



## Compte-rendu du Bureau du 29 janvier 2022

Pour valoir le Conseil d'Administration du 15 janvier 2022 (les conditions sanitaires ne permettant pas la tenue du CA à la date prévue et en présence de tous les membres du CA)

Membres présents : Jacky AUBRY, René PIRES, Eliane DORMOIS, Gillette VOUGNON, Giorgio BESSI, Régine SIRON, Michel SIRON.

Absent excusé : Bernard VOUGNON

### Ordre du jour :

1/ Approbation du compte rendu du CA du 9 octobre 2021

2/ Covid 19 – accès aux services

3/ Rencontres et échanges

4 /Manifestations

5/ Aide aux familles et aux services

6/ AJA

Formation-soignants

Éducation thérapeutique en Hémato A.

Annuaire soins de supports

7/ Plaquette Liseron

8/ Questions diverses

- timbres, clowns, bénévolat
- Sylvie JEANIN
- ALDEBERT

Préalablement à la réunion, Jacky nous propose d'entendre le Président M. Romain KIEFFER et le Trésorier M. Sébastien PERNET de l'Association « Libere-T-ailes » qui vise l'objectif d'offrir aux patients enfants, adolescents, adultes et leur famille, des vols en parapente.

Cette intervention rappelle les contacts pris sur le même thème avec Franck MENETREY qui aujourd'hui, travaille en collaboration avec «Libere-T-ailes».

A la suite de cette double intervention, il apparaît que toutes les garanties sont prises dans cette proposition et pour l'inscrire dans le cadre hospitalier, Jacky et Éliane ont rédigé un courrier mail d'annonce aux soignant et aux CA, pour les chefs de services et les cadres qui seront à l'origine des autorisations de sorties pour les patients traités dans les deux services.

Monsieur KIEFFER doit nous faire parvenir une fiche descriptive de l'action avec toutes ses implications qui nous permettra de prendre la décision d'accueillir cette proposition sous forme de vote par correspondance.

Les bénévoles du Liseron ont été également destinataires de ce courrier.

## **2/ Covid 19 - Accès aux services**

Actuellement, l'accès aux services est interdit aux bénévoles du Liseron dans les deux services, à l'exception de Jacky pour des interventions sur les télévisions et ordinateurs, et également, avec René pour le montage des vélos d'appartement dans le sas d'accueil.

Seules Sophie et Johanna ont poursuivi leurs interventions hebdomadaires, considérées comme des soins supports dans l'équipe soignante.

Afin de maintenir le lien avec Véronique, Suzy, Sylviane et Simone, un espace de rencontre est ouvert pour les parents, les mardi, mercredi et jeudi, de 14 à 16 h au salon des familles, permettant au mieux une rencontre anciens et nouveaux du Liseron et le papa et la maman du jeune patient.

## **3/ Rencontres et échanges**

Aujourd'hui, à l'occasion d'une aide du Liseron, Michel et Régine ajoutent une rencontre avec les parents et en cas de décès, un message, voire la présence aux obsèques du jeune patient.

Dans les mêmes situations, Jacky échange avec la famille par e-mail, courrier papier ou directement quand c'est possible et transmet les pièces correspondantes au secrétariat.

Nous avons réussi, en dépit du covid, à rencontrer :

- Une maman Syrienne qui a réalisé et vendu au marché de Noël de Devecey de jolis cadres au profit des enfants hospitalisés. Le 27/12/21, elle est venue, avec son mari et ses 2 enfants, apporter le fruit de son travail pour un montant de 520 €. « *Pour moi, c'est important de pouvoir donner et pas seulement recevoir* » dit-elle.

- Une famille de Thurey le Mont pour une aide financière directe

- Engagement Leucémie -Thierry Champenois-

Vous informer ici de la scission Sapaudia qui existe toujours et Engagement Leucémie. Nous avons reçu les vœux de la Sapaudia sans nom d'interlocuteur ! Je ne peux vous en dire plus. En revanche, Thierry a accepté de prendre le relais du Liseron face au surcroît, de travail, pour bâtir, avec les élèves du Lycée agricole de Dannemarie sur Crête, une conférence sur le don de moelle osseuse.

