

Le journal de Maxime+

Avril 2004

n°8

Morgan avait 4 ans. Il vient de nous quitter.
Ce journal est dédié à ce petit garçon.
Nous pensons avec beaucoup d'émotion et de tristesse à
sa maman et son papa.

Sommaire

Page 1 :

- Editorial
- Zoom sur l'événement :
Marche dans le massif des
Aiguilles Rouges

Page 2 et 3 :

- Dossier du mois : Frais liés
à la longue maladie de
l'enfant : quels
remboursements pour les
familles

Pages 4 et 5 :

- Cap sur le massif des
Aiguilles Rouges et le Lac
Blanc

Page 6

- AGO du 15 janvier
- Agenda/Rendez-vous

Page 7

- Comment vit Maxime +

Pages 8 :

- Comment vit Maxime +
(suite)

Composition et rédaction :
Alison, Gisèle, Martine.

Edito

Les premiers mois de 2004 ont été très riches pour Maxime + ; les projets abondent : sorties randonnées découverte avec les familles et enfants et préparation du week-end à Chamonix , équipement de matériel ludique à l'hôpital d'Auxerre, projet Ados enfin sur les rails pour 2005 et perspective d'une représentation théâtrale donnée à l'automne pour l'association.

Ce sont toujours et encore les rencontres qui sont au cœur de notre engagement, et nous citons que celles qui nous offrent la chance d'échanger et de construire avec les jeunes : réalisation et vente de calendriers avec des étudiantes du BTS Force de vente de Fourier, présentation de Maxime + à la classe de CM1 CM2 de Champvallon en vue de dessiner de nouvelles cartes et, enfin, dans le cadre d'Envie d'Agir, participation aux journées de l'engagement dans les établissements scolaires du second degré, pour mettre en place une correspondance avec les jeunes malades de l'association.

Un grand merci à tous ceux qui, à travers ces rencontres, nous témoignent ainsi leur solidarité et leur intérêt pour notre action.

Cet enthousiasme ne nous fait pas oublier les familles et les enfants. Nous pensons tout particulièrement aux parents et enfants qui, depuis quelques mois, découvrent avec douleur et angoisse le cancer et doivent apprendre à vivre différemment et accepter cette épreuve. Aujourd'hui, notre pensée est tournée vers le petit Morgan et ses jeunes parents. Des rencontres avec ces familles, nous mesurons toute l'énergie qui les anime et la force combattive indispensable pour continuer.

C'est cette détermination contre l'adversité, noyauté au cœur des familles, qui nous conforte dans notre engagement au quotidien, et constitue, pour nous tous, une vraie leçon de vie.

Zoom sur l'événement

*Marche dans le massif
des Aiguilles Rouges les
25, 26 et 27 juin 2004*

*Commentaires, illustrations,
images, sourires, en pages 4 et 5*



*Merci à
Yonne Copie et
Alain Creusvaux,
partenaires de ce
journal.*

Dossier du Mois : **FRAIS LIÉS A LA MALADIE LONGUE DUREE DE** **L'ENFANT : QUELS REMBOURSEMENTS POUR LES** **FAMILLES**

Dans les maladies de longue durée telles que le cancer ou la leucémie, les familles sont confrontées pendant de nombreux mois et parfois plusieurs années, à des frais liés à l'hospitalisation et plus largement la maladie de leur enfant. Si les soins et déplacements de l'enfant sont pris en charge à 100 % par la Sécurité Sociale, d'autres frais sont à la charge des familles. Quelles aides sont alors à leur portée. Quelles sont les couvertures proposées par les assurances et mutuelles contractées à titre privé par les parents ?

C'est le dossier que nous vous proposons d'ouvrir dans ce numéro d'avril.

Des séjours de longue durée

Dans le dossier de décembre 2003, nous avons évoqué les difficultés de la vie familiale et les incidences notamment sur la fratrie liées à l'hospitalisation de longue durée de l'enfant malade. Pour prolonger cette réflexion, analysons quels sont les frais engagés par les familles pendant les séjours en hôpital.

Les cancers, lymphomes, leucémies sont des maladies dont les traitements nécessitent des séjours hospitaliers de longue durée, dans des services spécialisés, qui, pour les enfants icaunais, sont, en priorité, parisiens ou dijonnais.

Ces durées sont très variables d'une pathologie à l'autre, et même, d'un enfant à l'autre. Néanmoins, pendant les premiers mois, le temps passé à l'hôpital est généralement supérieur à celui passé à domicile.

Du soin au confort de l'enfant

Tous les soins, déplacements et frais d'hospitalisation pour l'enfant sont couverts intégralement par la Sécurité Sociale dans le cadre de l'ALD (Affection Longue Durée). Tout ce qui peut se faire à domicile l'est également. Pour apporter tout le confort nécessaire à ces actes à domicile (soins de cathéter, prises de sang, injection de produits de chimiothérapie) avec toute l'asepsie recommandée, des organismes spécialisés dans l'hospitalisation à domicile (HAD) assurent la livraison du matériel adapté aux interventions de l'infirmière. C'est une solution à laquelle ont souvent recours les hôpitaux pour en simplifier et parfaire l'organisation. L'HAD étant le prolongement de l'hôpital, elle est proposée gratuitement.

