants gravement malades, des vacances de Pâques à septembre.

La grave maladie chez l'enfant laisse non seulement des séquelles physiques mais également psychologiques (surprotection familiale, perte de repères, peur de la mort).

Il est apparu essentiel aux créateurs de l'Envol de procurer à ces enfants des séjours de rupture et de résilience (capacité d'internaliser l'expérience douloureuse et de reconstruire sa personnalité pour accéder à une nouvelle qualité de vie).

Ces séjours permettent de nouer un dialogue avec des adultes autres que les partenaires habituels (parents, milieu scolaire et milieux hospitaliers, sources de difficultés relationnelles) et surtout de communiquer entre enfants malades.

#### **LA PHILOSOPHIE :**

Ne pas oublier la maladie mais apprendre « la reconstruction joyeuse » par :

- l'apport mutuel des enfants : prise en compte des difficultés supérieures des autres ; chacun pensant l'autre plus malade et plus courageux
- la mise en confiance avec les éducateurs et bénévoles
- l'accès au choix et à l'autonomie
- la réussite sans compétition, ni vainqueur, ni vaincu.

#### **FONCTIONNEMENT :**

Sécurité médicale totale (pédiatre à temps plein, infirmières, pharmacien, liaison avec médecin référent et hôpital de proximité).

Fonctionnement par groupes de 8 enfants encadrés chacun par 2 animateurs professionnels âgés de + de 22 ans et 2 bénévoles (soit 1 adulte pour 2 enfants)

#### **ACTIVITES DE LOISIRS :**

Ateliers (musique, arts plastiques, vidéo), activités nautiques (piscine, pêche et canotage), mini ferme, équitation encadrée, spectacles (les enfants sont acteurs mais aussi concepteurs) et aéronautique (baptême de l'air – Montgolfière).

L'atelier Vidéo permet la réalisation de courts métrages ; chaque enfant repart du séjour avec sa vidéo : montrer à ses parents ce qu'il est capable de faire.

#### **BENEFICES SECONDAIRES**

Pour les parents (déculpabilisant et mise en confiance)

Pour les frères et sœurs (récupèrent l'attention de leurs parents)

Bénévoles (accès à une maturation et une hiérarchie des problèmes)

#### **NOTRE AVIS**

Une simple visite ne suffit pas à garantir la valeur de ce centre. Toutefois, nous y avons rencontré un personnel très présent et très impliqué, en pleins préparatifs de la première session.

Le centre est maintenant bien connu des services hospitaliers, demandez leur avis.

Pour la constitution du dossier, outre le délai assez long, faites-le, en tout état de cause, en accord avec le médecin traitant de votre enfant.

# Vie pratique / Infos santé

## MONTANTS DE L'ALLOCATION D'EDUCATION SPECIALE

Au 01/04/2002 (en Euros)

<b>Allocation de base</b>	<b>Complément d'allocation en 6 catégories</b>		<b>Montant total (Base + complément)</b>
109.40 €	1 <sup>ère</sup> Catégorie	82.05 €	191.45 €
	2 <sup>ème</sup> Catégorie	222.22 €	331.62 €
	3 <sup>ème</sup> catégorie	314.52 €	423.92 €
	4 <sup>ème</sup> catégorie	487.40 €	596.80 €
	5 <sup>ème</sup> catégorie	622.92 €	732.32 €
	6 <sup>ème</sup> catégorie	916.32 €	1 025.72 €

Si vous perceviez déjà l'AES avant le 1<sup>er</sup> avril, vous continuez à bénéficier de l'ancien régime jusqu'à réexamen automatique de votre situation par les CDES. Dans ce cas, précisez-le dans le questionnaire que nous vous prions de retourner, en précisant le n° de catégorie (1-2 ou 3) et son montant. Merci.

## MONTANTS DE L'ALLOCATION DE PRESENCE PARENTALE

Revalorisés au 21/03/02 (en Euros)

<b>Modalité du Congé de Présence parentale</b>	<b>Montant perçu</b>	<b>Montant si parent isolé</b>
Interruption totale d'une activité professionnelle	800 € (équivalent du SMIC)	950 €
Interruption = ou Supérieure à 50 %	400 €	500 €
Interruption comprise entre 20 et 50 %	243.72 €	322.28 €

**Pour l'AES et l'APP, renseignez vous auprès du service social de votre secteur ou de l'hôpital pour vérifier vos droits, les conditions d'attribution et les démarches à faire.**

## Agenda/Rendez-vous

### **Première rencontre sur la recherche clinique en Pédiatrie :**

Mardi 11 juin 2002, Auditorium de l'Institut Mutualiste Montsouris. Paris 14<sup>ème</sup>

**Thème central :** la recherche clinique, les essais thérapeutiques dans le traitement en oncologie pédiatrique (cancers et leucémies).

