

Lancement appli HydroApp

Tête en l'air

Le Mag

Dossier

Hydrocéphalie



n° 32 – mai 2019



Édito

Quelle joie de vous présenter ce nouveau numéro du Mag!

Il met en avant le dynamisme et l'engagement des équipes de Tête en l'air et l'accompagnement des partenaires sans qui rien ne serait possible.

L'application **HydroApp** est maintenant disponible. Elle a été conçue puis réalisée grâce à un travail d'équipe entre les membres de Tête en l'air, les neurochirurgiens et les malades.

Tout au long de l'année, les bénévoles de l'Association, avec l'appui du personnel hospitalier, continuent d'être à l'écoute des malades et de leur entourage et d'animer les petits déjeuners du samedi matin et les animations du dimanche après-midi.

Je ne veux pas oublier nos généreux mécènes et donateurs grâce à qui ces actions peuvent être menées.

En octobre prochain, Tête en l'air aura 20 ans!

Tous ensemble, bénévoles, partenaires, mécènes, médecins, malades et parents, nous fêterons tout le chemin parcouru et un avenir riche en nouveaux projets.

Sophie Rougnon

Sommaire

Dossier Hydrocéphalie	4-11
La vie de l'Association	12-16
Nous avons lu pour vous	17
Aider l'Association	18-19

Comité de rédaction

Sylvie Bérat
Vanessa de Monts
Maryse Godard
Thierry Mure
Laure Paret
Marion Pesnel
Sophie Rougnon

Graphisme Olivier Bergère

Impression Montparnasse Expression

Pour tout savoir sur cette maladie qui touche environ 150 000* personnes en France et découvrir l'application destinée à accompagner les malades et leurs proches

* estimation Association Tête en l'air

Qu'est-ce que l'hydrocéphalie ?

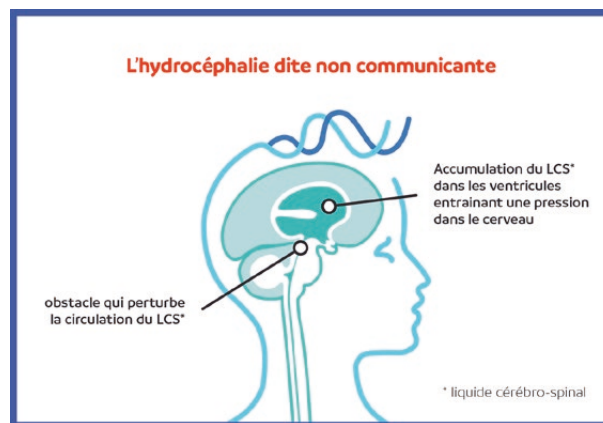
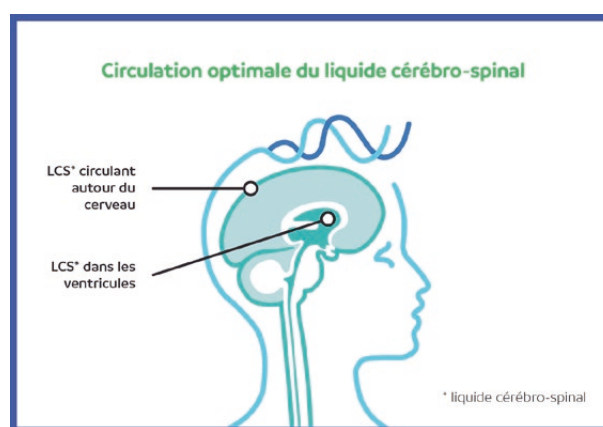
L'hydrocéphalie est la conséquence d'un problème de circulation ou de résorption du liquide cérébro-spinal (LCS) dans les ventricules du cerveau et dans les méninges. Le LCS sert à nourrir, évacuer les déchets et protéger l'ensemble du système nerveux, à savoir le cerveau et la moelle épinière.

En cas d'hydrocéphalie, ce liquide s'accumule et exerce une compression du cerveau, appelée hypertension intracrânienne. Il est alors nécessaire de rétablir une circulation optimale du LCS afin d'atténuer et même de faire disparaître les symptômes qui peuvent être invalidants pour le malade.

L'hydrocéphalie est une maladie qui reste rare (entre 600 et 800 nouveaux cas par an dans la population pédiatrique en décroissance constante depuis 10 ans). Elle peut être due à une malformation lors de la grossesse, mais elle peut aussi se déclarer à tout âge pour diverses raisons (hémorragie méningée, traumatisme crânien, kyste arachnoïdien, tumeur, méningite). Elle peut aussi toucher de manière chronique, les personnes de plus de 60 ans (hydrocéphalie chronique de l'adulte). Il arrive aussi que l'on ne connaisse pas la cause de l'hydrocéphalie.

Combien de personnes sont concernées par l'hydrocéphalie en France ?

Au total, l'Association Tête en l'air estime que plus de 150 000 personnes (3 pour mille) souffrent de cette pathologie en France.





Comment soigner l'hydrocéphalie ?

L'hydrocéphalie est traitée grâce à une **intervention chirurgicale**, sous anesthésie générale. L'objectif de l'intervention est de normaliser la pression dans le cerveau et de créer une circulation pour que l'écoulement du liquide cérébrospinal soit optimal.

