



APAESIC la Lettre

N°55 – Juillet 2013

Le mot du président

Chers Amis,

L'été tant attendu est enfin arrivé, et après des travaux d'étanchéité bientôt terminés, enfants et parents pourront profiter des magnifiques terrasses que notre ami Pierre David a conçues et mises en œuvre. Une pensée toute particulière pour Simon son fils qui vient de nous quitter, et un immense merci à Pierre et à tous les artisans, professeurs et lycéens qui ont contribué à ce beau projet.

Projet qui a été présenté avec d'autres réalisations lors de l'Assemblée Générale de l'association qui s'est tenue le 25 mai et au cours de laquelle nous avons eu le plaisir d'avoir des exposés passionnants sur la consultation de suivi très longtemps après un cancer dans l'enfance, sur le développement de la protonthérapie à l'Institut Curie et sur la prise en charge des 15/25 ans à l'Institut Curie. Merci aux docteurs Hélène Pacquement, Marc Estève et à Madame Marie-Cécile Lefort pour leurs interventions.

Cette assemblée générale a permis de redonner un nouvel élan à l'association dont nous nous réjouissons car nous avons de nombreux projets dans les cartons et nous espérons trouver des partenaires institutionnels pour nous accompagner... n'hésitez pas à en parler autour de vous et à nous mettre en relation avec des entreprises qui pourraient nous aider !

Nous y avons été également ravis d'accueillir au sein du Conseil d'Administration Stéphanie Dogniaux, parent d'un enfant soigné à l'Institut Curie et épouse de Stéphane qui participe bénévolement et avec beaucoup de talent et d'enthousiasme à la gestion de notre site web.

Dans cette édition de notre lettre, vous trouverez le bilan social et le bilan financier 2012 présentés lors l'Assemblée Générale, quelques brèves et un article très intéressant sur la prise en charge à l'hôpital Saint Maurice des séquelles des tumeurs cérébrales chez l'enfant. Notre administratrice, Madame Lamia Maksimovic, nous représente auprès de cette instance.

Et puis les souvenirs émouvants de Françoise Henry, cadre de santé du Département de Pédiatrie depuis de nombreuses années qui vient de partir à la retraite et que nous remercions au nom de tous les parents pour son implication et son dévouement auprès des enfants et aussi pour son soutien actif à l'APAESIC depuis de nombreuses années.

Un très bon été à tous,

Olivier Pujo

Procès Verbal de L'Assemblée Générale du 25 mai 2013

La 28^{ème} Assemblée Générale de l'Association des Parents et Amis d'Enfants Soignés à l'Institut Curie a eu lieu le 25 mai 2013.

RAPPORT DE GESTION SUR L'EXERCICE 2012

Les charges.

De manière générale, le budget 2012 et surtout les prévisions de rentrées nous ont contraints à diminuer nos dépenses de façon relativement importante.

| Charges 2012 | en € | % du total | 2012/2011 |
|--------------------------------|--------|------------|-----------|
| A animations | 50 129 | 61% | -23% |
| B aides aux familles | 23 893 | 29% | -32% |
| C recherche - projets médicaux | 0 | 0% | -100% |
| D équipement et déco hôpital | 1 036 | 1% | -77% |
| E frais de gestion | 2 087 | 3% | 6% |
| F communication | | 0% | |
| G amort, provisions | 5 057 | 6% | 80% |
| Total charges | 82 202 | 100% | -26% |

Les **animations** dans le service représentent le **plus gros poste** de dépenses de l'association en 2012 (61%).

Les **aides financières aux familles** représentent le **second poste de dépenses** de l'association (29 %), en diminution de 32% par rapport à 2011.

Les Produits.

| produits 2012 | en € | % du total | 2012/2011 |
|----------------|--------|------------|-----------|
| adhésions | 4 520 | 6% | 11% |
| dons | 39 848 | 52% | 0% |
| manifestations | 9 172 | 12% | 10% |
| ventes | 610 | 1% | -1% |
| mécénat | 20 000 | 26% | -65% |
| divers | 2 630 | 3% | +378% |
| produits Sicav | 0 | 0% | -100% |
| total | 76 780 | 100% | -32% |

Malgré la forte diminution des produits de plus de 32 % par rapport à 2011, la perte n'est que de 5 424 €