Certains achats peuvent néanmoins rester à la charge des familles, et notamment les produits de confort (crèmes et cosmétiques, pansements étanches de type Tégaderm parfois indisponibles dans les hôpitaux). Certaines familles, en quête de solutions complémentaires et alternatives engagent des frais conséquents pour des consultations de spécialités non remboursées. Même si ces dépenses ne sont pas prioritaires et sont relativement marginales, elles ne sont pas dérisoires pour un revenu modeste.

Déplacements : avec ou sans l'enfant ?

Après entente préalable avec la Sécurité Sociale, les déplacements de l'enfant malade en véhicule sanitaire sont pris en charge et le déplacement du parent accompagnant est alors gratuit. Les déplacements avec l'enfant à bord du véhicule familial peuvent également, sous condition, donner lieu à indemnisation.

En revanche, il faut savoir que les déplacements hôpital/domicile des parents seuls sont entièrement à leur charge. Ils peuvent se révéler nombreux dans les premiers mois d'hospitalisation, notamment pour le deuxième parent en activité professionnelle.

Hébergement des parents : ce n'est pas toujours sans frais

Pour rester auprès de leur enfant, les parents sont souvent amenés à multiplier sans compter leurs séjours à proximité de l'hôpital.

Dans la plupart des hôpitaux, il est désormais possible à l'un des parents de dormir dans la chambre de son enfant, ce qui est une opportunité que beaucoup utilisent. C'est un avantage non négligeable, et il faut saluer ici l'accueil fait aux parents et l'équipement mis à leur disposition par les services pédiatriques spécialisés : lits d'appoint et sanitaires réservés aux accompagnants.

Toutefois, dans certaines situations, cette option n'est pas envisageable : isolement de l'enfant pour une cure intensive ou une greffe, ou encore chambre double, qui pour des raisons d'hygiène et d'intimité, rend difficile le couchage des parents. Lorsque les deux parents restent auprès de leur enfant (début de la maladie, week-end, congés), le deuxième parent (plus, parfois, les frères et sœurs) doit se loger ailleurs qu'à l'hôpital. Ce peut être aussi l'occasion pour le couple de se retrouver, tout en demeurant à proximité de l'hôpital.

Depuis de nombreuses années maintenant, les maisons de parents ont fleuri auprès ou dans l'enceinte de l'hôpital. Réservés en priorité aux parents d'un enfant en long séjour, ces lieux offrent un confort adapté aux besoins de ces familles : cuisine et buanderie à disposition, petit déjeuner compris dans le tarif, salon de détente, locaux la plupart du temps accueillants avec notamment un lieu pour les enfants. Néanmoins, les services des maisons des parents ne sont pas gratuits.

**MAISONS DE PARENTS :
FONCTIONNEMENT DU TARIF**

(applicable auprès des maisons de parents adhérentes de la Fédération Nationale des Foyers d'Accueil). En Région parisienne, les structures sont financées par la CRAMIF (Caisse régionale d'AM d'Ile de France)

Tarif par personne et par nuit du régime général, progressif avec le revenu.

T1 = Tarif minimum, pour foyer non imposable

T2 et T3 applicables suivant le revenu imposable

T4 : (tarif de référence) : taux plein, au dessus du plafond de SS.

2ème occupant : tarifé au T1

Enfant toujours accompagné, donc maximum T1 sauf si hors régime conventionné.

Tarif enfant (plus faible que T1) possible si lit pliant.

Pour les autres régimes non conventionnés ou les étrangers : application du T4, en général à chacun des occupants.

Ces organismes pratiquent des tarifs assez standard dans leurs principes, sauf cas particulier (Maison Ronald Mac Donald auprès de l'IGR de Villejuif au forfait chambre de 8 € par nuitée). Généralement, les tarifs sont fonction du revenu et découpé en 4 tranches. Exemple de tarif plein (T4) : Maison des Parents de la Croix Rouge Française– Hôpital de Bicêtre : 26 € par nuitée et par personne. En principe, les autres occupants (2^{ème} parent, frère, sœur...) bénéficient du tarif le plus avantageux (T1). Pour les jeunes enfants installés sur un lit pliant, certaines structures proposent un tarif encore inférieur (autour de 5 €). Si le foyer n'est pas soumis à l'impôt sur le revenu, le tarif pratiqué est alors le plus bas (T1) autour de 7/8 € par personne.

Dans les premières semaines et premiers mois de la maladie, alors que la famille ne perçoit pas encore d'allocation ni ne peut compter immédiatement sur un remboursement des sociétés de mutuelles, ces frais de nuitées sont souvent très lourds.

Côté dépenses de nourriture, les parents peuvent bénéficier de locaux aménagés au sein même du service hospitalier (ou encore en maison de parents) pour y entreposer quelques produits alimentaires et faire une cuisine simple. Mais on constate souvent que les parents se nourrissent de produits tout prêts, sensiblement plus chers que la cuisine traditionnelle de la maison. Par ailleurs, ils peuvent avoir accès aux équipements de restauration réservés au personnel ou demander un plateau repas, mais cela constitue néanmoins une surcharge financière non négligeable.

Pour couvrir les frais restant à la charge des parents, ceux-ci s'adressent à leur mutuelle qui, dans certains cas, propose des prises en charge pour l'hébergement et les repas (en principe, les déplacements sans l'enfant ne sont pas couverts) Mais tout n'est pas simple.