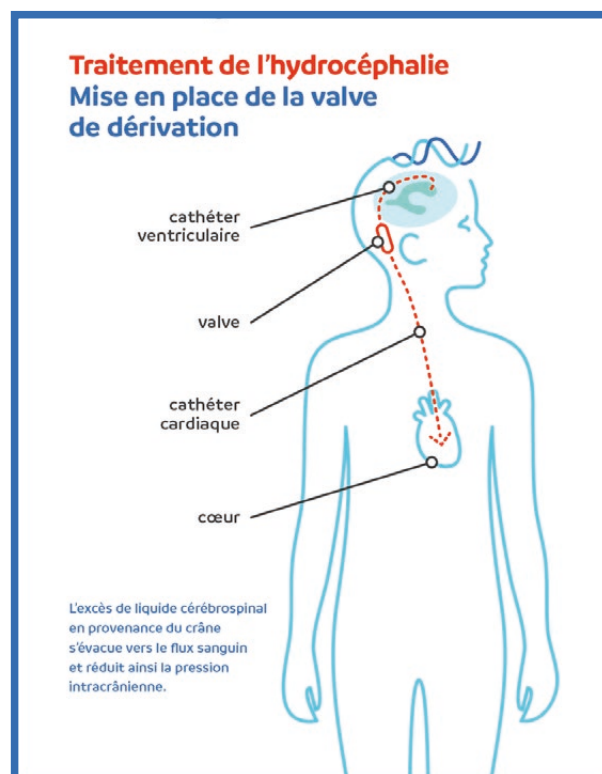
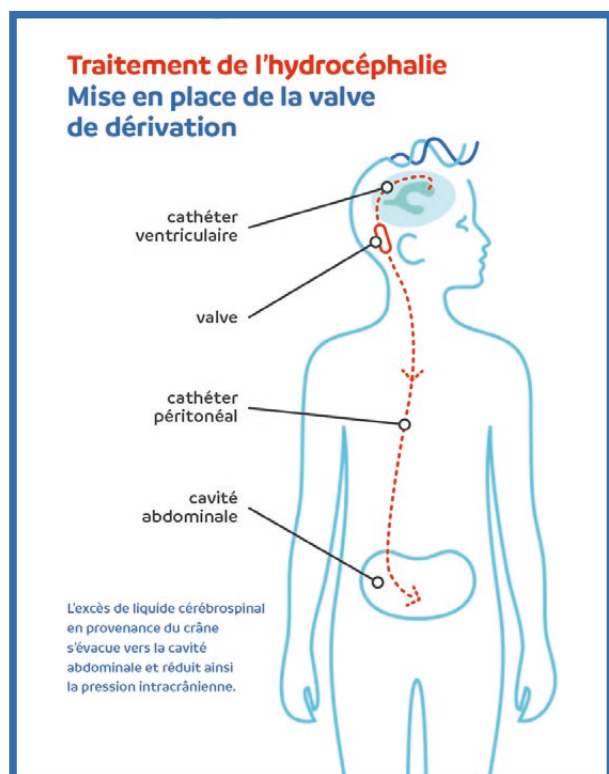
Les deux principales techniques d'opération, en dehors du traitement de la cause (traiter un kyste arachnoïdien obstructif ou une tumeur par exemple) sont la ventriculocisternostomie ou l'implantation d'une valve de dérivation.

La **ventriculocisternostomie** consiste à réaliser une ouverture entre un ventricule et un autre lieu de passage du liquide (citerne). Le liquide cérébrospinal va ensuite circuler à l'intérieur et autour du cerveau comme il devrait normalement le faire.

La **valve de dérivation interne** est un dispositif composé d'un cathéter dans un ventricule et d'une valve placée sous la peau, derrière l'oreille. Son implantation permet à l'excès de liquide cérébrospinal en provenance de l'intérieur du cerveau de s'évacuer, le plus souvent vers la cavité abdominale (péritoine) ou vers le flux sanguin (oreillette du cœur), ce qui réduit ainsi la pression intracrânienne.

Pour les enfants, le choix de dériver vers le ventre est le plus souvent privilégié. Le neurochirurgien peut ainsi implanter une longueur de cathéter suffisante pour répondre aux besoins de la croissance jusqu'à la taille adulte sans qu'il soit nécessaire de le rallonger.

Ces systèmes de dérivation constituent un progrès décisif dans le traitement de l'hydrocéphalie. Leur mise en place n'empêche pas une vie normale, dans tous les sens du terme.





Les complications liées à la dérivation

Ces informations n'ont pas pour objectif de remplacer le diagnostic et les conseils d'un médecin. Au moindre doute, il vous est fortement conseillé de communiquer avec votre neurochirurgien.

Hormis les complications liées à toute intervention chirurgicale, le risque principal pour la ventriculocisternostomie est que l'orifice réalisé dans les ventricules cérébraux se bouche. Pour les valves de dérivation, les problèmes rencontrés peuvent être infectieux ou mécaniques (le système peut bouger, se casser, se boucher ou se déconnecter). Dans les deux cas, cela peut conduire à proposer une nouvelle intervention chirurgicale parfois urgente.