- **Les adhésions** : représentent 6% des produits et sont **en augmentation de 11% par rapport à 2011** : soit 248 adhésions contre 204 en 2011. **Les dons** représentent 52% de nos recettes et sont stables en montant après deux années de progression.
Certains dons de **société ou d'associations** méritent d'être cités, tant par leur importance que par la fidélité des engagements dont ils témoignent à l'égard de notre association :
 - La société KPMG : 5 000 €,
 - L'association ACT (2000 €), AMGEN SA (500 €), la Maison des Enfants des Cheminots (1000 €), les Amis de l'Orgue de Notre Dame (2 000€) et le Lions Club de Chambord (2 000 €)
 - Une famille a donné 1 000€ et une dizaine d'autres familles ont effectué des dons supérieurs à 500 €.
- **Le mécénat** : est redescendu au montant de 2011, il représente 26 % des recettes : Il est bon de noter qu'une subvention relative au câblage des chambres est immobilisée pour Kerensen Consulting pour 6 275 €.

Résultat de l'exercice

| Charges 2012 | en € | Produits 2012 | en € |
|----------------|--------|---------------|--------|
| Total dépenses | 82 206 | Total | 76 782 |
| Perte | | | 5 424 |

Le résultat comptable de l'exercice est une perte de 5 424 euros en régression par rapport à celui de 1 468 euros en 2011. Les comptes de 2012 et le rapport de gestion sont approuvés, à l'unanimité, par l'Assemblée Générale, et le résultat sera affecté dans sa totalité dans le fonds associatif.

Les aides aux Familles

Le montant total des aides aux familles 2012 s'établit à 23 893 €. Il est en diminution de 32 % par rapport à 2011 et comprend 22 293 € d'aides directes aux familles et 1 600 € dépensés pour 400 tickets repas.

Les animations dans le service :

- 35 interventions annuelles de **clowns** dans le Département Pédiatrie (avec une subvention de 2500 € du Club Rotary).
- 40 demi-journées de prestations **Conte et Musique** dont 30 assurées en duo le mercredi après midi et 40 demi-journées de prestations musique destinées à l'atelier Adolescents /Jeunes Adultes (70 % du budget financé par l'Apaesic).
- Les **goûters** animés par des parents bénévoles chaque premier samedi du mois.
- **L'animation de la salle de jeux** par les bénévoles les samedis, dimanches et certains jours fériés ; cette année a vu le départ de certains bénévoles de la première heure mais aussi le recrutement de nouvelles personnes.
- L'organisation de **la fête de Noël** le 15 décembre après- midi avec plus d'une centaine de cadeaux distribués et le spectacle de marionnettes « Carton Pattes »; les cadeaux ont été de nouveau emballés par des bénévoles de la société KPMG.
- L'atelier poterie animé par Catherine Cauhape Coudure.
- L'atelier de détente et de relaxation pour les parents animé par Gaëlle Ribière (financé par l'Apaesic).

Les manifestations au profit de l'Apaesic :

- Une comédie musicale par les élèves du lycée Montalembert de Nogent sur Marne sous la direction de Janick Gudjonson : 1000 €
- Le concert de Noël à Pontoise par les Amis de l'Orgue Notre Dame : 4 860 €
- Les concerts de Louveciennes : 1 926 €
- Le concert de Gospel Colors : 1 100 €
- Une course organisée par le Lycée de Pontoise : 266 €
- L'expo de Noël à Enghien : 20 €

BUDGET 2013

Les produits 2013 sont estimés à 82 750 € et les charges à 93 921 €, ce qui donnerait une perte prévisionnelle de 11 171 €. Ce budget comprend la subvention de 10 000 € accordée par le Conseil d'Administration au Département pour le maintien d'un poste d'Assistante en Recherche Clinique ; et le financement des interventions du 2^{ème} professeur d'arts plastiques pour environ 20 000 €.

Le projet VOD sera de nouveau examiné en Conseil d'Administration, et son financement dépendra des résultats de nos recherches pour d'autres mécènes.

Le budget prévisionnel 2013 est adopté à l'unanimité.

RENOUVELLEMENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Madame Stéphanie Dogniaux, parent d'un enfant ayant été soigné à l'Institut Curie, se présente en tant que candidate au Conseil d'Administration. Tous les autres administrateurs ont souhaité renouveler leur mandat, et à l'issue du vote, les personnes suivantes ont été élues à l'unanimité :

Administrateurs

José Buitrago
Roger Delarue
Elisabeth Delarue
Kathy Denis
Stéphanie Dogniaux
Violette Dumon

Jacqueline Géraud
Dorothy Machat
Lamia Maksimovic
Michèle Pujo
Olivier Pujo

Les membres de droit étant :

Odile Bohet
Mariel Martin
Jean Michon
Sandra Toscani

LES THEMES DE LA JOURNEE

***Consultation de suivi très longtemps après un cancer dans l'enfance : Dr Hélène Pacquement (compte rendu à consulter sur le site de l'association www.apaesic.org)**

***Développement de la Protonthérapie à l'Institut Curie : Dr Marc Estève (protontherapie.curie.fr)**

***Où en est-on de la prise en charge des 15/25 ans à l'Institut Curie : Madame Marie Cécile Lefort (voir les informations sur le service AJA dans les actualités de notre site web en date du 15 novembre 2012).**

Suivi des tumeurs cérébrales à l'Hôpital Saint-Maurice

Médecins, soignants, psychologues et représentants des associations se réunissent au moins un fois par an à l'Hôpital Saint-Maurice (94 Saint Maurice) pour faire le point sur la prise en charge des séquelles des tumeurs cérébrales chez l'enfant. Beaucoup d'enfants traités, ou ayant été traités à l'Institut Curie, sont également suivis à l'Hôpital Saint-Maurice. Madame Lamia Maksimovic représente l'APAESIC à ces réunions, et est à votre disposition si vous avez des interrogations à transmettre :

lamia.maksimovic@yahoo.fr

Ci-dessous un texte explicatif des services disponible à St Maurice repris du *Journal du Rifhop* de février 2013.

« Le pôle enfant des Hôpitaux de Saint Maurice, ancien « INR, » a ouvert ses portes en 1967. Dans ses premières années, l'Institut National de Réadaptation est un centre pilote que l'on vient visiter. La pluridisciplinarité, l'intervention de psychologues, la balnéothérapie, l'intégration d'une école, la qualité de la prise en charge sont reconnues novatrices.

À l'époque, le premier service qui s'ouvre est dédié aux enfants malformés (service A). Un service accueillant les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale (service C), ainsi qu'un service pour les enfants présentant des pathologies orthopédiques (service B) sont ouverts dans l'année qui suit.

Aujourd'hui, les services B et C ont conservé leur spécialité d'origine. En revanche, l'orientation du service A a évolué. Ce service est désormais spécialisé dans les pathologies neurologiques acquises de l'enfant (depuis 1986). Ce pôle SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) enfants des hôpitaux de Saint-Maurice (HSM) se veut, aujourd'hui encore, un pôle d'excellence de la rééducation et la réadaptation de l'enfant en Île de Sœurs.

Le pôle SSR enfants des HSP (ou HSM ?) accueille des enfants atteints de cancer principalement dans le cadre du service A, enfants traités ou ayant été traités pour tumeur cérébrale. En effet, les enfants traités pour tumeur cérébrale (chirurgie, radiothérapie avec ou sans chimiothérapie) peuvent avoir des séquelles cognitives, comportementales, motrices ou endocriniennes.

Ces séquelles, qui peuvent s'aggraver avec le temps, vont nécessiter une prise en charge rééducative à ces enfants. Il a vocation à leur faire bénéficier de son expertise dans les soins de rééducation. Et pour les enfants qui ne nécessitent pas de rééducation à court terme, un suivi médical au long cours est proposé pour suivre la dynamique des apprentissages.

L'organisation de la prise en charge des enfants avec lésion cérébrale est centrée sur les principes suivants :

- Continuité des soins débutant le plus tôt possible
- Spécificité des soins
- Soins centrés sur l'enfant et sa famille
- Finalité : intégration scolaire, familiale et sociale optimale, adaptée aux besoins et aux capacités de l'enfant et à sa famille.

La spécificité du pôle est de proposer plusieurs dispositifs qui vont du sanitaire au médico-social et permettent un suivi précoce et pérenne :

- Hospitalisation complète et/ou à la journée en soins de suite et réadaptation (service A)
- Scolarisation pendant l'hospitalisation à l'école de l'Éducation Nationale intégrée au pôle enfant.
- Suivi médical MPR (Médecine Physique et de Réadaptation) à long terme dans le cadre de consultations externes.
- Évaluation des séquelles et/ou d'accompagnement multidisciplinaire à long terme par le centre de suivi et d'insertion (structure médico-sociale).

Le tout est intégré au réseau de soins dédié aux enfants avec lésion neurologique acquise et en lien avec les partenaires de neurochirurgie, oncologie pédiatrique et neuropédiatrie.