Pour y voir clair dans votre garantie mutuelle

Difficile, en effet, de s'y retrouver dans les multiples garanties et options que proposent les contrats d'assurance santé pour les frais d'accompagnant. Après une enquête téléphonique auprès des organismes présents dans l'Yonne, nous sommes assurés d'une chose : il est indispensable, avec votre caisse mutuelle, de vous assurer le plus tôt possible, de vos droits et garanties en précisant concrètement la situation et les frais qui vous aurez à engager.

Ainsi, à titre d'exemple, assurez-vous que les « frais accompagnant » couvrent bien les hébergements en maisons de parents. Nous avons en effet pu constater que de nombreuses mutuelles ne prévoient que le remboursement du forfait journalier demandé au parent qui dort avec l'enfant (les services d'hémodialyse et oncologie pédiatrique ne facturent pas ce service). De même, vérifiez l'âge limite de votre enfant pour bénéficier de ces garanties (- 10 ans, - 12 ans, - 14 ans, - 16 ans ou aucune limite suivant le cas).

L'étendue de la garantie (lieux d'hébergement agréés, les tickets repas), la durée (nombre de jours pris en charge par an), le mode d'indemnisation (forfait par jour, souvent entre 20 et 25 € ou remboursement sur facture) sont autant de modalités variables d'un organisme mutualiste à l'autre. Soyez donc attentifs aux conditions de votre contrat santé et faites- nous part de vos observations dans ce domaine.

Que faire sans garantie santé pour frais d'accompagnant ?

Si votre mutuelle ne vous couvre pas pour ces frais, voyez si cet organisme de mutuelle ne prévoit pas une formule d'entraides dont vous pourriez bénéficier au vu de vos ressources et/ou des charges importantes que vous engagez.

Faites également appel aux services sociaux, notamment ceux qui sont attachés aux hôpitaux, qui pourront vous guider dans vos démarches, et très souvent disposent de certains fonds d'aide sociale.

Enfin, à l'instar de nombreuses associations proches des familles, Maxime + s'attache à étudier et répondre aux demandes d'aides financières très fréquemment exprimées dans les premiers mois de l'hospitalisation de l'enfant. C'est surtout vrai dans les périodes d'attente de mise en place des garanties privées et des prestations sociales telles que l'APP ou (et) l'AES.

Maisons de Parents Tarifs 2004

DIJON Une maison des Parents en Bourgogne

03 8 065 70 40

T1 : 7.5 € T2 : 14.7 € T3 : 21.70 € T4 : 29 €

Tarif applicable au régime général, MSA et travailleurs indépendants. Gratuit pour enfants de moins de 5 ans.

PARIS 5ème

Maison des Parents « Irène Joliot Curie » Institut Curie

0147072150

T1 : 7.5 € T2 : 15 € T3 : 22.50 € T4 : 30 €

Tarif applicable au régime général, MSA et caisse des artisans et commerçants

PARIS 10ème

Maison des Parents Hôpital Saint-Louis

01 42 08 13 31

T1 : 8.5 € T2 : 13 € T3 : 17.50 € T4 : 23 €

Tarif applicable au régime général uniquement.

Tarif – 12 ans : 5 €

PARIS 12ème

Maison des Parents Hôpital Armand Trousseau

01 44 68 83 40

T1 : 8.40 € T2 : 16.75 € T3 : 25.10 € T4 : 33.50 €

Tarif applicable au régime général seulement

PARIS 19ème

Maison de Parents Hôpital Robert Debré

01 48 03 33 60

T1 : 8.5 € T2 : 17 € T3 : 25.50 € T4 : 34 €

Tarif applicable au régime général seulement

PARIS 15ème

Maison de Parents Hôpital Necker

01 43 06 32 94

T1 : 8.5 € T2 : 12.5 € T3 : 17 € T4 : 24 €

Tarif applicable au régime général seulement

VILLEJUIF

Maison de parents Ronald Mac Donald

01 43 58 10 00

Tarif unique : 8 € par chambre et par nuit



Cap sur le massif des Aiguilles

Destination Chamonix. Pour y approcher les hauts sommets alpins et , dans un cadre superbe, retrouver confiance en soi et sensation d'effort et de bien-être.

C'est le projet monté avec l'Association « Montagnes et Déserts » : emmener une dizaine d'enfants de Maxime + pour une randonnée dans le massif des Aiguilles Rouges jusqu'au Lac Blanc (2352 m).

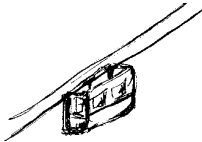
Un week-end très savoyard

A l'initiative de Thierry Millière, Président de Montagnes et déserts (voir l'encart ci-dessous), le projet d'un week-end de marche avec les enfants de Maxime + s'est mis en place après l'assemblée générale du 15 janvier 2004.

Passionné de hauts sommets et désireux de faire connaître la montagne à ceux qui en ont le plus besoin, cet alpiniste chevronné, moniteur fédéral de haute montagne, nous a proposé d'emmener une dizaine d'enfants de l'association pour une randonnée en moyenne montagne, dans le massif des Aiguilles Rouges, au dessus de Chamonix. Hors transport, l'ensemble sera financé par Montagnes et Déserts.

