

Lettre d'informations n° 3–Décembre 2018

Chers Aguerris, Chères adhérentes, Chers adhérents,

Les fêtes de fin d'année se rapprochent à grand pas. Voici en guise d'étrennes notre troisième newsletter qui rassemble les activités de l'association depuis juin et nos projets pour les mois à venir. N'hésitez pas à cliquer sur les liens (en bleu).

🇫🇷 Le 23 septembre a eu lieu notre pique-nique annuel à Paris. Le beau temps n'était pas au rendez-vous et ce fut beau un pique-nique d'intérieur. Les participants étaient invités à arborer quelque chose de doré à l'occasion de **Septembre en Or**.

🇫🇷 Nous avons participé au 22ème congrès PANCARE, réseau européen multidisciplinaire sur l'après-cancer pédiatrique, qui s'est tenu à Paris du 24 au 26 octobre. Nous y avons un temps de parole réservé : Aurélie, notre vice-présidente, et Sabine, du CA, ont présenté l'association (en anglais, s'il vous plaît !) lors de ce rendez-vous important.

Notre intervention en intégralité : <https://www.youtube.com/watch?v=WX0Qdux6Dlo>

Nous avons également pu échanger lors d'une soirée conviviale avec les membres de l'association VOX, association jumelle de la nôtre aux Pays-Bas.

En savoir plus : <https://wp.me/p35eZY-qj>

🇫🇷 **Les afterworks** : À l'initiative de Catherine, du CA, les afterworks ont repris cet été à Clermont-Ferrand. Deux rencontres ont eu lieu le 22 juillet et le 29 novembre. La dernière date coïncidait avec l'afterwork mensuel de Paris, qui se tient le dernier jeudi du mois. Nous avons pu nous apercevoir via un appel vidéo.

Il n'y a pas eu de nouvelle rencontre dans le Nord depuis juin.

Nous sommes conscients de la difficulté à organiser ce type de rencontres en région et cherchons une solution à ce problème.

🇫🇷 Le **Forum des Aguerris** sur Facebook compte après un an d'existence 116 membres répartis en France, dans les DOMTOM et à l'étranger. Cet espace d'échange et de solidarité, réservé aux seuls Aguerris, est très actif.

🇫🇷 La date de la 6^{ème} Conférence Nationale des Aguerris d'Angers est fixée au **SAMEDI 16 MARS 2019**. Le financement n'est pas encore bouclé malgré une aide reçue de La Ligue 49. Si vous souhaitez sponsoriser cet événement ou si vous connaissez des organismes locaux pouvant nous parrainer, merci de nous contacter par mail : lesaguerris@gmail.com
Toutes les infos bientôt.

🇫🇷 **Le projet ALLIANCE** : Nous travaillons depuis deux ans sur ce projet de recherche mené par Agnès Dumas, sociologue de l'INSERM et son équipe.

Il s'agit d'une étude qualitative menée par les pairs, ce qui veut dire que nous avons été associés au projet de bout en bout : conception, recueil et analyse des données. Nous

avons mené une trentaine d'entretiens auprès de personnes guéries d'un cancer pédiatrique.

Les conclusions de l'étude ont été présentées le 5 novembre à Gustave Roussy et le 28 novembre à la SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent).

Les MOOCs : Nous vous avons parlé dans la dernière newsletter de ce projet PAIR Pédiatrie mené par Claire Berger, oncopédiatre et spécialiste Suivi Long Terme au CHU de Saint-Etienne.

Modules d'information/sensibilisation en ligne constitués de courtes vidéos, ces MOOCs (Massive Open Online Course) sont destinés aux anciens patients et à leur médecin généraliste afin d'améliorer le niveau de connaissance concernant le suivi à long terme adapté à chacun.

Le projet suit son cours : les scripts des vidéos ont été rédigés et sont en fin de relecture. Les tournages, confiés à Bernard et Michèle Dal Molin (qui ont réalisé le film EMPREINTES) commencent en ce mois de décembre. Plusieurs membres de l'association y participent en tant que témoins.

Le Conseil Scientifique de l'association Les Agueris a été créé. Les personnalités sollicitées ont répondu positivement pour nous aider dans notre action.

Nous menons en association avec l'UNAPECLE des actions en direction de nos institutions afin de demander la prise en charge à 100% des consultations de suivi à long terme dans le Projet Loi de Financement de la Sécurité Sociale.

Une lettre à l'attention des députés a été rédigée et envoyée. Le 14 novembre, Cécile, notre présidente, Catherine Vergely et Jean-Claude Languille (UNAPECLE) ont été reçus par la collaboratrice de la sénatrice Deromedi. Un groupe de travail interparlementaire (Assemblée & Sénat) avec lequel nous serions amenés à travailler devrait être constitué. Nous vous tiendrons informés.

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](#), nos comptes [Twitter](#) ou [G+](#)

Il nous reste à vous souhaiter de très joyeuses fêtes et vous donner rendez-vous l'année en 2019 pour d'autres nouvelles de l'association.

