Rapport annuel 2022

« NOUS AVONS TOUS À L'INTÉRIEUR UNE RÉSERVE DE FORCE INSOUPÇONNÉE QUI ÉMERGE QUAND LA VIE NOUS MET À L'ÉPREUVE »

ISABEL ALLENDE



Le mot de la présidente

« A travers la nuit du cancer » dixit l'article du QJ du 12.09.2022, une marche de soutien reliant le CHUV au Moléson a été organisée en pleine nuit.

Image forte représentant le reflet du combat que mènent les enfants et leurs familles, qui ne s'arrête jamais, de jour comme de nuit.

Alors comment ne pas être impressionné par la force qui habite chaque famille, bouleversée subitement dans son quotidien par l'annonce du diagnostic de cancer de leur enfant et du long parcours à suivre jusqu'à l'annonce d'une rémission.

Cette force, ils devront continuer à l'alimenter car le cancer laisse des traces chez l'enfant, qui peuvent avoir un impact physique, psychique et psychosocial sur la qualité de leur vie d'adulte. Et souvent les séquelles n'apparaissent que bien des années plus tard.

Il y a donc encore beaucoup d'améliorations à apporter en Suisse en matière de suivi de ces petits guerriers pour leur vie future, même si les avancées de la médecine ont énormément évolué ces dernières années. Autre combat à gérer par la famille et le corps médical et pas des moindres : le remboursement des soins médicaux liés aux traitements lourds que subissent les enfants.

De nombreuses familles soutenues par les professionnels de la santé doivent engager un bras de fer avec les assurances maladie pour réussir à obtenir le remboursement de certains médicaments, lesquels sont souvent adaptés à l'adulte et non à l'enfant.

Chaque thérapie standard doit faire l'objet d'une demande de prise en charge chronophage, justifiant de l'efficacité thérapeutique du traitement alors que le temps presse.

L'association faîtière - Cancer de l'enfant en Suisse - qui représente les intérêts des principales organisations actives dans le domaine du cancer pédiatrique en Suisse, a décidé de se battre pour repourvoir à ces inégalités.

Il y a encore bien du travail à accomplir mais nous vous savons à nos côtés et remercions chacun et chacune du fond du cœur pour tous vos élans et vos gestes de solidarité envers les familles.

C'est ensemble que nous sommes et resterons forts.

Sabine Rérat

Nous avons le plaisir, au travers de ce document, de vous retracer les temps forts de cette année 2022.

JANVIER

Après-midi patinoire avec les joueurs du HC Vendlincourt

Le plaisir de faire plaisir! En 2021, le HC Vendlincourt avait lancé une action en faveur d'Ewen, jeune garçon atteint d'un cancer.

Le 8 janvier, enfants et parents ont pratiqué les joies de la glace. Entourés par les joueurs du HC Vendlincourt, les petits guerriers ont chaussé leurs patins tandis que leurs parents s'initiaient au curling.

Merci à tous d'avoir donné de votre temps!







FÉVRIER

Sortie des enfants

Afin de marquer la Journée ointernationale du Cancer de l'Enfant du 15 février, une sortie en Romandie a été organisée pour les enfants de l'AJAFEC et leurs frères et sœurs. Le 12 février dernier, ils ont tout d'abord pu mettre quelques-uns de leurs sens en éveil en parcourant l'Alimentarium à Vevey. Après avoir régalé leurs papilles gustatives, départ pour l'Aquatis à Lausanne, où ils ont eu la possibilité de faire ami-ami avec un serpent et apprivoiser quelques phasmes. Ils ont pu également apprécier toute la beauté des poissons, crocodiles et autres lézards qui vivent dans ce magnifique lieu.

Au retour à Porrentruy en début de soirée ils ont retrouvé leurs parents autour d'un chaleureux repas.

Une belle journée pleine de bonheur!















