




Lettre d'informations n°4 - Avril 2019


Chers Aguerris, chères adhérentes, chers adhérents,

L'année 2019 est déjà bien entamée et nous n'avons pas chômé. Par cette quatrième lettre d'information nous souhaitons vous faire partager nos dernières activités. N'hésitez pas à cliquer sur les liens (en bleu).


-  Les **MOOCs** dont nous vous avons parlé dans les lettres précédentes, sont en voie de finalisation. Les enregistrements vidéos ont été réalisés dans plusieurs grandes villes de France, Michèle et Bernard Dal Molin sont en cours de montage, les vidéos seront prochainement accessibles sur le net. Nous vous tiendrons informés dès que cela sera effectif.


-  A l'occasion de la **Journée Internationale du Cancer de l'Enfant**, le 15 février, un [challenge photo](#) a été lancé sur le forum. L'idée était de poster une photo de l'époque du cancer et une photo d'aujourd'hui, accompagnées d'un petit commentaire afin de montrer le beau bout de chemin parcouru depuis cette épreuve. Un bon nombre d'Aguerris du forum ont été enthousiasmés par cette démarche et y ont activement répondu !


-  La très grosse activité de ce début d'année a été la préparation et la tenue du [colloque à Angers, le 16 mars dernier](#). Il regroupait les CHU régionaux d'Angers, de Nantes et de Tours. Grâce aux financements de la ligue 49 et des nombreuses associations présentes sur place, l'organisation de la journée s'est parfaitement déroulée. Nous leur en sommes très reconnaissants. Le nombre de participants a été exceptionnel, il a même fallu clore les inscriptions en arrivant à 200 inscrits ! En effet, un grand nombre d'Aguerris est venu accompagné de sa famille : parent, fratrie et conjoints. Pour la première fois, les séances plénières se sont déroulées en format questions/réponses, ainsi les Aguerris présents ont pu interpeller directement les intervenants et obtenir des réponses concrètes à leurs demandes. Cette présentation, plus personnalisée que la projection d'un powerpoint, a beaucoup plu. Les ateliers de l'après-midi, divisés en sous-groupes : Aguerris, parents, fratrie, conjoints, ont eux aussi été très appréciés. Nombre de commentaires, dans les fiches de satisfaction, ont insisté sur la nécessité de permettre ces rencontres et ces échanges. Tous ont pu témoigner et partager les expériences des uns et des autres. Le temps imparti est malheureusement trop court pour beaucoup. Cette journée a été très riche, ce fut une belle réussite !


-  Les **afterworks** : suite au colloque d'Angers, des initiatives régionales se sont lancées. Des projets d'afterwork à Nantes avec Morvan, [Rennes](#) avec Anne-Laure et Angers avec


Léopold sont en cours. Dès que les dates sont posées, nous vous ferons part de l'information via notre [page Facebook](#), tenue et mise à jour quotidiennement. A [Paris](#), il n'y a pas de changement, l'afterwork se tient toujours le dernier jeudi de chaque mois de 18h à 20h à l'Atelier des Batignolles dans le 17^{ième}, avec un rappel quelques jours avant sur notre page Facebook.

-  Le [Forum des Aguerri](#) est aujourd'hui constitué de 157 membres ! Merci à tous d'avoir si massivement adhéré à ce projet. Grâce à votre investissement, ce lieu d'échange et de partage d'expérience est très actif et dynamique.

-  Le 14 novembre 2018, l'association [UNAPECLE](#) et Cécile Favré, notre présidente, ont été reçues au Sénat par Mme Anne De Tissot, collaboratrice de la sénatrice Mme Jacky Deromedi. Cette dernière a proposé, dans [un article](#) et à travers le dernier PLFSS (Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale), d'accorder à tout aguerri le bénéfice d'une consultation de suivi gratuite après l'âge de leur majorité et dans les cinq ans du dernier traitement en prévention d'un certain nombre de séquelles. Elle a demandé l'élaboration d'un rapport sur le suivi spécifique. Le Sénat est mobilisé sur cette question. Suite à cette entrevue, une audition de représentants des associations (dont Cécile Favré), des usagers et des structures d'accueil des proches a eu lieu, au Sénat, le 8 février dernier. Le but étant de proposer une loi visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli. Lors de cette commission, la question de l'après cancer a été évoqué avec la mise en place des consultations de suivi à long terme pour tous.

-  Un groupe de travail sur la réflexion de l'utilité des consultations de suivi à long terme a été constitué par l'INCa. L'association est membre active dans cette réflexion et participe aux réunions, par la présence de Bernard, membre du CA et Cécile notre présidente. Actuellement, le Dr Chandesris a déjà récolté de nombreux témoignages personnels (membres de l'association et membres du forum) afin d'alimenter leur réflexion sur le sujet. 4 réunions sont prévues au cours de l'année. La première est fixée au 23 avril prochain.

-  Le 11 mars, certains membres de l'association ont tenu une réunion via Skype avec Charlotte Demoor (médecin de suivi à long terme) et Agnès Dumas (chercheuse en sociologie à l'INSERM), toutes deux engagées dans le projet de la télémédecine proposé par l'INCa. La télémédecine a pour but d'apporter du conseil et de la coordination dans l'orientation des patients qui pourraient organiser un suivi avec les médecins proches de chez eux en partenariat avec leur médecin traitant. Pour beaucoup, il est compliqué de se rendre à une consultation de suivi à long terme par manque de temps ou de moyens. Le projet est en cours de validation et devrait, par la suite, être mis en place progressivement dans les différentes régions.

 Les Aguerris ont été invités par l'association [Locomotive](#) de Grenoble, pour assister à leur Assemblée Générale qui se tenait le 28 mars dernier. Sabine s'y est rendue en notre nom et a présenté notre association, ses actions et ses projets. La rencontre entre nos deux associations a été très positive.

A ce titre, notre **Assemblée Générale** se tiendra le **Dimanche 12 mai à 14H30**, à Paris, au restaurant Ripaille au 69 rue des Dames dans le 17^{ème} arrondissement. Nous vous accueillerons dès 14H00 pour partager avec vous un café et quelques douceurs.

Pour tout complément d'information, les photos et vidéos, les témoignages, les ressources et documents, rendez-vous sur notre site : <https://lesaguerris.org/>
Vous pouvez également nous rejoindre sur les réseaux sociaux en vous abonnant à notre [page Facebook](#), notre compte [Twitter](#), notre chaîne [Youtube](#).

Il est à présent possible de renouveler son adhésion en ligne (plateforme sécurisée Helloasso) : [Adhésion 2019](#)
Vous pouvez également nous soutenir financièrement par un don ponctuel ou régulier : [Dons](#)

A bientôt pour d'autres nouvelles de l'association.

Les Aguerris

