



Lettre d'informations n°5 - Décembre 2019


Chers Aguerris, chères adhérentes, chers adhérents,


Le temps file, l'année 2019 touche à sa fin. Si vous n'êtes ni fan des réseaux sociaux, ni abonné à notre blog, il y a un moment que vous n'avez pas eu de nouvelles des Aguerris. Et quand bien même si vous seriez un maître geek, vous avez peut-être raté quelques-unes des aventures de notre association.

Vous trouverez rassemblées dans cette cinquième lettre d'information nos activités depuis avril. N'hésitez pas à cliquer sur les liens (en bleu).

-  In memoriam. C'est avec une grande tristesse que nous avons appris le décès d'Aurore, l'une de nos adhérentes, survenu le 27 novembre. Nous présentons nos sincères condoléances à sa famille.

-  Le 8 mars, la [Loi n° 2019-180](#) 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 a été votée. Cécile, notre présidente et Catherine Vergely, de l'UNAPECLE avaient rencontré des parlementaires à ce sujet. Elles doivent participer à la table ronde d'évaluation à l'Assemblée Nationale, à l'invitation des députés Mme Elimas et Mr Christophe. Ce rendez-vous, prévu en décembre, vient d'être reporté en janvier prochain.


-  Au printemps également, nous avons été sollicités par le Rifhop (Réseau d'Île de France d'Oncologie Pédiatrique) pour un témoignage sur l'école durant la maladie. Nous avons élaboré un questionnaire que nous avons diffusé sur nos réseaux. Plus de soixante réponses ont été recueillies et analysées par Bernard, Célia et Sabine, du CA. [Un article](#) a été rédigé et est paru dans la Revue du Rifhop de juin.


-  Le 28 mai, Cécile est intervenue lors du module *Guérison* de l'Unité d'Enseignement *Enfance et Cancer*, auprès des étudiants en médecine de 4ème année. Le programme de ce module, suivi d'un temps d'échanges, était le suivant : Le suivi à long terme (M.D. Tabone) Préservation de la Fertilité (R. Levy), Rôle d'une association (C. Favre pour Les Aguerris). Nous menons cette action importante pour la sensibilisation à l'après-

cancer pédiatrique des futurs médecins depuis plusieurs années déjà à la demande de M. D. Tabone, oncopédiatre à l'hôpital Trousseau.

- À Le 20 juin, à l'occasion du congrès annuel de la **Société Française de Pédiatrie**, Cécile a témoigné du point de vue des anciens patients à une table ronde dont le sujet était : **Enfants et adolescents guéris d'un cancer : entre droit à l'oubli et suivi à long terme**. Les autres intervenants étaient B. Fresneau, oncopédiatre à Gustave Roussy (*Le suivi à long terme des anciens patients guéris d'un cancer pédiatrique*) et G. Chassang, juriste (*Aspects juridiques et contextualisation dans le droit européen*). [Lire l'intervention de Cécile.](#)
- À À l'INCa, les travaux du **groupe de travail sur la réflexion de l'utilité des consultations de suivi à long terme** se poursuivent. Cécile, notre présidente et Bernard, du CA, y sont patients experts et représentent l'association Les Aguerriis.
- À Côté rencontres physiques, outre les afterworks mensuels parisiens qui sont très actifs, il y a eu plusieurs rencontres à Angers (Léopold), Rennes (Anne-Laure), Caen (Célia, Sabine) et Lyon (Léopold, Sabine). Nous avons malheureusement joué de malchance avec la météo pour les pique-niques familiaux du Puy de Dôme et du Luxembourg, qui ont dû être annulés, mais début décembre, nous avons expérimenté un très sympathique brunch dominical à Paris avec les conjoints et les enfants.
- À L'événement du mois d'octobre était le congrès mondial de la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique qui se déroulait à Lyon. Léopold et Sabine y ont présenté le travail de l'association et ont pu échanger avec des représentants du réseau CCI Europe Survivor Network (anciens patients du Childhood Cancer International Europe). [Compte-rendu à lire sur notre site.](#) Vous y trouverez un lien vers la pétition du CCI sur l'après cancer pédiatrique qui sera présentée au Parlement Européen au printemps prochain. Si ce n'est déjà fait, nous vous invitons instamment à la signer.
- À Nous avons fait réaliser des t-shirts aux couleurs de l'association. Certains adhérents souhaitent pouvoir représenter Les Aguerriis lors d'événements sportifs ou culturels. Solène et Élodie ont ainsi participé aux **Courses des Lumières** de Paris et Toulouse organisées en novembre par l'Institut Curie.
Les t-shirts sont au tarif minimum de 10€ pour les adhérents à jour de cotisation, 12€ pour les non adhérents. Tailles S, M, L, XL, XXL. Ils sont à commander en ligne (plateforme sécurisée Helloasso) :
<https://www.helloasso.com/associations/les-aguerriis/paiements/t-shirt-les-aguerriis>
- À En région, les membres du CA s'activent pour faire connaître notre association aux différents acteurs et faire le lien entre les Aguerriis de leur territoire : Célia en Normandie (Centre François Baclesse, Ligue Calvados), Catherine en Auvergne

(Association Acte Auvergne, Ligue 63), Anne-Laure en Bretagne, et Léopold dans le Grand Est. Nous cherchons des relais pour les autres régions. N'hésitez pas à nous contacter pour en discuter si vous êtes intéressé(e).

 Pensez dès à présent à renouveler votre adhésion annuelle. Les adhésions reçues en ce mois de décembre sont valables pour 2020. C'est en faisant nombre que nous ferons avancer la cause des Aguerris. La cotisation est fixée à 10€, à laquelle vous pouvez ajouter un don si vous le souhaitez. Il est possible d'adhérer en ligne (Helloasso) : <https://www.helloasso.com/associations/les-aguerris/adhesions/adhesion-aguerris>
Si vous souhaitez nous soutenir avec un don sans adhérer, c'est ici : <https://www.helloasso.com/associations/les-aguerris/formulaires/1>

 Sur le net :
Notre [Forum des Aguerris](https://www.lesaguerris.org/) compte aujourd'hui 178 membres ! Cet espace est un outil précieux d'échanges et de soutien entre Aguerris.
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 nous reste à vous souhaiter de joyeuses fêtes de fin d'année et à vous donner rendez-vous en 2020.

Les Aguerris



GALETTE DES ROIS
Dimanche 12 janvier
14h30
69 rue des Dames,
Paris 17^e
(restaurant Ripaille)