Ces problèmes diminuent en s'éloignant de la date d'intervention (40 % la première année) mais il faut garder à l'esprit qu'ils peuvent survenir à tout moment.

En cas de dysfonctionnement, le volume des ventricules qui stockent le liquide cébrospinal peut très vite augmenter entraînant de nouveau une pression intracrânienne.

Dans cette situation, les symptômes de l'hydrocéphalie peuvent réapparaître. Il est donc essentiel de savoir les reconnaître pour assurer une **prise en charge adaptée du malade** (par un service de neurochirurgie en priorité ou le SAMU en cas d'extrême urgence). Parfois le dysfonctionnement peut survenir sans signe évident. La surveillance médicale est alors le seul moyen de le repérer grâce notamment à l'imagerie de contrôle.

C'est pourquoi l'hydrocéphalie doit être considérée comme une maladie chronique qui nécessite un suivi régulier, tout le long de la vie, dans un service de neurochirurgie.



Avec la contribution des Professeurs Stéphanie Puget et Michel Zerah (Service de neurochirurgie de l'hôpital Necker-Enfants Malades de Paris)



Application gratuite et totalement sécurisée

Pour plus d'informations, rendez-vous sur <http://teteenlair.asso.fr>

Tête en l'air lance HydroApp pour accompagner les malades et leurs proches

Après la **carte de soins et d'urgence sur l'hydrocéphalie**, Tête en l'air a souhaité aller plus loin en développant, avec l'aide de neurochirurgiens, de leurs patients, d'associations partenaires et de mécènes, une application pour smartphones.

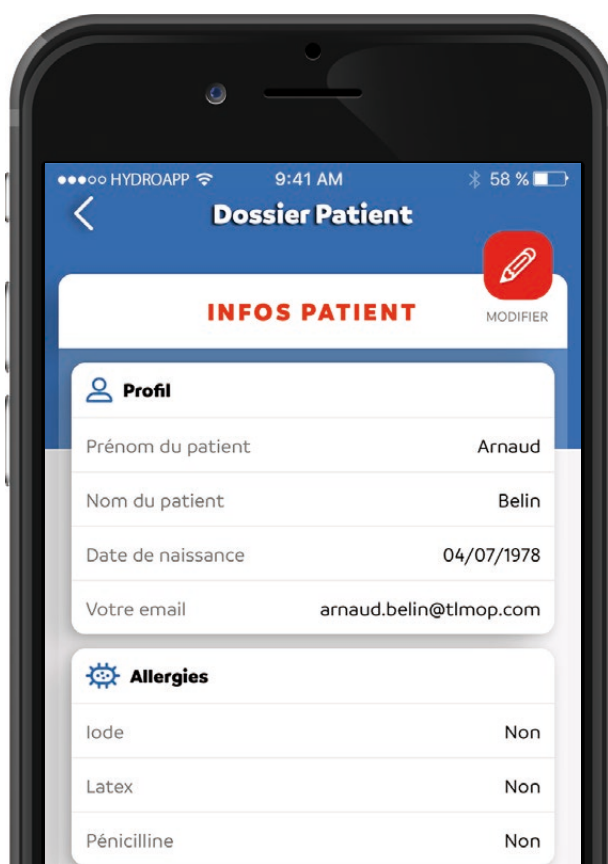
HydroApp est conçue pour mieux connaître son hydrocéphalie et les précautions à prendre pour gagner en qualité de vie.

HydroApp, c'est un dossier patient dématérialisé

L'application permet d'enregistrer et de retrouver en quelques clics toutes les informations personnelles, administratives, médicales et paramédicales du malade.

Ces informations sont exclusivement stockées dans le smartphone et ne peuvent en aucun cas être partagées, exploitées, traitées sur un serveur ou sur internet.

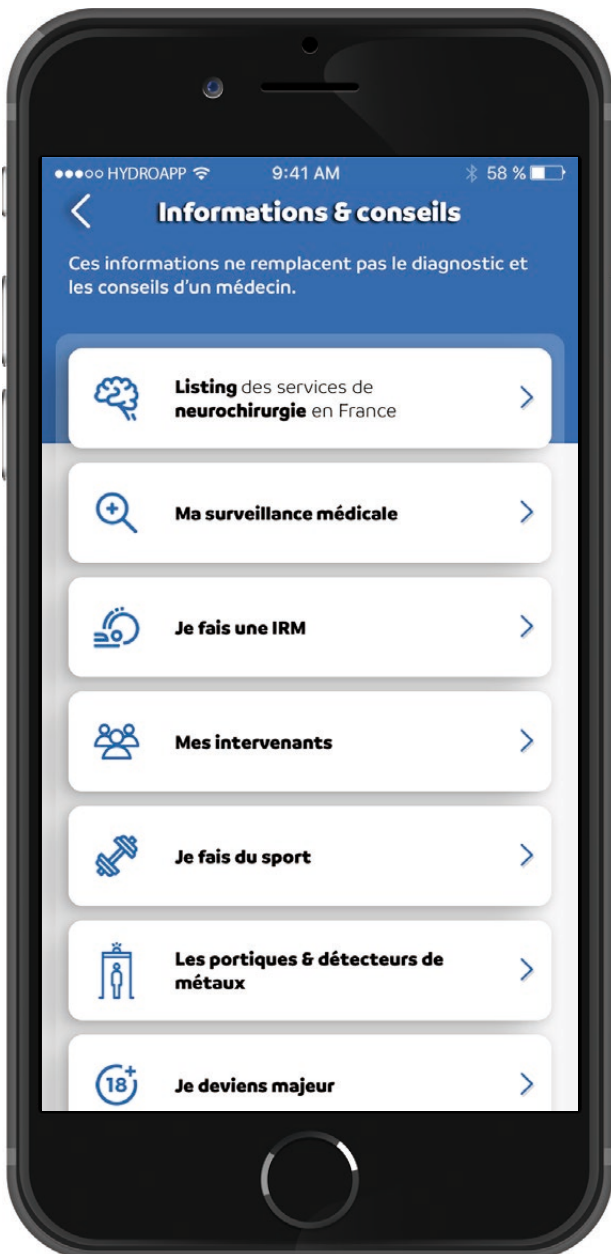
Les avantages : un accès rapide et facile aux données de santé et un meilleur suivi médical par les médecins.





