

PROCES VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE
DE L'APAESIC
19 juin 2010
INSTITUT CURIE

La 26^{ème} Assemblée Générale de l'Association des Parents et Amis d'Enfants Soignés à l'Institut Curie a eu lieu le 19 juin 2010 à l'Amphithéâtre Lacassagne sous la présidence d'Olivier Pujo, en présence de 22 personnes. Une feuille d'émargement a été établie et est annexée au présent compte rendu ainsi que les 66 procurations reçues.

Selon les vœux du Conseil d'Administration, l'A.G. a été précédée de la présentation d'un thème « relationnel » et d'un thème « scientifique, » à savoir, « le soutien aux frères et sœurs d'un enfant malade » et « qu'est-ce que la recherche clinique. »

Pour illustrer le premier sujet, nous avons projeté le film « Mon frère, mon sang » -- ou comment Rémi, Mathilde, Anthony et Philippe ont vécu la maladie grave d'un frère ou d'une sœur, comment ils ont géré leurs inquiétudes, parfois leur solitude. Le film, réalisé par l'association LocoMotive de Grenoble, a donné lieu à une discussion animée par le Dr. Etienne Seigneur et Michèle Delage.

Les familles présentes ont fait part de leur vécu à partir de l'annonce de la maladie, les traitements, et parfois le décès de l'enfant. Certains estiment que les frères et sœurs ont trouvé suffisamment de soutien auprès de leur famille et de leurs amis pour traverser cette épreuve aussi sereinement que possible ; d'autres s'interrogent sur le mutisme d'un frère ou d'une sœur même quelques années après la fin du traitement.

Le témoignage écrit de deux mamans est lu en séance par D Machat. A la question de savoir s'il existe une « politique » du département de la pédiatrie à l'égard de la fratrie, le Docteur Jean Michon précise qu'il existe une « culture » d'ouverture des portes du département aux frères et sœurs, et de soutien des compétences parentales.

Des questionnements de frères et sœurs ont été recueillis par Dominique Cetkovic, auxiliaire de puériculture :

- est-ce que mes parents vont encore m'aimer ?
- annonce de la maladie aux copains : le frère ou la sœur vont-ils être exclus du groupe ?
- l'enfant malade « gagne » son père et sa mère ; l'enfant non malade va-t-il les perdre ?

L'intérêt de disposer d'informations fiables, claires, et simples, pouvant être mises à disposition de la fratrie est souligné par un papa présent, José Buitrago, qui déplore par ailleurs le manque d'informations lors de l'annonce de la maladie effectué dans un autre hôpital. Il insiste également sur l'importance de montrer l'appareillage (perfusions etc....) aux frères et sœurs afin de rassurer les enfants.

Quand on se préoccupe des frères et soeurs, on soulage l'enfant malade, fait remarquer Odile Bohet, Directrice de la Maison des Parents.

Michèle Maréchau Mendoza rappelle que l'une des premières actions financées par l'Apaesic a consisté à financer la venue d'une psychologue (Michèle Delage) dans le service.

En conclusion à la discussion, le Dr. Seigneur et Madame Delage ne proposent pas de « recettes » mais rappellent leur disponibilité pendant et après la maladie afin de recevoir et/ou d'orienter les familles en demande de soutien. Ils précisent que le groupe de paroles de frères et sœurs n'est pas abandonné et que d'autres solutions sont à l'étude au sein du Rifhop.

En deuxième partie de la séance, le Docteur Michon a fait une présentation pour expliquer aux participants **le rôle de la recherche clinique** dans le processus général de « la recherche. »

Il rappelle qu'en France, 1500 cas de cancers pédiatriques (enfants de moins de 15 ans) sont recensés chaque année (soit 2000 en incluant les adolescents). Le cancer est la première cause de maladie mortelle après l'âge de un an. En 2010, un adulte sur 800 sera un survivant d'un cancer traité pendant l'enfance.

Les cancers pédiatriques sont un agrégat de maladies orphelines, et la recherche clinique, qui vise à améliorer le taux de guérison des cancers de l'enfant, s'avère de plus en plus difficile, comme pour d'autres maladies « rares. »

Les différentes phases des études cliniques sont ensuite présentées par le Docteur Michon. Elles sont encadrées par des règles strictes et par un comité indépendant de surveillance.

Il était prévu une présentation par Brigitte Jarrige et Odile Bohet sur la suite à donner aux Etats Généraux du cancer de l'Enfant mais cette présentation a dû être annulée faute de temps. La dernière Lettre de l'Apaesic comprenait un compte rendu de cette manifestation. Brigitte Jarrige, trésorière de l'association, déplore le manque de moyens pour la recherche dans le domaine du cancer pédiatrique, et souhaite que l'Apaesic s'implique plus dans les efforts pour attirer l'attention des autorités sanitaires sur cette question. Le sujet sera repris lors d'un prochain Conseil d'Administration.

1. Les Résultats de l'Exercice 2009

Les comptes de l'association pour l'exercice 2009 sont présentés par Brigitte Jarrige, trésorière.

Le montant total des recettes s'élève à 54 122 €, soit une baisse de 9% par rapport à 2008. Si l'enregistrement des cotisations reste relativement stable par rapport à 2008, les dons connaissent une baisse continue depuis 2006.

Les dépenses s'élèvent à 57 139 € contre 61 783 € en 2008, soit une baisse de près de 8%.

Les aides financières aux familles et les animations dans le service représentent 89% des dépenses de l'association.

Le résultat de l'exercice fait apparaître une perte de 3 017 € contre 1 645 € en 2008.

Le Conseil d'Administration propose d'affecter le résultat dans sa totalité dans le fonds associatif.

Les comptes ont été certifiés sans réserve par le Commissaire aux Comptes, la société Auditeurs & Conseils Associés, représentée par Monsieur François MAHE.

Les comptes et le rapport de gestion sont approuvés, à l'unanimité, par l'Assemblée Générale. (En pièces jointes, le rapport de gestion, le compte de résultat, le bilan, et l'annexe au bilan.)

2. Budget 2010

Le budget 2010 tient compte du fait que nous avons des réserves placées en Sicav qui viendraient combler, le cas échéant, un déficit. Le budget, donc, prévoit des augmentations importantes sur certains postes : l'aide aux familles, la recherche et projets médicaux (25 000€), les sorties pour un total de dépenses de 115 469 €. Les recettes sont estimées à 63 700€. La différence de 51 769€ sera compensée par les réserves. Si ces projets ne se réalisent pas, le budget sera revu à la baisse en cours d'année. Ce budget, en annexe, est adopté à l'unanimité.

3. Renouvellement du Conseil d'Administration

En début d'année, le Professeur Jean-Nicolas Munck a remplacé le Professeur Bey, et Monsieur Paul Caroly a remplacé Madame Bellod en qualité de membres de droit représentant l'Institut Curie.

Monsieur José Buitrago, père d'un enfant soigné à l'Institut Curie, fait part de sa candidature au Conseil d'Administration, et est élu à l'unanimité.

Le Nouveau Conseil

Membres de Droit :

Jean-Nicolas Munck
Paul Caroly
Odile Bohet
Françoise Henry
Jean Michon
Corinne Ducournau

Les Autres Membres :

Catherine Cauhape Coudure
Dominique Cetkovic
Pierre David
Roger Delarue
Elisabeth Delarue
Kathy Denis
Jean-Michel Doublet
Violette Dumont

Jacqueline Géraud
Brigitte Jarrige
Jean Jacques Jarrige
Laure Langerock
Dorothy Machat
Michèle Pujo
Olivier Pujo

La Secrétaire

Le Président