

Lettre d'informations n° 2 – Juin 2018

Chers Aguerris, Chères adhérentes, Chers adhérents,

Six mois se sont écoulés depuis notre première lettre. Nous n'avons pas chômé ! Voici un résumé de nos actions et événements pour cette période.

- ✚ 15 février : à l'occasion de la **Journée Internationale du Cancer de l'Enfant**, nous avons créé et diffusé un **clip vidéo intitulé : [Guéris, oui, et après ?](#)**
Ce projet a rencontré un grand succès parmi les Aguerris du forum de discussion : plus de vingt personnes ont envoyé une photo pour y prendre part. La vidéo a plus de 3500 vues sur Facebook.
Toujours à l'occasion de cette journée, Aurélie (CA des Aguerris) a été invitée à témoigner pour un [article sur le site de la chaîne LCI](#).
- ✚ Le 14 mars, nous avons fêté les cinq ans de notre association. La tâche à accomplir reste immense. Nous vous invitons, si vous ne l'avez déjà fait, à adhérer (10€) et/ou à faire un don pour soutenir notre action.
- ✚ Dimanche 18 mars a eu lieu à Lille le tout **premier afterwork des Aguerris du Nord**. Deux autres ont suivi en avril et juin. Les afterworks du Nord sont annoncés sur notre site et par un événement Facebook. Nous poursuivons également les afterworks mensuels du dernier jeudi du mois sur Paris. Ces rencontres informelles autour d'un verre sont toujours précieuses pour échanger entre pairs.
- ✚ Le 4 avril, des représentants des Aguerris et de l'UNAPECLE (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou LEucémie) avaient rendez-vous à l'Institut National du Cancer afin d'évoquer l'importance pour les anciens patients de **la pérennité des Consultations de Suivi à Long Terme**. Il ressort de cet entretien que, si le sujet est une préoccupation importante de l'INCa, le financement des consultations n'est pas de son ressort.
Nous restons très mobilisés et envisageons une rencontre avec la SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent).
- ✚ Samedi 14 avril se sont tenues à Paris deux Assemblées Générales de notre association.
La première, ordinaire, a vu l'adoption du rapport moral d'activités (consultable sur [notre site](#)) et du rapport financier pour l'année écoulée, ainsi que le renouvellement du Conseil d'Administration.
La seconde, extraordinaire, avait pour objet une modification des statuts permettant la **création d'un Conseil Scientifique** rassemblant des personnalités du monde scientifique ou associatif dont l'expertise est utile à notre action.
- ✚ Nous avons élaboré un [clip vidéo d'information](#) pour répondre à la sollicitation de **promotion du programme de dépistage précoce DÉNaCAPST** (Dépistage National des Cancers du Sein et de la Thyroïde post traitement par radiothérapie). Ce clip est visible sur notre site et notre page Facebook.

- ✚ Un **appel à volontaires** a été lancé sur nos réseaux pour participer à un projet du Programme d'Actions Intégrées et de Recherche en cancérologie pédiatrique (PAIR) consistant à élaborer des modules d'information/sensibilisation en ligne constitués de courtes vidéos aussi appelés **MOOC** (Massive Open Online Course). Destinés aux anciens patients et à leur médecin généraliste, ces MOOC ont pour objectif principal d'améliorer le niveau de connaissance concernant le suivi à long terme adapté à chacun.
Plusieurs Agueris se sont proposés comme témoins ou relecteurs. Le projet est sur les rails et le premier script nous a été envoyé. Tournages prévus en septembre.
- ✚ Samedi 2 juin, quelques membres de notre Conseil d'Administration se sont rendus à **Angers** à la première réunion de préparation pour la **6^{ème} Conférence Nationale des Agueris** qui s'y tiendra en **novembre prochain** (la date sera précisée ultérieurement).
Une rencontre dynamique et productive avec le Docteur Pellier et son équipe, d'anciens patients et d'autres acteurs locaux, qui place ce projet sous des augures favorables.
- ✚ Le lendemain, 3 juin avait lieu le **pique-nique au sommet du Puy de Dôme**. La météo nous a finalement permis de pique-niquer au grand air et de profiter du panorama exceptionnel. Un moment ressourçant et très convivial avec échanges très riches et émouvants.
- ✚ Mardi 5 juin, Cécile et Bernard (CA des Agueris) sont allés à l'hôpital Trousseau présenter l'association et échanger avec les étudiants en médecine du Docteur Tabone dans le cadre de leurs études.
- ✚ Enfin, Samedi 9 juin, Cécile et Bernard représentaient les Agueris pour l'Assemblée Générale de l'Unapecl à Lyon.

Pour un complément d'information, les photos et vidéos, les témoignages, les ressources et documents, n'hésitez pas à aller visiter notre site et à vous abonner à notre page Facebook, nos comptes Twitter ou G+.



Passez un bon été et à bientôt pour d'autres nouvelles de l'association.

Les Agueris.