HydroApp permet de se familiariser avec les dysfonctionnements

Des symptômes inhabituels, le sentiment d'un dysfonctionnement de la dérivation, **HydroApp** est là pour guider les malades et leurs proches. L'application liste tous les signes de l'hydrocéphalie, en fonction de l'âge du malade et explique clairement les démarches à entreprendre auprès des services médicaux.



HydroApp apporte des réponses aux interrogations les plus fréquentes

HydroApp permet d'en savoir plus sur les traitements, la surveillance médicale, la vie quotidienne, les associations qui peuvent intervenir...

HydroApp a été réalisée avec la collaboration de :

Docteur Edouard Gimbert
CHU de Bordeaux
Docteur Stéphane Goutagny
Hôpital Beaujon APHP
Docteur Romain Manet
Hôpital Pierre Wertheimer HCL
Professeur Stéphanie Puget
Hôpital Necker-Enfants malades APHP
Professeur Michel Zerah
Hôpital Necker-Enfants malades APHP



Interview croisée du docteur **Edouard Gimbert** – Neurochirurgien – CHU de Bordeaux **et du docteur Stéphane Goutagny** – Neurochirurgien – CHU de Beaujon (Clichy).

Quelle a été votre contribution au développement d'HydroApp?

Edouard Gimbert : En tant que neurochirurgien pédiatre, mon rôle a été de définir le cahier des charges des éléments clés qui devaient figurer dans l'application. Il fallait absolument que l'application intègre l'imagerie de référence, pour assurer la prise en charge d'un dysfonctionnement de manière optimale et adaptée si le malade se trouve dans un autre centre que le sien. J'ai également insisté pour que les informations utiles puissent être envoyées par mail au format pdf à l'adresse du neurochirurgien en charge du patient.

Stéphane Goutagny : En tant que neurochirurgien pour adultes, j'ai aidé l'Association à déterminer quelles informations seraient utiles pour les malades et pour les médecins.

Quel est l'intérêt de cette application pour les médecins?

EG : Pour les neurochirurgiens et les urgentistes, l'intérêt est de disposer des éléments nécessaires pour faciliter la prise en charge d'un dysfonctionnement (type de valve, dernière révision, IRM ou Scanner de référence). Les pédiatres, les généralistes, les radiologues et les autres médecins ont quant à eux accès à des d'informations très utiles sur la compatibilité des différents systèmes vis-à-vis de l'IRM, la plongée, l'altitude, le contrôle de sécurité d'aéroports

SG : Je m'occupe beaucoup de patients présentant une hydrocéphalie à pression normale. Nous utilisons aujourd'hui une carte de porteur de dérivation en format papier. Ce n'est pas toujours très pratique. Avec **HydroApp**, on s'affranchit des



Dr Edouard Gimbert



Dr Stéphane Goutagny

problèmes de papiers qui peuvent se perdre ou être oubliés. En plus d'être très utile pour les neurochirurgiens, elle l'est aussi pour les radiologues. Ils pourront connaître le type précis de dérivation implantée et savoir si ce matériel est compatible avec une IRM.

Comment pensez-vous la déployer au sein de votre établissement?

EG : Pour le déploiement, ce sera au fil de l'eau, en consultation ou en hospitalisation. D'ores et déjà, j'informe systématiquement mes patients et leurs familles des actions de Tête en l'air et de l'application. Par ailleurs, pour que nos correspondants médicaux soient informés, une note sera affichée sur le portail intranet du CHU. L'ensemble des neurochirurgiens du service seront aussi là pour aider les patients et leurs familles à compléter les informations demandées dans l'application (type de valve et imagerie de référence en particulier).

SG : Cela sera à peu près la même chose dans notre service. L'essentiel est de faire connaître l'application au plus grand nombre. Les patients pourront la configurer eux-mêmes car **HydroApp** est très simple d'utilisation. J'interviendrai principalement dans la saisie des informations pour lesquelles l'avis du neurochirurgien est important, comme le choix des imageries de référence.



Quels sont les bénéfices, les atouts de cette application pour les familles ?