Ce projet est aujourd'hui bien réel puisque 11 jeunes de 9 à 20 ans, qui connaissent ou ont connu de graves difficultés de santé, partiront pour cette destination les 25, 26 et 27 juin 2004.

l'itinéraire de marche prévu pour le samedi 26 juin : un circuit bien connu des randonneurs savoyards : celui qui mène du haut du téléphérique de la Flégère (1877m),



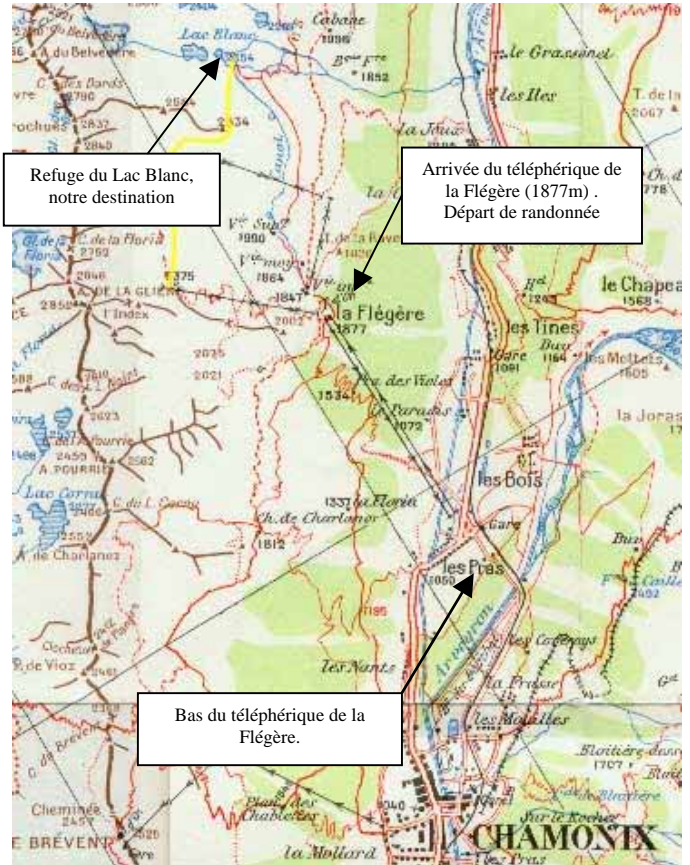
au Lac Blanc (2352 m), par un chemin de randonnée tout a fait abordable.

Pour y trouver, après une ascension tranquille, la récompense d'une vue splendide sur la massif du Mont blanc (de l'autre côté de la vallée) et de l'effort accompli. Et surtout, le plaisir d'être en nature préservée,

photos (du lac Blanc), toucher (ne pas sentir, goûter (la neige fondue d'un sensations que certains enfants pour la première fois, ou redécouvriront longs mois de maladie.



Après une nuit dans le refuge du Lac Blanc, la journée du dimanche sera consacrée à la descente dans la vallée et le retour à Auxerre en soirée. (ci-contre vue sur le massif du Mont Blanc lors de la descente dans la vallée de Chamonix).



Le groupe de randonneurs

Côté enfants :

Emilien, Nathan et Sabrina, 9 ans
Quentin, 11 ans, Romain, 12 ans
Emeline et Ophélie 13 ans
Gwenaëlle, 14 ans, Déborah 15 ans
Audrey 16 ans
Animatrice : Nora, 20 ans, détentrice du BAFA, avec pour mission d'animer ce groupe de jeunes.

Côté adultes :

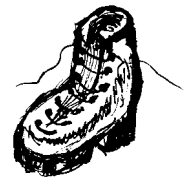
Fadi et Arlindo (parents accompagnateurs)
Thierry, Pascale, Clémentine (Montagnes et Déserts)
Alison, Gisèle et Martine (Maxime +)
Violette et Olivier (Passeport Médias)

Après une nuit dans le refuge du Lac Blanc, la journée du dimanche sera consacrée à la descente dans la vallée et le retour à Auxerre en soirée. (ci-contre vue sur le massif du Mont Blanc lors de la descente dans la vallée de Chamonix).

« MONTAGNES ET DESERTS » présentée par Thierry Millière

"Montagnes & Déserts" est une association loi de 1901, dont le but est de découvrir - et de faire découvrir - les massifs montagneux de France, mais aussi du monde entier. Les déserts sont également au programme, puisque le Sud Marocain ou la Jordanie ont déjà reçu notre visite : les dunes de sable nous attirent presque autant que les corniches enneigées des montagnes. Organisant des expéditions plus ou moins longues, différents membres ont pu ainsi fouler des sommets en Alaska, dans la cordillère des Andes au Pérou ou en Argentine, au Maroc, en Tanzanie, dans le Caucase, au Népal, en Papouasie Nouvelle Guinée...également, dans les massifs montagneux d'Europe. La plupart des expés sont filmées et permettent ainsi de restituer à travers des conférences locales, l'ambiance des grands espaces rencontrés. L'aventure est toujours passionnante, l'expérience souvent enrichissante. Il n'y aura pas d'expé en 2004, mais une belle randonnée avec "Maxime +" du 25 au 27 juin prochain.

Rouges et le Lac Blanc



Premières Rencontres pour se connaître et bien se préparer

Dimanche 21 mars : balade au bord de l'Yonne pour un premier contact

En dépit d'un temps plutôt maussade, c'est un groupe d'enfants et de parents très enthousiaste qui s'est retrouvé ce dimanche matin pour faire connaissance avec leur futur guide de montagne, en la personne de Thierry Millière (Montagnes et Déserts, voir encadré page 4). Après une première prise de contact et les recommandations sur les conditions de bon déroulement du week-end prévu à Chamonix, la matinée s'est poursuivie par une sympathique marche au bord de l'Yonne pour se terminer par un pique-nique dans la cave de la Chaînette. Chacun est reparti souriant et en confiance avec la certitude de continuer ensemble le projet de randonnée au Lac Blanc.