AVRIL

Concert de l'OFM

Le 4 avril dernier, l'OFM (Orchestre du Foyer de Moutier) a donné un magnifique concert en faveur de l'AJAFEC.

Sous la direction de Gilles Schwab, cet ensemble amateur a pu reprendre du service après une longue pause due au COVID. Un orchestre dynamique et motivé avec un programme varié, du baroque au contemporain. Une collaboration avec l'AJAFEC qui existe depuis plus de 15 ans !

Orchestre du Foyer de Moutier

Sous la direction de

Gilles Schwab

Vous emmène

dons un

Voyage musical

à travers le temps du

baroque Contemporain

La Soutien au

enfants

atteints

Pass course au

pass contents

enfants

atteints

cancer

Vente de pâtisseries

La vente de pâtisseries de l'AJAFEC s'est déroulée le 20 avril dernier au travers de deux stands magnifiques:



l'un à la Foire de Porrentruy, le second au magasin Coop de Delémont. Un grand choix de tresses, gâteaux à la crème, pains, cakes, et autres pâtisseries faits main a été proposé, et il n'en est rien resté!

Un grand MERCI à tous les bénévoles nous ayant donné un coup de main pour la réussite de cette belle manifestation. Vous toutes et tous avez contribué une fois encore à faire connaître l'AJAFEC.













MAI Conférence de Muriel Scibila

Le vendredi 6 mai au Cinémont à Delémont, une conférence s'est tenue sur le thème des « Frères et Soeurs - Les Grands oubliés de la maladie ». La conférencière Muriel Scibilia consacre désormais sa vie à collecter et à rédiger des histoires de vie particulières.

Au travers de son livre « Sortir de l'ombre les frères et sœurs d'enfant gravement malades », elle met en lumière les besoins spécifiques des fratries. A travers le témoignage de douze jeunes et les analyses de spécialistes, ce livre offre des clés aux familles, aux proches et aux professionnels de santé afin de permettre aux frères et sœurs de renouer avec le cours « normal » de leur vie. Des récits émouvants, tendres, drôles, uniques et des pistes pour agir.

A l'issue de la conférence, un magnifique buffet a été servi aux convives qui ont pu échanger entre eux et avec Madame Scibila autour du verre de l'amitié.





JUIN

Sortie des papas

Après la sortie des mamans en octobre dernier, c'était au tour des papas de se réunir pour la première fois pour une journée d'activités.

Dans la bonne humeur et avec le concours de l'organisateur Jonas Erzer, ceux-ci ont commencé la journée à Pleigne par une marche suivie du panier gourmand qui a été très apprécié.

Leurs papilles gustatives n'étant pas en reste, c'est par une dégustation de bières que nos joyeux gaillards ont renforcé amitié et partages. Cette sortie s'est clôturée par un laser game endiablé durant laquelle la rigolade a été de mise.





JUILLET

Camp d'été des enfants de l'AJAFEC

Après une pause de 12 années, le camp d'été de l'AJAFEC destiné aux enfants atteints de cancer ainsi qu'à leurs frères et sœurs a revu le jour.

Ce sont une quinzaine d'enfants qui se sont retrouvés l'espace d'une semaine au Gite du Lichen Bleu à Saignelégier, en pleine nature, pour le plus grand bonheur de tous.

De multiples activités ont été organisées pour eux : une journée parmi les huskies d'Anouk à Jura Escapades aux Bois, diverses activités manuelles, des balades à vélo, des baignades à la piscine, une conteuse d'Arôme Rouge et même l'apprentissage de la confection d'un feu à l'ancienne grâce au Sac Découverte de Jura Découverte Nature.

Une semaine qui a passé bien trop vite pour chacun et qui se renouvellera l'année prochaine à la demande des enfants.

