EG : **HydroApp** permet d'avoir des patients et des parents mieux informés et connaissant mieux leur pathologie. L'intérêt pour les familles est aussi d'avoir accès à des informations comme la compatibilité du système de dérivation posé avec les examens d'imagerie, le sport, les voyages. Je pense aussi à un intérêt majeur pour les enfants lors de voyages de classe ou hors de leur famille. Les informations contenues dans l'application sont nécessaires et suffisantes pour une prise en charge optimale en cas de suspicion de dysfonctionnement.

SG : Mes patients vont mieux s'approprier leur maladie, ce qui peut les rassurer. Par ailleurs, ils vont pouvoir trouver l'adresse d'un service de neurochirurgie lorsqu'ils seront loin de chez eux. Ce qui est très important en cas de suspicion d'un dysfonctionnement.

Témoignages de patient et famille



Perrine,
maman de Romane 7 ans

Que vous apporte l'application **HydroApp** au quotidien ?

Avoir les informations sur soi en toutes circonstances et pouvoir donner des réponses précises en cas de problème.

Vous semble-t-elle facile d'utilisation et correspond- t-elle à vos attentes ?

Oui, elle est plutôt intuitive et complète.

La rubrique symptômes et dysfonctionnement est une bonne idée. Surtout pour les parents d'enfants qui ne parlent pas encore ou mal.

Les contenus de l'application vous sécurisent-ils ?

Oui en quelque sorte. C'est un filet de sécurité contre l'oubli et en cas de panique elle permet de pallier les trous de mémoire.

Quelle phrase caractérise au mieux, les avantages de cette application ?

Vivre en toute sécurité avec ses caractéristiques au fond de la poche





**Arielle, maman
de Vladimir,
16 ans**



**Témoignage d'Alfred Marraud
des Grottes, Délégué de
l'association DVP* du Monde**

* Dérivation Ventriculaire Péritonéale

Pour vous, quels sont les atouts de l'application HydroApp?

J'ai téléchargé l'Appli sur mon téléphone et mon fils a fait la même chose sur le sien. L'atout indéniable de l'application d'Hydro App est d'avoir sur moi 24h/24, les clichés des dernières IRM et la référence de la valve. Désormais, je n'aurai plus à glisser dans la valise de mon fils, à chaque voyage, le CD de la dernière IRM ce qui, outre le fait que je puisse oublier, lui rappelait à chaque fois son épée de Damoclès.

Vous semble-t-elle facile d'utilisation et correspond- t-elle à vos attentes?

L'application **HydroApp** est très simple d'utilisation. Il y a aussi des conseils et des explications intéressantes. J'ai appris par exemple qu'il est important d'anticiper le transfert dans un service de neurochirurgie pour adultes avant la majorité. Je ne le savais pas. Mon fils ayant 16 ans, cela le concerne directement. Autre aspect positif, on se sent moins seul. C'est étonnant à verbaliser mais c'est vrai qu'on ne parle jamais de son l'hydrocéphalie. C'est un mot qui fait peur et un sujet douloureux. Du fait de l'application, on a l'impression de faire partie d'une communauté et, quelque part, cela fait du bien.

Les contenus de l'application vous sécurisent-ils?

Les contenus sont extrêmement sécurisants et les conseils très pertinents. Nos jeunes vont être amenés à voyager de plus en plus, pour leurs études, leur travail. Avoir la liste des hôpitaux en France prenant en charge l'hydrocéphalie est extrêmement rassurant. Avoir l'adresse et le téléphone d'urgence ainsi que, cerise sur le gâteau, le nom du chef de service, serait encore mieux! Evidemment, cela implique des mises à jour régulières.

DVP du monde est une association loi 1901 qui œuvre au sein des hôpitaux pour aider les personnes portant une dérivation ainsi que leurs familles.

HydroApp regroupe les informations essentielles aux soignants pour une prise en charge optimale du patient qui arrive aux urgences. Pour être soignant moi-même, ayant travaillé aux urgences, je trouve très pratique cette application qui regroupe en un clin d'œil l'ensemble des informations importantes.

La capacité à insérer une image de référence permet aux professionnels de comparer le cas échéant si le dysfonctionnement n'est pas évident à détecter. La possibilité d'exporter son dossier médical permet de transmettre rapidement aux professionnels de santé concernés, les informations primordiales pour une bonne prise en charge pluridisciplinaire. L'application a été voulu très fonctionnelle et intuitive, elle permet d'accéder de façon claire et rapide au dossier patient sans passer par de nombreux onglets et pages inutiles! Le contenu ne « sécurisera » pas à 100 % la personne mais elle permet d'être rassuré en cas de problème et avoir une base de discussion avec les professionnels de santé.

Je tiens à remercier toutes les personnes qui se sont investies pour réaliser cette application, notamment les neurochirurgiens, et saluer aussi la bonne collaboration de l'ensemble des Associations que ce soit Tête en l'air, l'Association DVP du Monde ou encore l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés (ASBH).