Un autre service, qui fait partie d'un autre pôle des HSM, peut venir compléter ce dispositif : le service d'HAD (Hospitalisation à domicile) de rééducation. Ce service peut poursuivre, à la maison, la rééducation d'enfants qui sont domiciliés dans le périmètre géographique des communes limitrophes de Saint-Maurice. »

Laetitia Simonnot – Coordinatrice du Centre de Suivi et d'Insertion avec la participation de Hanna Touré – médecin MPR du Service A et du CSI

Les adieux de Françoise

Elle aime les orchidées, le chant chorale, son Auvergne natale... et les acrostiches. Si vous la connaissez un peu, vous avez reconnu Françoise Henry, cadre de santé dans le Département de Pédiatrie. À l'occasion de son départ à la retraite, nous lui avons demandé de partager ses expériences avec nous, et c'est tout naturellement en acrostiche qu'elle nous a répondu. Elle nous a même fait cadeau de son tout *premier* acrostiche écrit pour les 20 ans de l'APAESIC en 2005.

Petit lexique de 40 ans avec des enfants, des adolescents malades, leurs familles et des soignants...

A Adolescent, APAESIC, unité AJA, Arts plastiques, ASH, Auxiliaires, Au revoir, Adieu, Atelier d'écriture

B Bébés, prématurés ou non, Bénévoles, Bonheurs, Biberons, Bloc de jour, Bloc central

C Cancers, Cadre de santé, premières Couches jetables, Clowns, Crise infirmière, Chambres fermées, Collègues, Courage des enfants, des adolescents et de leurs familles, Compétences, Collaborations, Curie, conflits, Consultations, Concertation

D Diabète, Duo avec le médecin, Douleur prise en compte, Douleur non prise en compte, Dossiers de soins, Découragements, Deuils

E Enfants de tous âges, Enfants jusqu'au bout, Équipe soignante, Empathie, Énergie, Espoirs, Enseignement, Encouragements

F Fierté, Fêtes de Noël, Frères et sœurs

G Groupes de paroles, Grands parents, Guérison

H Hôpital, HAD, Horaires de travail, Hypnose, HDJ

I Infirmière, Intérêt supérieur de l'enfant, Inventivité, Imagination

J Joie, Jeux, Jeunes

L Larmes, Langes, Lueurs d'espoir

M Mucoviscidose, Militantismes, Musiciens, Médecins, Maturité des enfants

P Puéricultrice, Plaisirs, Parents, Présence des parents nuit et jour, Publications, Plier des compresses, Professionnels de qualité, Professionnels en difficulté, « psy », Peurs, Premières Pompes à Perfusion, Protocoles

R Réunions de parents, Réunions d'équipe, Rires, Réunions de service, Récidive, Rémission, Révolte, Remerciements

S Seringues en verre, Seringues en PVC, Soutiens, Salles communes, Soins, Soins palliatifs, Silences, Souffrances

T Tristesse, Travail bien fait, Transmission

U Unité Kangourou

V Violence de la maladie, Vie hors du temps, Visites interdites, Visites libres

De grandes vacances s'offrent à moi depuis le 28 mars 2013 ; merci aux enfants, à leurs familles et à tous ceux qui ont partagé ma vie professionnelle.

Françoise HENRY, le 28 juin 2013

Acrostiche écrit pour les 20 ans de l'Apaesic en 2005

- A** : Accueil : livrets et goûters
Aide aux familles
Activités d'animation : clowns, musique, atelier d'écriture,
Atelier poterie
- P** : Partenariat parents – soignants au-delà de la maladie
Psychologue et pédopsychiatre : aide au financement des postes
- A** : Adolescents : aménagement de la salle, livres et cassettes, aide au
Financement du poste d'animatrice
Aménagement : terrasses des parents et des enfants,
fauteuils, four à poterie
- E** : Émerveillement des enfants lorsqu'ils reçoivent des cadeaux
Lors de la fête de Noël
Écoute des besoins des parents et des enfants, particulièrement
dans les moments difficile
- S** : Soutien indéfectible dans les projets de vacances, d'aménagement,
de recherche en médecine ou en psychologie
Solidarité entre parents
- I** : Informatique
Intégration d'une vie de loisirs dans la maladie
- C** : Camps de ski, de montagne, séjour à la ferme, journée hélicoptère, escalade
ou cirque
Cap sur les 30 ans pour ces enfants et ces parents confrontés
aux à pics de la maladie et que l'APAESIC apaise

Françoise HENRY

Les Brèves

*Janick Gudjonson a réalisé tous les ans depuis bientôt 20 an, un spectacle au profit de l'APAESIC. Le 13 avril, les élèves du théâtre en anglais de Janick au Lycée Montalembert à Nogent sur Marne ont joué « Passage to India » avec des accents « Bollywood. » Nous avons apprécié et remercions tous les participants de ce beau spectacle.