Escalade et préparatifs au menu du 16 mai

Deuxième point de rencontre entre parents, enfants, Thierry, Alison, Gisèle et Martine : l'après-midi escalade programmée le dimanche 16 mai aux Roches d'Avallon (à proximité du Camping municipal). Pour tous les participants au projet, outre l'activité ludique d'approche d'une paroi d'escalade, la sortie permettra de faire le point sur le matériel dont chacun dispose et lister les équipements qui restent à fournir. La présence de l'association Passeport-Médias, venue pour enregistrer et filmer les premiers moments, donnera à cette journée une dimension toute spéciale et la sensation de vivre quelque chose d'exceptionnel.

Sur Triage FM, mardi 8 juin, expression en direct

Enfin, pour clore ce cycle de préparation, Passeport-Médias nous a invités à passer une heure d'antenne sur Radio Triage FM, le mardi 8 juin de 15 à 16 heures. Violette Bonnier de Passeport-Médias conduira l'entretien avec un petit groupe d'enfants et accompagnateurs et passera des enregistrements de la journée escalade. De vraies émotions en perspective. Ce jour-là, branchez-vous sur Triage FM.

A l'issue de cette dernière rencontre, les enfants seront prêts pour leur week-end dans le massif des Aiguilles Rouges.

PASSEPORT-MEDIAS

« Parlez-nous de vous »

Créée en 1999, cette association icaunaise conçoit, prépare et anime des émissions, des reportages et des actions à but humanitaire diffusés sur les médias partenaires.

La solidarité, la citoyenneté, le respect d'autrui sont les valeurs développées lors des actions proposées. Mais aussi l'esprit critique, la curiosité et la possibilité de vaincre ses peurs en apprenant à se faire confiance.

Violette Bonnier, à l'origine et animatrice de cette association, conduira bénévolement, aux côtés d'Olivier, le caméraman, les enregistrements des divers temps du projet : escalade et ascension vers le Lac Blanc. Pour capter l'image de chacun, enfant ou accompagnateur, dans l'effort et l'émotion.

Un grand merci à Thierry pour sa générosité et son sérieux dans la préparation de ce projet

Avec Passeport-Médias, bonus Son et Image

Une rencontre inopinée lors de la journée de l'engagement des jeunes à Sens avec Violette Bonnier de Passeport Médias (CF encart ci-dessous) va nous permettre de prolonger ce projet par des enregistrements audio et vidéo de différents moments vécus avec les enfants. Dans un premier temps, Violette et Olivier (cameraman) seront présents lors de l'après-midi escalade du 16 mai (voir ci-contre) pour vivre en direct les premières paroles et premières émotions au pied du mur des roches d'Avallon.

Ensuite, courant juin, une heure d'antenne sur Triage FM donnera la parole aux différents protagonistes du projet. Ce sera un temps pour exprimer en direct ce qui motive chacun dans cette aventure. Enfin, fin juin, Passeport-Médias, nous accompagnera à Chamonix et participera à l'ascension jusqu'au Lac Blanc. Gageons que les images fixées à ces diverses occasions seront des témoignages forts de l'enthousiasme et la volonté de tous. Espérons aussi que le montage final du film trouvera une audience sur un média local ou national et permettra, aussi bien à Passeport Médias qu'à Maxime + de financer d'autres projets à venir.

Contact :
PASSEPORT-MEDIAS
12 rue de Belfort
89000 AUXERRE

Assemblée Générale du 15 janvier 2004

Cette Assemblée Générale, qui se tient traditionnellement mi-décembre, date d'anniversaire de création de l'association, a été reportée en début d'année pour des raisons de simplification comptable et administrative. Les comptes sont désormais arrêtés au 31 décembre, et pour tout dossier (demande de subvention ou demande de participation d'un partenaire), nous pouvons présenter des comptes et des actions en relation avec l'année civile.

Comme chaque année, nous regrettons une participation trop faible à cette réunion si déterminante pour la vie associative. Une présence plus importante et plus régulière des parents concernés par l'association permettrait notamment de définir ensemble les orientations souhaitées par le plus grand nombre.

Voici un bref compte rendu de ce qui s'est dit et décidé lors de cette assemblée.

L'Assemblée Générale a eu lieu le 15 janvier à 19h00.

Onze personnes étaient présentes dont quatre membres du bureau.

Martine Papanicola, Présidente, a commencé la réunion en souhaitant la bonne année et la bienvenue, et en remerciant les personnes pour leur présence. Ensuite, elle nous a informé de la démission d'Isabelle Corgeron (Secrétaire adjointe) qui n'est pas remplacée pour le moment.

ACTIVITES 2003

Aides directes aux familles

Cette année, sur 35 familles suivies, 5 sont nouvelles. Les enfants et leurs familles ont été aidés financièrement de différentes façons (par des cadeaux, des

participation aux séjours et activités des enfants, des aides liées aux frais de maladie de l'enfant -déplacements, hébergement des parents-).

Actions collectives

Les chèques loisirs, qui permettent aux familles de faire des sorties.

Deux sorties au Théâtre d'Auxerre.

Baptême de l'air à Joigny (invitation du Kiwanis).

Participation à la fête de Noël à l'hôpital d'Auxerre.

Actions avec d'autres partenaires

BTS force de vente Auxerre : vente de bougies et calendriers.