La vie de l'Association

Les petits déjeuners

En juin dernier, les bénévoles de l'Association ont accueilli Liane McAllister, membre du bureau de la FA AFC (French American Aid For Children) qui nous apporte un soutien financier indéfectible et essentiel chaque année. Liane est venue participer à un petit déjeuner du samedi matin à l'Hôpital Necker. Elle a rencontré le Professeur Stéphanie Puget qui lui a longuement exposé les attentes suscitées par l'application **HydroApp**. Vanessa de Monts a également rencontré Liane McAllister, pour lui donner de plus amples explications sur le lancement d'**HydroApp**.

L'équipe des petits déjeuners de Tête en l'air réunit 15 bénévoles

En 2018, 43 petits déjeuners ont été organisés. Chaque samedi matin, 3 bénévoles présents dans le service de neurochirurgie pédiatrique de l'Hôpital Necker accueillent les parents et les enfants autour d'un petit déjeuner pour un temps d'échanges, de partage, d'écoute et de soutien.

La vie à l'hôpital, le retour à la maison, l'impact de la maladie sur la sphère familiale, la réinsertion scolaire ou professionnelle et sociale restent les sujets d'interrogations relayés par les paroles des familles.

Les 14 et 15 décembre, Tête en l'air a organisé la fête de Noël avec le soutien du magasin Auchan Bagnolet.

Le magasin nous a généreusement donné des jouets pour les enfants du service de neurochirurgie le 15 décembre. Plusieurs bénévoles ont transporté et emballé ces cadeaux la veille et deux salariés d'Auchan sont venus le samedi les distribuer avec les bénévoles de Tête en l'air.

Un joli témoignage de l'un d'entre eux : « C'est triste et en même temps c'est que du bonheur d'offrir à ces enfants parfois seul ou accompagné un peu de joie et de tendresse, de partager avec leurs parents quelques instants où « tout devient normal », on oublie les examens, les résultats, on ne ressent que l'enthousiasme des enfants en ouvrant leurs cadeaux et aussi celui des parents qui voient leurs



Liane McAllister entourée de Laure Paret de l'Association Tête en l'air et du Professeur Stéphanie Puget



enfants oubliés où ils sont. Merci à l'Association « Tête en l'air » d'exister et d'être présent, d'être venu nous chercher et de nous faire vivre ce moment avec eux, ne pas juste être donateur mais aussi acteur de ces moments de partage. »

Depuis le mois de janvier, le service de réanimation de neurochirurgie à l'Hôpital Necker situé au 1^{er} étage, est désormais inclus dans les petits déjeuners du samedi matin; des affiches proposent aux parents de monter au 2^e étage en neurochirurgie pour rencontrer nos bénévoles et trouver un moment d'écoute et de réconfort.



Les Animations du dimanche

Tête en l'air souhaite proposer des animations aux enfants hospitalisés dans les services de neuro-chirurgie et de réanimation de l'Hôpital Necker, un dimanche après-midi par mois et ce tout au long de l'année.

Maryse Godard, l'une de nos bénévoles a accepté de prendre en charge les « Animations du dimanche ». Bravo et merci Maryse!

En janvier 2019 a eu lieu la première animation avec Piopio le clown, aussi magicien et sculpteur. Au détour des couloirs, ce drôle de clown au costume coloré a interpellé les enfants pour leur offrir des sculptures de ballons de leur choix : un chien, une licorne, une colombe ou une fleur. Un moment de récréation pour les enfants et aussi d'émerveillements face aux tours de magie!

Piopio, de par ses 20 ans de métier et ses nombreuses interventions en milieu hospitalier, a su apporter attention aux enfants et aux parents avec gentillesse, sensibilité, joie et bonne humeur. Merci encore cher Piopio!

En février et mars 2019 : de nouvelles animations !

Bruno a déambulé de chambre en chambre, du 2^e au 1^{er} étage, en réalisant des numéros époustouflants de jonglerie avec ses balles colorées, de magie et d'équilibre sur un monocycle avec musique d'ambiance « cirque ». Cette animation a été suivie d'un spectacle de 40 minutes dans la salle de jeux.

Les différentes scénettes jonglées et tours de magie ont suscité émerveillement, curiosité, sourires et applaudissements chez petits et grands spectateurs.

Un grand merci à Bruno qui a beaucoup fait participer les enfants à tous ses numéros!

Le clown Michel Slimani dit « Pois Chiche » a retenu l'attention des petits. De chambre en chambre, l'artiste a offert à chaque enfant un moment personnalisé : tour de passe-passe, jonglerie, mimiques pour faire rire et sourire parents et enfants.



L'Association Tête en l'air poursuit **les animations et les petits déjeuners tout au long de l'année** et crée ainsi un espace de convivialité, une parenthèse où les parents s'autorisent à exprimer leurs émotions et partagent un temps d'échanges!



Assemblée Générale de l'Association

L'Assemblée Générale de Tête en l'air a eu lieu le mercredi 20 mars 2019 à l'hôpital Necker-Enfants Malades. Une trentaine de membres était là dont de nombreux nouveaux bénévoles que nous étions heureux d'accueillir. Un premier temps a été consacré à l'annonce du changement de gouvernance. Sophie Rougnon, présidente depuis la création de l'Association, laisse sa place à Thierry Mure qui est devenu président lors du Conseil d'administration du 8 avril dernier. Également à cette occasion, trois nouveaux administrateurs sont venus remplacer les sortants : Alexandre Arnodin, Sylvie Berat-Domont et Michèle Gumy. Bravo et merci pour leur engagement. Cette Assemblée Générale a permis de faire le tour des projets en cours et à venir pour 2019-2020. Une présentation de chaque action a permis aux nouveaux bénévoles de juger dans quel type de projet ils pourraient s'inscrire.