- Les Saltimbanques Connectés, en cessation d'activité.

- Temps d'échanges consacrés à l'accueil de Sylviane, Véronique, Suzy et, Simone

- Madame CUYNET Action Santé Travail 25 : chèques cadeaux

- Mouvements d'enfants catholiques (MEJ) en recherche de héros de la solidarité : 14/07/21 à Rioz - Présentation du Liseron.

L'importance de Sophie COULARDOT et d'Aurélié PERRIN dans les échanges avec les patients et leur famille met en évidence l'impact du covid sur les relations physiques, ici plus qu'ailleurs.

- Solidarité Carême paroisse d'Amancey Bolandoz : accueil des organisatrices le 4/12/21 ; les dons ayant été envoyés préalablement par voie postale pour cause de confinement COVID.

## **4/ Manifestations**

Maison de la Familles Besançon Jumeaux le 19/09/21

Emballage des cadeaux Cultura du 22 au 27/11 et du 13 au 18/12 2021

Ventes au Super U l'Amitié Besançon : 3 et 4 décembre 2021

Ventes au Colruyt Miserey 11 et 12 décembre 2021

Au Bonheur des Enfants (2) après celle de fin septembre à la Malcombe : 22 au 27 novembre 2021

Marché de Noël Devecey : 5 décembre 2021

Journée Solidarité Lycée Marmier Pontarlier : 23 novembre 2021

*Etincelles* Port sur Saône : 22/01/22

Besançon (2) : 12 et 13 /02/ 22 et 23 et 24/04/ 22 au Kursaal

Belfort : 12/03/22 à la Maison du Peuple

Champagnole (2) : 25 et 26 / 03 / 22 à l'Oppidum

Michel et Régine étaient à Port sur Saône et nous ont annoncé un très beau spectacle sur le cinéma, à voir absolument.

## **5/ Aide aux familles et aux services**

### *Aide aux familles 2021*

Hémato. A : 4802,58 € - 7 familles

HOP : 5303 € - 6 familles

### *Aide aux services*

Hémato. A : 932 €

HOP : 450 €

Aide à l'Hôpital : 500 € pour les vélos

La comparaison avec HOP 2020 (8209) et 2019 (11307) met nettement en évidence, s'il en était besoin, l'impact du covid sur le contact physique avec les familles et les soignants.

## **6/ AJA**

### ***Historique***

Après un rapide historique du parcours AJA du Liseron, du **Havre, avril 2009** : Qualité de vie à l'Hôpital Jeunes adultes : - Colloque Tom pousse sa moelle - Grands adolescents et Jeunes majeurs atteints de cancer Accueil et qualité de vie à l'hôpital, à **Montpellier 6 novembre 2009** : Congrès de la Société de psycho oncologie – Adolescents et Jeunes adultes Vivre pendant et après un cancer.

Dans le même temps, le Liseron était sollicité par la docteure FRACHE, pour financer un demi-poste de psychologue en soins palliatifs pédiatriques

Face à l'urgence de cette demande, décision a été prise par le CA de financer ce demi-poste, laissant dans les cartons le thème AJA.01.

En 2014, à la suite de regrets formulés par une jeune femme soignée pour un lymphome en Hémato. A de n'avoir pu rencontrer des jeunes de son âge, extérieurs à l'hôpital ou soignés dans le Service, le Liseron a décidé de se remettre à l'ouvrage sur le thème AJA.

En 2018, dans le cadre d'un projet technologique de conception, « *prise en charge des adolescents et jeunes adultes hospitalisés pour un cancer* » Lycée des Haberges à Vesoul en lien originel avec le docteur FAURE hématologue à l'Hôpital du même nom.

Une série de rencontres de travail ont mis en relation Sophie COULARDOT et Sandrine ATTAL pour ajuster les interventions de chacune. Ce travail d'équilibre interne a conduit à répondre à un appel d'offre de l'ARS sur Adolescents et Jeunes Adultes et cancer.