IFAG d'Auxerre : tombola.

Cent pour sang la vie : action de collecte sur les marchés.

CORA : Le mois du cœur.

Corrida de Noël : manifestation sportive à St Georges.

Marché de Noël : vente d'objets divers à St Georges.

Rencontre avec l'ADMR (association d'aide à domicile) suite à un sondage des familles afin de répercuter leurs besoins.

Décisions adoptées

Suite à une réunion entre les différentes associations nationales, qui sont concernées par les cancers et leucémies des enfants, une association nationale a été créée L'UNAPECL (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de cancer ou Leucémie). Cette association a pour objectif de promouvoir les associations adhérentes et les représenter auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances compétentes. Chaque association reste autonome. Maxime plus a voté à l'unanimité l'adhésion à cette association.

PROJETS 2004

L'Association « Montagnes et déserts » propose un week-end à Chamonix pour des enfants en juin. Ce projet sera reconductible chaque année. Une randonnée est prévue en mars pour rencontrer les familles.

Ludothèque à l'hôpital d'Auxerre : projet en partenariat avec les PEP 89.

Lion's Club : suite à une soirée, une partie des recettes sera utilisée au profit des enfants.

Projet Ados à l'hôpital Trousseau : Il sera concrétisé en 2005.

RAPPORT FINANCIER

(Gisèle Dreure, trésorière)

Budget 2003 : le budget était plus important que l'an passé pour des raisons diverses, et notamment en raison du décalage de l'AG (apparaissent ainsi les actions de fin d'année 2002 et 2003 - Marché et Corrida de Noël-).

Subventions : nous avons reçu 5 réponses positives sur 30 mairies sollicitées, plus une subvention du Conseil Général.

Budget Prévisionnel

Ne prendra pas en compte l'investissement du projet Ado (pour 2005).

Demande de subventions. Renouvellement auprès des mairies.

Demande au Conseil Général pour un investissement en équipement informatique.

Dépenses d'aide sociale aux familles et utilisation des recettes de l'opération CORA.

Nous avons clos la réunion par le pot de l'amitié.

AGO du 15 janvier 2004
Conseil d'Administration
Bureau élu
Présidente : Martine Papanicola
Vice-Présidente : Cécile Périer
Trésorière : Gisèle Dreure
Secrétaire : Alison Pinchaud
Autres membres du CA
Jos Creusvaux
Suzanne Bourges
Gérard Delorme
Joëlle Richet
Christine Rousseau

Agenda / Rendez-vous de Maxime +

UNAPECL : Réunion des associations adhérentes le 5 juin

Depuis sa création en juin 2003, c'est la première grande rencontre qui va regrouper toutes les associations adhérentes à l'UNAPECL (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Atteints de Cancer ou Leucémie)

Elle est prévue le 5 juin 2004 à Paris (ordre du jour non encore arrêté). Pour autant, les membres fondateurs ont, depuis la création, poursuivi les travaux de mise sur pied de l'Union et participent régulièrement aux réunions de la Société Française des Cancers de l'Enfant. Par ailleurs, l'UNAPECL défend également le dossier relatif aux cancers de l'enfant auprès de la Commission chargée de la mise en place du Plan Cancer. Maxime +, qui a adhéré lors de son Assemblée Générale du 15 janvier, participera à la réunion du 5 juin.

Le journal de Maxime n° 8

Séjour à Chamonix avec Montagnes et Déserts

C'est le gros projet de ce printemps 2004.

Après notre première rencontre avec parents et enfants le 21 mars, voici le programme à venir :

- 16 mai : Escalade à Avallon
- 8 juin : 1 heure d'antenne sur Triage FM avec Passeport-Médias
- 25, 26 et 27 juin : séjour à Chamonix et randonnée dans le massif des Aiguilles Rouges avec des jeunes de l'association.

Voir notre développement en pages 4 et 5.

Comment vit Maxime+

Décembre et janvier : Fêtes, manifestations, sorties...

Les 6 et 7 décembre, au salon Art'Expo

Notre marché de Noël s'est tenu, cette année, bien au chaud, au Centre Culturel de Saint Georges sur Baulches. Accueillis au Salon Art'Expo, nous avons présenté et mis en vente les travaux et œuvres de bénévoles, toujours prêts à rendre service et nous soutenir. Même si la recette est restée très modeste à l'issue du salon, les nombreuses rencontres, les paroles échangées avec des anonymes ou connaissances sont toujours des moments enrichissants. Ce salon s'est prolongé par une exposition des articles à la boutique l'Herbier à Poilly que nous remercions.

Noël aux hôpitaux de SENS et d'AUXERRE

Comme les années précédentes, nous avons participé au Noël des deux grands hôpitaux icaunais. Le service pédiatrique de l'hôpital de Sens s'est vu attribuer un lot de matériel nécessaire aux travaux manuels. La fête de Noël au sein des services pédiatriques étant le même jour, nous n'avons pu être présentes qu'à Auxerre, avec une pensée pour les enfants hospitalisés à Sens. A l'hôpital auxerrois, Maxime+ a proposé des activités très chaleureuses : mini-concert irlandais, chants, maquillage. Puis, goûter offert par l'hôpital et bien sur, le moment très attendu par les enfants, distribution de cadeaux par le père Noël en personne. Ce fut un après-midi plein d'émotions. Nous remercions le personnel de l'hôpital, les musiciens bénévoles et Nora, une « grande » de Maxime+, venue aider.