Thierry Mure

Écoute

À l'écoute des parents, soutien psychologique et soutien moral

Notre équipe « Écoute » est là pour accompagner les familles dans les problèmes qu'elles peuvent rencontrer avant ou après l'hospitalisation, les aider dans la résolution de leurs difficultés sociales, scolaires, familiales et ou professionnelles. Ces difficultés apparaissent immédiatement, après le séjour à l'hôpital ou surviennent quelques années plus tard. L'Association fait également prendre conscience de l'importance de l'interaction des différents services qui interviennent pour l'insertion scolaire et sociale des enfants. Dans ces temps d'écoute, des informations sur les différentes pathologies sont des demandes récurrentes de la part des familles.

Présence de Tête en l'air dans les congrès



Journée de l'Association Nationale Spina Bifida Handicaps et associés (ASBH) en novembre

Tête en l'air représentée par Vanessa de Monts et Patrick Dutartre a participé à cette journée consacrée au Spina Bifida et à ses conséquences sur la vie courante, en présentant le projet de l'application **HydroApp**. Le public était composé essentiellement de patients entourés de médecins dont le Professeur Michel Zerah. Un public très concerné, une application très bien accueillie et des questions qui prouvent une réelle attente de la part des patients.



SNCLF
SOCIÉTÉ DE NEUROCHIRURGIE
DE LANGUE FRANÇAISE

Congrès de la Société de Neurochirurgie de Langue Française fin novembre

Tête en l'air était présente pendant ces deux journées avec un stand tenu, à tour de rôle par des bénévoles pour présenter le projet de l'application **HydroApp**. De nombreux neurochirurgiens de France, des pays du Maghreb ou d'Afrique francophone sont venus s'intéresser au projet et souhaitaient y collaborer. Une demande importante de cartes de soins et d'urgence en attendant le lancement de l'application **HydroApp** a été formulée.

Actualité de la Fédération Française des Dys



En octobre : Tête en l'air en tant que membre de la Fédération Française

des Dys était présente pour cette 12^e journée sur thème « Vivre avec un trouble Dys ». De nombreux visiteurs sont venus prendre des renseignements sur notre stand. Un public présent a suivi les conférences et tables rondes relatives au parcours scolaire et à l'insertion professionnelle.

Cf notre page nous avons lu pour vous :

« Mon enfant est Dys ».



L'actualité de nos Mécènes



Engie

Des salariés d'ENGIE qui ont gagné un prix en interne ont décidé de reverser la somme reçue à Tête en l'air. La Fondation d'entreprise ENGIE a généreusement abondé ce montant.



Fondation d'entreprise ADREA

Tête en l'air a reçu, le 25 octobre, le deuxième prix du trophée « Coup de cœur des collaborateurs » d'Adrea Mutuelle. Sophie Rougnon, Nicolas Bonnet et Vanessa de Monts étaient là pour recevoir un chèque pour Tête en l'air à cette occasion.

Soirée théâtre à Orléans

Une soirée privée a eu lieu en octobre avec des acteurs bénévoles au bénéfice de Tête en l'air. Merci aux organisateurs qui ont réuni une belle somme destinée à l'application **HydroApp**.



LA VOIX DE L'ENFANT
Notre combat, c'est leur avenir

La Voix de l'Enfant

Le 12 novembre 2018, Laure Paret représentait Tête en l'air à la réunion inter-associatives de la Voix de l'Enfant présidée par Martine Brousse. Une douzaine d'associations intervenant en France étaient là avec pour seule mission la protection de l'enfant, à la veille de l'année des 30 ans de la Convention Internationale des Droits de l'enfant.

Thiais Rando



L'équipe des randonneurs de Thiais chez King Jouet

Pour la troisième année consécutive, l'équipe de bénévoles des Randonneurs de Thiais était chez King Jouet pour Noël. Toute une équipe présente aux caisses pour envelopper petits et gros cadeaux des clients qui faisaient un don à Tête en l'air à titre de remerciements.

888 heures de présence du 14 Novembre au 24 Décembre pour une magnifique cagnotte!



La Fondation Auchan pour la jeunesse avec le magasin Auchan Bagnolet

En janvier dernier, l'Association Tête en l'air, représentée par Sophie Rougnon ainsi que Catherine Dupuis et Vanessa de Monts, a été reçue par les salariés du magasin Auchan Bagnolet qui soutiennent notre programme sur l'hydrocéphalie par l'intermédiaire de la Fondation Auchan pour la Jeunesse. Ce fut l'occasion de présenter les actions de l'Association et en particulier le développement de l'application **HydroApp**. Le directeur, des responsables de rayons ainsi que des salariés d'Auchan Bagnolet ont remis à cette occasion une très belle aide financière qui permettra de faire avancer nos actions en faveur des personnes atteintes d'hydrocéphalie. Un moment très convivial qui a permis de rappeler la fidélité de la Fondation mais aussi des salariés du magasin Auchan Bagnolet, dont le soutien permet d'offrir de joyeux moments dans le service de neurochirurgie de l'hôpital Necker Enfants-Malades à Noël et à Pâques.