La réponse positive de l'ARS, assortie d'une subvention de 2000 € a permis d'organiser une journée de formation au profit de 15 bénévoles, d'un onco-pédiatre, d'une psychologue et de deux soignantes d'Hémato A dont Laura Leroy.

Cette formation a été suivie par une visite de 3 bénévoles du Liseron au service du professeur Boisset à l'Hôpital Saint Louis à Paris.

Un document d'enquête, élaboré par Pascale BAUDIER, n'a pas trouvé approbation auprès des soignants. Cette étape devait déboucher sur une rencontre Liseron/Soignants.

Le covid a mis un terme **temporaire** au programme.

### ***Formation des soignants***

Sous forme d'un DIU (Diplôme Inter Universitaire) chez l'Adolescent et le Jeune Adulte.

Renforcer le réseau des acteurs impliqués auprès des malades figure parmi les objectifs de la formation.

Attendons la suite pour être présents dans cet objectif.

Préalablement à cette formation et pour prendre le pouls des associations sur ce domaine le Comité de Pilotage OncoBFC a sollicité la présentation du Liseron en vidéo conférence.

A cette première demande a succédé la mise en place au sein de ce réseau un Comité Régional restreint du groupe thématique Bourgogne Franche-Comté Adolescents jeunes adultes où siègent sept franc-comtois et 5 bourguignons :

- Dr BERCEANU hémato adulte Besançon
- Dr Loïc CHAINEAU oncologue CHU
- Eva GORRIS cadre Hémato adulte CHU Besançon
- Dr Elsa KALBACHER oncologue CHU Besançon
- Dr Sébastien KLEIN onco-pédiatre hémato CHU Besançon
- Dr Béatrice ESTAVOYER IDE CHU Besançon
- Dr Danièle KRAEMER puéricultrice CHU Besançon

Des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP/AJA) sont organisées tous les lundis à 13 h.

3 professionnels ont pris leur fonction le 04 octobre 2021 :

- Une enseignante en APA Mathilde GUY
- Une psychologue Leslie RIVET
- Une assistante sociale Zina THIBERT

Deux infirmières de coordination (mi-temps) rejoindront l'équipe où nous trouverons Laura LEROY bénéficiaire de la formation Liseron en décembre 2018 !

***Education thérapeutique en hématologie adulte*** : Eva GORRIS est à l'origine de la création d'un premier cycle annuel d'enseignement des soins de supports.

Ce programme débute avec les patients allogreffés suivis en HDJ environ 3 mois après l'allogreffe.

Il se développe en ateliers pour des groupes de 6 à 8 patients en même temps, sur les thèmes suivants :

1/ l'alimentation

2/ le médicament

3/ l'image de soi et bien-être du corps

4/ l'activité physique adaptée

5/ la vie après

Les ateliers de Sophie et Johanna, 2 heures d'exercice chacune, retenus pour leur compétence, n'ont pu se dérouler en raison de Covid et sont reporté en février, mars....

La présence d'un époux auprès de sa femme dans un des ateliers, a montré tout l'intérêt de cette formation.

Ce cycle 2022 n'engage pas de dépenses. En revanche pour la suite, un coût annuel sera défini par atelier et patient. Le Liseron se positionnera le moment venu.

Dans cet esprit, le dispositif sera évalué pour réajuster les besoins au bénéfice des patients.

Les docteurs Ana BERCEANU et Marion SIMONET BROISSAND sont les deux médecins référents participant au programme.

La création d'un nouveau plan de suivi des patients d'hémato adulte sera proposée aux AJA et visera également à identifier et former des patients experts pour un enrichissement des soins de support.

### **Annuaire des soins de support BOURGOGNE FRANCHE-COMTE**

Message d'Emilie BEY responsable des soins oncologiques de supports des patients adultes atteints de cancer : nous a fait parvenir un dossier sur la création de l'annuaire après évolution nationale des étapes :

- Février 2005 - organisation des soins en cancérologie
- Septembre 2007 - réseaux régionaux de cancérologie
- Mai 2019 - référentiel et organisationnel national
- Décembre 2019 - évolution des missions en cancérologie

Nous ferons savoir que nous finançons les soins de support en hématologie.

Jean-Paul, Eliane et Michel,