13^{ème} Corrida de SAINT-GEORGES-SUR-BAULCHE

Une fois de plus malgré le froid et la période des fêtes, près de 300 concurrents étaient présents pour apporter leur aide aux enfants malades.

La course pédestre organisée de main de maître par l'AJA puissance2 et Equip'Buro, mobilise de nombreux bénévoles : à l'inscription, à la circulation, à la remise des dossards, au contrôle, à l'arrivée et bien sûr, à la buvette.

Cette fois-ci une petite parenthèse pour la buvette : café, chocolat, thé, oranges, raisins secs sont installés sur la table. Il s'agit d'être à pied d'œuvre dès l'arrivée des premiers coureurs fatigués et déshydratés. Alors commence une nouvelle compétition, notamment pour les derniers, il faut jouer des coudes pour accéder au ravitaillement. Mais la bonne humeur est toujours là, et le nombre des participants perdure d'année en année.

Comme d'habitude, la totalité des engagements, des dons des sponsors et du public est versée à l'association Maxime+ qui, émue par tant de solidarité et de gentillesse, s'est fait une grande joie d'offrir un cadeau de Noël à chacun des enfants malades grâce à une partie de l'argent récolté. Nous remercions tous les coureurs, les organisateurs et les donateurs pour leur participation à la réussite de cette chaleureuse journée.

Pour les amateurs de course pédestre, voici le résumé sportif de la matinée

Près de 300 compétiteurs (seniors, vétérans, espoirs, juniors et féminines) se sont élancés dans le froid du matin pour aller cueillir les lauriers de la 13^{ème} corrida de Saint-Georges-sur-Baulche. Sitôt le départ donné, une fusée venue d'ailleurs (Montreuil), C. Berçon, disloquait le peloton et se détachait irrésistiblement pour finir avec une avance confortable de trois minutes sur le second. D. Balland (ASPTT Auxerre), un habitué et ancien vainqueur, tenta bien de résister mais devait au 3^{ème} tour admettre la supériorité de C. Berçon. Pire, ayant laissé trop de forces dans une lutte inégale, il voyait un groupe de trois athlètes le passer avant la ligne d'arrivée. A noter la bonne performance des féminines et en particulier de la gagnante, Nathalie Tavernier qui finit à la 43^{ème} place, toutes catégories confondues. (JC Dreure)

Le palmarès	Senior	C. Berçon (C.A. Montreuil)
	Vétérans	J.F. Girardin (Clermont-Ferrand)
	Espoir	S. Vitry (ASPTT Auxerre)
	Junior	V. Suhit (US Toucy)
	Féminine	N. Tavernier (ASPTT Auxerre)

Enfin, nous devons féliciter tous les participants venus pour aider Maxime+ et qui ainsi ont fait preuve d'un grand courage malgré une météo très défavorable. Comme chaque année, l'entreprise Equip'buro a apporté une participation supplémentaire aux engagements déjà conséquents. Merci à tous.

Les bougies de l'espoir

Pour Noël 2002, un groupe d'étudiants de BTS Force de Vente avaient mis des bougies en vente chez les commerçants d'Auxerre et des environs. En décembre 2003, l'association a reconduit l'action à une échelle plus réduite. Merci à Céline et Norbert (Boulangerie de Bleury), à Johanna (l'Herbier à Poilly), à Monsieur et Mme Bardot (Boucherie à Aillant/Tholon), à Marylin (Salon de Coiffure à Senan) et à M. et Mme Boufflet (Boulangère de Champplay) pour leur accueil spontané et chaleureux. Merci également à leurs clients, généreux acheteurs de ces bougies de l'espoir.

Que du Bonheur !

Des enfants et familles, (30 personnes au total) ont participé à une agréable sortie au théâtre d'Auxerre. Le spectacle « Bonjour Bonheur » qui se jouait ce dimanche 11 janvier, convenait parfaitement à un jeune public de 8 ans et plus. Pour certains enfants, c'était la première fois qu'ils venaient au théâtre. Nous étions au premier rang, tout près de l'estrade. L'histoire se passait dans une petite caravane pleine d'astuces pour faciliter la vie en couple, sans oublier Kiki le chien !

Le 2 comédiens étaient rigolos car ils étaient très souples. Ils nous ont montré leurs talents d'acrobates en utilisant différents objets tels que le monocycle.

Les enfants et leurs familles ont bien ri à ce spectacle loufoque, un univers drôle et poétique. Après le spectacle les enfants ont pu rencontrer les comédiens, poser les questions et obtenir des autographes sur des affichettes.

Merci à la direction du théâtre pour son accueil.

Bonjour Bonheur, théâtre d'Auxerre, dimanche 11 janvier 2004.

Elles aiment la musique et la danse

Il arrive parfois que de petites surprises fassent un immense plaisir.

Ce fut le cas pour Jennifer, invitée pour ses 18 ans à assister au spectacle « d'Autant en emporte le vent » qui se donnait au Palais des congrès à Paris.

Pour Ingrid, ce fut le concert de Kyo à Auxerre qu'elle a vécu intensément avec quelques amies.

Un très chaleureux merci à Anne Lanchon qui, par sa gentillesse et sa ténacité, nous a ouvert les portes du service d'attaché de Presse d'« Autant en emporte le vent ».