SEPTEMBRE

Septembre en Or

Le mois de septembre est considéré depuis quelques années comme le mois de sensibilisation au cancer de l'enfant. C'est l'occasion de rappeler à toutes et tous le combat quotidien des familles vivant avec cette maladie et le travail effectué tout au long de l'année par les associations telles que la nôtre pour leur venir en aide.



Septembre en OR permet de récolter des fonds pour soutenir la recherche liée au cancer infantile.

Merci aux commerces et à leurs clients d'avoir donné le moyen de recueillir des dons qui seront reversés au SPOG (organisation suisse à but non lucratif qui travaille pour la recherche sur le cancer de l'enfant).



Pique-nique annuel

Ce 17 septembre , une partie des familles, membres et bénévoles de l'AJAFEC se sont retrouvés pour partager en toute convivialité un pique-nique en cabane forestière. Comme toujours, des moments magiques passés ensemble. Merci à tous les participants d'égayer ces moments de retrouvailles.

















OCTOBRE

Sortie d'automne des f<mark>am</mark>illes

Les 8 et 9 octobre derniers, plusieurs familles de l'AJAFEC se sont retrouvées le temps d'une week-end à Europa Park et Rulantica.

Le samedi, sous un beau soleil et entourés de superbes décorations d'Halloween, les enfants s'en sont donné à cœur joie au milieu des innombrables attractions.













Rulantica a composé la journée du dimanche. Cet univers aquatique impressionnant a ravi petits et grands. Quel plaisir de voir tant de sourires et d'écouter ensuite tous leurs récits.

Merci à foutes et à tous qui avez pu rendre cette sortie possible.











NOVEMBRE

Marché de St-Martin

Et c'est reparti, St-Martin a reprisvie! Que d'enthousiasme sur les visages déambulant dans les rues bondées de Porrentruy.

Que de plaisir de servir ou de déguster vin chaud, thé de Noël, flammencochons et planches apéro par des températures de saison et dans une ambiance chaleureuse et festive. Ces 2 week-ends des 11 au 14 puis du 19 au 20 novembre ont été un vrai régal!











Coups de pouce

EN FAVEUR DE L'AJAFEC ANNÉE 2022

Nous avons été très touchés par toutes les actions spontanées, hautes en couleur, qui sont venues ensoleiller cette année 2022.

Que chacun reçoive notre très sincère reconnaissance!

60 ans du FC Les Bois

A l'occasion de son 60e anniversaire en juin, le FC Les Bois a choisi de soutenir une association de la région spécifique au domaine de l'enfance.

Une délégation de notre comité a participé à la première soirée des festivités, permettant ainsi de nous faire connaître à plus large échelle.

La remise d'un don de 1'500 fr s'est déroulée lors du camp d'été aux Franches-Montagnes en présence des enfants de l'association.

Merci à toute l'équipe du FC Les Bois pour ce beau geste de solidarité!





La course des Corbenèz

Samedi 3 septembre, Courgenay a vibré sous l'écho des nombreuses paires de baskets qui ont foulé le parcours de La Course des Corbenèz.

Ce ne sont pas moins de 125 participants qui ont répondu à l'initiative du projet de maturité de Tiffany Juillerat.

La Corbenèz a donc été un bon moyen de faire un pied de nez au cancer. De nombreux participants ont en effet profité de l'occasion pour arborer le ruban doré de Septembre en Or, le mois de sensibilisation au Cancer de l'Enfant.

Merci à Tiffany et à toute son équipe d'avoir associé l'AJAFEC à cette magnifique matinée et récolté la somme de 7'000 fr ainsi que pour la superbe organisation de cet évènement.









La marche qui voyage

Dimanche 4 septembre, plus de 200 randonneurs ont pris le départ de la Marche du Voyage.

Cette balade gourmande, longue de près 11 km et composée de 5 mets « des quatre coins du monde » (Italie, Vietnam, Inde, Jura et Chili) a été organisée par 3 lycéens dans le cadre de leur projet de maturité : Matteo Crelier, Mathieu Riat et Valentin Cuenat.