*Stéphanie Haas, la maman de Charline, ayant été soignée dans le Département de Pédiatrie à l'Institut Curie, est dans la dernière ligne droite de sa participation au Raid des Amazones en novembre 2013 qui aura lieu en Malaisie. Stéphanie et ses deux coéquipières soutiennent l'APAESIC lors de cette aventure. Pour la suivre : <http://lesdrolesdedianes.wordpress.com>


*Le service de pédiatrie devient « DOPAJA » -- Département d'oncologie pédiatrique, adolescents et jeunes adultes, toujours dirigé par le Docteur Jean Michon. Depuis le 1^{er} avril, les 15 – 25 ans se sont installés au 1^{er} étage de l'Institut avec notamment Marie Cécile Lefort, infirmière coordinatrice, et Sandra Quié, animatrice AJA. L'APAESIC a participé financièrement à la décoration, et, dans la mesure de ses moyens, continue à apporter son aide aux familles de cette tranche d'âge et aux activités organisées pour les AJA.

*Le « Livre Blanc des cancers Pédiatriques » édité par l'UNAPECLE suite aux États Généraux tenus en 2010, est disponible sur le site de l'UNAPECLE : <http://unapecle.medicalistes.org>

La Lettre passe au numérique

À compter du prochain numéro, *La Lettre* de décembre 2013, nous comptons vous envoyer votre exemplaire, ainsi que d'autres communications, par la voie du courriel. Nous vous avons déjà envoyé plusieurs « Bulletins » sur vos boîtes mail. Vous comprendrez aisément les économies de temps, de papier, d'enveloppes et d'affranchissement que nous pourrions réaliser en profitant des méthodes « modernes » de communication.

Afin de vous inscrire dans la liste de diffusion de *La Lettre*, version courriel, suivez les instructions à la page Contact – paragraphe « *S'abonner à La Lettre* » du site www.apaesic.org.

Trouvez le détail sur le site en cliquant sur le menu de droite  *Contact*

Dans un deuxième temps, nous allons également vous proposer le règlement en ligne de vos cotisations et dons, service déjà demandé par beaucoup de nos adhérents.

Pour cette fois-ci encore, nous vous remercions d'effectuer vos règlements par chèque ou par virement bancaire (RIB disponible sur demande au secrétariat : contact@apaesic.org).

Si vous ne possédez pas d'adresse mail, pas d'inquiétude, vous pourrez continuer à recevoir la version « papier » en remplissant le formulaire ci-dessous.



Je souhaite continuer à recevoir mon exemplaire de *La Lettre de l'Apaesic* par voie postale.

Nom et prénom :

Adresse :

Le comité de rédaction remercie Elisabeth Renaud pour la mise en page de cette Lettre.

NOS COORDONNÉES

APAESIC
Institut Curie
26 rue d'Ulm
75248 PARIS Cedex 05



NOS PERMANENCES

Bureau de l'Apaesic, 5^e étage, au fond de l'hôpital de jour après les portes battantes.

Mardi et vendredi de 11 h à 16 h

Téléphone : 01 44 32 42 89

Courriel [mailto: contact@apaesic.org](mailto:contact@apaesic.org)

Site Web : www.apaesic.org



Nous avons besoin de votre soutien financier pour continuer ensemble à faire vivre notre association et pour entreprendre nos actions d'entraide auprès des patients et des familles concernées par les cancers de l'enfant. Nous comptons sur vous.

BULLETIN D'ADHÉSION ET DE SOUTIEN

à nous retourner accompagné de votre règlement à l'ordre de : *APAESIC*
Institut Curie 26 rue d'Ulm 75248 PARIS Cedex 05

Nom Prénom

Adresse Code postal.....

Ville Adresse e-mail

Première adhésion Adhésion 20 €

Renouvellement d'adhésion Don _____ €

Famille d'enfant soigné à l'Institut Curie Total de mon versement _____ €

Autre (précisez)

Date

Signature