**Organisée par :** La ligue Nationale contre le Cancer et les associations de Parents

#### **Programme de la journée :**

- Recherche en pédiatrie et rôles des essais cliniques dans les progrès médicaux
- Lois et éthiques
- Les informations aux parents et aux enfants
- Nouvelles thérapeutiques : nouvelles pratiques

**Les intervenants :** des médecins de divers hôpitaux français, personnel soignant, représentants d'associations de Parents.

*Les membres actifs de Maxime + ne pourront malheureusement pas participer à cette journée. Nous avons toutefois demandé la communication d'un Compte rendu pour pouvoir relayer l'information.*

## Zoom sur l'événement :

Plusieurs heures de vrai bonheur  
relatées en quelques lignes :

### La soirée dansante du 2 mars

Nous nous sommes donnés rendez vous dans l'après -midi pour préparer la salle Vaulabelle. Tout a été décoré aux couleurs et fleurs printanières. La soirée a bien commencé avec l'arrivée des personnes dès 20h30, et a continué jusqu'au petit matin. Il y avait une bonne ambiance créée par le groupe « Paradoxe » qui a animé toute la soirée avec tous genres de musique. Tout le monde s'est bien amusé (et nous avons fait une confortable recette pour les enfants)

### La soirée spectacle du 31 avril

Les élèves talentueux du lycée Louis Davier et de la MJC de Migennes ont présenté un spectacle de théâtre et de musique. Les spectateurs étaient nombreux à soutenir cette action en faveur de Maxime+. Tout le monde a passé une agréable soirée

Merci aux élèves de terminale STT, organisateurs de la soirée

**Notre partenaire  
pour l'impression  
Yonne Copie  
Auxerre**

Ce journal est lisible sur  
notre site Internet  
[www.medicalistes.org/-  
maxime-plus/](http://www.medicalistes.org/-maxime-plus/)

## Comment vit Maxime +

**A venir : pour la rentrée de septembre, deux projets  
à construire ensemble...**

### CHEQUES LOISIRS POUR LES FAMILLES

Pour la période 2002/2003, Maxime + souhaite proposer aux parents, enfants malades ainsi qu'à leurs frères et sœurs, une formule de chèques loisirs à utiliser en famille.

En septembre, nous vous communiquerons une liste de lieux de sorties dans l'Yonne avec lesquels nous aurons passé une convention, ainsi qu'un carnet de chèques nominatif dont vous pourrez disposer à votre gré.

Seule condition que nous émettons : en faire un usage strictement personnel et familial (au moins un des parents et un des enfants de la famille).

Types de lieux qui seront sélectionnés : Musées et constructions, théâtre, cinéma, sorties de plein air, activités extérieures...

Parce que c'est aussi très important de réserver des moments de détente et de joie à partager en famille, même lorsque la maladie est une souffrance au quotidien.

Si un lieu vous intéresse tout particulièrement, indiquez-le nous pour que tous puissent en profiter.

### PROGRAMME D'ATELIERS POUR LES ENFANTS MALADES

L'idée est toute simple : celle de réunir quelques samedis matin au local de Maxime + (ou pourquoi pas en extérieur), tous les enfants malades qui souhaiteront se retrouver autour d'une activité commune.

Avec, lorsque ce sera possible, l'intervention d'un professionnel ou d'un spécialiste.

Comme les thèmes se sont pas encore arrêtés, nous invitons les enfants à nous faire part de leurs envies et aux parents de leurs souhaits.

-----  
**Reçu le lendemain de la soirée du 2 mars, par courrier électronique :**

#### *« IMPRESSIONS D'UNE MARSEILLAISE*

*Pour la première fois, je suis venue rejoindre l'équipe de Maxime+ lors de la soirée du 02 Mars 2002. A vous, les familles, les bienfaiteurs et la municipalité, je voudrais vous faire connaître mes sentiments à l'égard de cette équipe.*

*Des heures de travail, des pages entières d'écriture, des listes de noms et de courses, des heures passées au téléphone ou dans leur nouveau local et ce depuis des mois. Une équipe soudée qui a su s'entourer de personnes dynamiques, généreuses et disponibles. Une toile d'araignée qui s'est tissée et qui continue de grandir. Une équipe 100% féminine qui a décuplé sa force grâce au soutien de leur mari, de leurs enfants et de leurs amis. Tout a été mis en œuvre pour faire de cette soirée du 2 mars une réussite dans le seul but de récolter de l'argent pour les enfants malades et leur famille. Une idée très dansante qui a réuni en une soirée bénévolat et professionnalisme, rigueur et détente.*

*Le résultat ne vous a pas échappé : une soirée formidable où vous avez tous répondu présents et qui m'aura fait découvrir les habitants de l'Yonne et les Gougères. »*

*Cécile PERIER*

-----  
Une pensée à Renaud et sa famille

Le mois dernier vous découvriez dans notre journal l'histoire de Renaud, jeune marathonnier de haut niveau. Atteint d'une leucémie l'année dernière, greffé en août, il avait retrouvé en quelque mois son niveau. La maladie l'a rattrapé le mois dernier.