Comment vit Maxime+

Avec les jeunes scolaires

Calendrier 2004

Quatre étudiantes de BTS Force de Vente du lycée Fourier ont conçu et fait imprimer des calendriers pour notre association. Cette opération a permis à ces jeunes filles de mettre en pratique les méthodes d'actions commerciales qui sont les bases de leur formation. Et même si tous les calendriers imprimés (1000 exemplaires) n'ont pas pu être vendus, nous souhaitons les féliciter, tout particulièrement Tania qui a conduit le projet, et également remercier les partenaires qui ont participé au financement : AMBULANCES NAULIN, IMPRIMERIE FILIGRANE et ASSOCIATION ECLAIR.

Enfin, un merci très chaleureux aux élèves de la classe maternelle de l'Ecole Saint André de Joigny qui ont produit des dessins très gais et colorés en guise de décor du calendrier.



Les journées d'engagement des jeunes

Dans le cadre de l'action nationale « Envie d'Agir », nous sommes allés à la rencontre des élèves du secondaire. Ce fut le cas lors de 4 manifestations organisées dans des établissements référents de l'Yonne : à l'EREA de Joigny (17 mars), au lycée Fourier d'Auxerre (23 mars), aux lycées Curie et Janot de Sens (25 mars), et enfin au lycée Pierre Larousse de Toucy (30 avril).

Même si la fréquentation de jeunes n'a pas été égale dans tous les lycées, les contacts avec les jeunes collégiens et lycéens sont toujours une expérience enrichissante. Peut-être en résultera-t-il un projet de correspondance entre quelques élèves et des enfants de l'association.

Renouvellement des cartes de vœux

Autre collaboration avec des élèves : ceux de la classe de CM1 et CM2 à Champvallon qui planchent actuellement sur des dessins qui serviront de modèles à des futures cartes de l'association.

Les premiers travaux collectés (et ils sont nombreux) ne font pas démentir la grande imagination que l'on prête généralement à cet âge. Il faut dire que les élèves de cette classe sont particulièrement sensibles à cette action. Ainsi l'ont-ils témoigné lors d'une rencontre de présentation du projet au cours de laquelle toute la classe a fait preuve d'une grande curiosité et de spontanéité et a massivement exprimé son souhait d'apporter son aide aux enfants malades.

Ce sera le cas, une fois les cartes sélectionnées et imprimées, avec la commercialisation qui débutera probablement fin 2004.

Le « Mois du cœur CORA continue

Parents et enfants, vous êtes nombreux à nous faire part de vos souhaits. A ce jour, la recette de CORA a permis de satisfaire des demandes très diverses : Participation à des cours d'équitation, à un séjour familial à la montagne, un équipement de pêche, des vêtements de sport, des jeux sur PC, ...

Cette recette nous a permis également d'inviter les familles, soit une trentaine de personnes environ à un spectacle de théâtre (voir p. 7). Enfin le transport par car pour déplacer les enfants à Chamonix sera également financé avec ce budget.

Belle saison pour les chèques loisirs

Au printemps, de nombreux sites proposés avec les chèques loisirs sont à nouveau ouverts. Alors, en plus du Cinéma Le Casino, pensez à aller à la rencontre de ces quelques lieux et musées à visiter gratuitement (Guédelon, la Fabuloserie à Dicy, le musée de Laduz, la maison des Pierreux, le site archéologique d'Escolives Sainte Camille).

Equipelement ludique pour l'HDJ pédiatrique

Se distraire pendant les soins à l'hôpital : chacun en reconnaît aujourd'hui le bien fondé.

C'est d'autant plus vrai pour les enfants, et notamment ceux qui vivent des pathologies lourdes nécessitant très régulièrement des HDJ (hospitalisation de jour). Fort de ce principe, une collaboration entre le Lions Club d'Auxerre, le service pédiatrique de l'hôpital d'Auxerre et Maxime + a vu naître un projet d'équipement de 2 chambres d'HDJ du service pédiatrique d'Auxerre.

Le Lions Club pour l'initiative et le financement du projet.

Maxime + pour la définition des besoins.

Le service pédiatrique comme bénéficiaire de l'équipement.

Très concrètement, tout a démarré par le souhait exprimé par le Lions Club d'Auxerre d'affecter une partie des recettes d'un concert donné à Auxerre au bénéfice des enfants atteints de cancer ou leucémie. Sollicités par ce club service, nous avons immédiatement orienté la demande vers l'équipement de 2 chambres d'HDJ du service pédiatrique d'Auxerre. Une équipement très actuel, bien sûr, avec téléviseur couleur et lecteur DVD intégré et matériel informatique avec clavier et souris sans fil pour être aisément manipulable du lit. Ajoutons à cela quelques supports DVD et applications sur PC et l'ensemble sera très probablement du goût et des rêves des futurs jeunes occupants de ces chambres.

Merci au Lions Club d'Auxerre pour sa participation financière à l'ensemble du projet.

Maxime + c'est aussi...

Des projets, encore en gestation

Représentation théâtrale à Auxerre à l'automne, un projet à l'initiative d'un groupe de jeunes acteurs

Soutien au projet de ludothèque à l'hôpital d'Auxerre.

Projet Ados : pour courant 2005

Des partenaires fidèles et des bénévoles

Bienvenue à Laurence qui vient de rejoindre notre équipe, pour être au contact des familles.

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 +**

Nom : Adresse :

Prénom :

Signature

Bulletin à retourner à **Maxime +** 5 rue Germain Benard 89000 Auxerre

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