La totalité des plats a été préparée par les organisateurs et leurs familles. Une journée haute en couleur pour le plaisir des papilles, tout cela dans une ambiance chaleureuse!

Du fond du cœur un grand merci à Mattéo, Mathieu, Valentin, leurs familles et toutes les personnes ayant contribué à la mise en place de cette splendide journée en faveur de l'AJAFEC pour leur engagement dans ce beau projet qui a permis de récolter la somme de 7'000 fr.







Vente de pâtisseries du CAPE Courgenay

Une multitude de petites mains gourmandes ont permis à bon nombre de papilles gustatives de se régaler lors de la vente de pâtisseries qui s'est déroulée le 16 novembre à Courgenay.

Merci du fond du coeur aux enfants du CAPE de Courgenay (Centre d'Accueil pour Enfants) et aux personnes qui ont initié cette action et les ont encadrés pour ce merveilleux geste de solidarité.



Concert de la fanfare de Cornol

La Fanfare l'Ancienne de Cornol entourée du Chœur Accord nous ont offert un magnifique concert dimanche soir 27 novembre à l'Eglise de Cornol.

Une grande variété musicale a enrichi ce magnifique moment sous la direction de deux excellents chefs d'orchestre. Le nombreux public présent, ému et conquis, a partagé ensuite ses impressions autour d'un verre de vin chaud.

Merci à tous les acteurs de cette soirée mélodieuse pour votre geste de soutien envers nos enfants et leurs familles.





S'ENSUIVRA EN DÉCEMBRE...

Course d'orientation La Tiaissaise



12 heures de Jass



Concert de l'Avent à Buix





Agenda 2023 💥 🤻 🤻

	*
	* •
Janvier	% .
Week-end de ski *	20-22.01
Février	11.00
Activité enfants	11.02
Journée internationale du cancer	15.00
de l'enfant	15.02
Mars	
	11.03
Silent Party en faveur de l'AJAFEC Concert de l'OFM à Moutier en faveur de	
l' AJAFEC	19.03
AG / Restaurant de la Poste à Glovelie	
AG / Residurdin de la Poste d'Gioveile	:1 31.03
Avrilee	
Stand de pâtisseries Porrentruy et	
Delémont	29.04
Delenion	27.04
Juillet 2	
Camp d'été des enfants	02-09.07
Septembre	
Mois du cancer de l'enfant	
Pique-nique annuel	23.09
Octobre	
Sortie d'automne des familles	07-08.10
STORY Y	
Novembre	
Cabanon au marché de St-Martin	10-13.11
Revira de St-Martin	18-19.11
N'K ALM'K	

Décembre

Noël des familles



Le comité

Sabine Rérat, Présidente, Responsable Familles et Projets d'école

Sandrine Girardin, Vice présidente, Responsable activités Familles

Monique Hernikat, Secrétaire

Christine Chêne, Caissière

Antonella Sacconi, Responsable Membres et Événements externes

Lionnel Tardy, Responsable Événements

Carine Oberli, Responsable activités Familles

Virginie Petignat Meda, Responsable Communication

AJAFEC

Association Jurassienne d'Aide aux Familles d'Enfants atteint du Cancer

www.ajafec.ch

contact: info@ajafec.ch

Sabine Rérat Bruyères 380 2906 Chevenez

Banque Raiffeisen Clos du Doubs et Haute-Ajoie

IBAN CH67 8080 8001 8533 2222 0

CCP 25-11736-4

Versement en faveur de:

AJAFEC

Christine Chêne 2914 Damvant



AJAFEC

wint 🐼

ENVIE DE DEVENIR MEMBRE DE L'AJAFEC

Cotisation annuelle de 30.-

MERCI D'AVANCE POUR VOTRE SOUTIEN

Association Jurassienne d'Aide aux Familles d'Enfants atteints de Cancer www.aiafec.ch