Un très grand merci à tous nos anciens et nouveaux généreux donateurs qui nous font confiance et nous permettent d'avancer plus vite!



Tête en l'air sur les réseaux sociaux

En 2018, la présence de notre Association sur les réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn, Twitter, YouTube, Instagram...) a largement évolué grâce à une animation régulière sur les différents comptes et aux interactions et partages de ses membres.

Facebook

- janvier 2018 : 576 j'aime
- janvier 2019 : 751 j'aime

Nous avons donc gagné 175 like en 1 an!

Les publications concernant les petits déjeuners, les animations thématiques, les actions avec nos partenaires et mécènes ainsi que l'annonce de la sortie prochaine de notre application **HydroApp** ont rencontré un grand succès : jusqu'à 1857 personnes touchées!

Twitter : 83 tweets (nombre de publications)

LinkedIn : 96 abonnés

Instagram : Aujourd'hui : 104 abonnés!

En 2019, l'Association sera encore et toujours plus présente sur Internet grâce à ses actions et projets à venir autour de

- l'application **HydroApp**,
- les animations et les petits déjeuners à l'hôpital Necker,
- les vidéos et interviews de neurochirurgiens, ainsi que des témoignages des patients et de leurs familles...

...et bien sûr, les 20 ans de Tête en l'Air!



Rejoignez-nous sur les réseaux sociaux

N'hésitez pas à vous **abonner** dès maintenant!

Likez et partagez nos publications autour de vous afin que l'Association soit davantage connue et soutenue.

Les 20 ans de Tête en l'air!



En 1999, la neurochirurgie pédiatrique avait déjà fait des progrès considérables : habileté et maîtrise des chirurgiens, développement de la robotique, performances de l'imagerie.

Reste que passer en neurochirurgie pour un enfant, ce n'est pas rien. Il y a l'acte médical proprement dit avec l'assistance et le dévouement de l'équipe médicale mais il y a « l'après » au cours duquel l'enfant et ses parents auront besoin d'être entourés, dans les jours qui suivent mais aussi parfois dans les mois ou les années.

C'est sur cette idée partagée par Sophie, maman d'une petite Camille, le Professeur Sainte-Rose et Françoise, qui s'occupait des enfants dans le service, que prit corps l'Association Tête en l'Air. L'équipe s'étoffait et l'Association naquit officiellement en octobre 1999. Il y eut ensuite les premières réalisations concrètes : le guide, les petits déjeuners et l'écoute, la Lettre, ... grâce à la confiance de nos adhérents et de nos premiers mécènes ainsi qu'à l'implication de nos bénévoles.

Vingt ans après, tout cela continue et continue bien, avec notamment cette année, le lancement de l'application **HydroApp**, le Mag et la refonte du site internet

Nous nous retrouverons tous avec vous, à l'hôpital Necker le vendredi 15 novembre prochain pour fêter dans la joie ces 20 ans, partager tous ces souvenirs et échanger sur nos défis des prochaines années.

Cet anniversaire c'est le nôtre et aussi le vôtre!

Nous avons lu pour vous



Mon enfant est dys

Léonard de Vinci, Einstein, Winston Churchill étaient « dys » !

Être Dys, c'est avoir un trouble spécifique des apprentissages qui perturbe les capacités d'acquérir des connaissances non liées à des déficiences intellectuelles. L'enfant a du mal à s'exprimer, à s'organiser ou à se concentrer. Que ce soit pour s'habiller, se nourrir, écrire ou compter, il n'est pas toujours évident de comprendre pourquoi l'enfant n'y arrive pas. C'est un handicap invisible.

Ces troubles constituent des freins insoupçonnés non seulement dans la vie quotidienne, mais aussi dans les parcours scolaires, professionnels et sociaux.

« **Mon enfant est dys** » édité par le groupe Déclic est un éclairage sur ces troubles cognitifs. Ce guide permet de nous aider à mieux comprendre un enfant qui est dysphasique, dyspraxique, dyslexique ... et apporte des précisions sur ces formes de handicap. Il propose au travers de fiches pratiques, des exercices pour aider l'enfant à progresser à la maison comme à l'école. Il s'agit à travers ce guide d'accompagner les enfants pour qu'ils fassent face à leur handicap et surtout, qu'ils gardent confiance en eux.

Mon enfant est dys, Collection Mon enfant, guide Déclic, 25 €



Le Docteur du cœur de Kristien Aertssen

Le docteur Pépita vit sur la montagne avec son petit chien et soigne les maux et les cœurs de tous les animaux, même ceux du loup. Elle accueille chacun dans son jardin de fleurs, au son de la flûte et du violoncelle et leur prodigue soins et conseils. Un jour, c'est elle qui a un grand chagrin. Alors, tous les animaux, même le loup, vont soigner son cœur meurtri et lui redonner le sourire. Une belle histoire d'amitié et d'entraide qui fait chaud au cœur. Et si nous étions tous un petit peu « docteur du cœur » ?

Le Docteur du cœur de Kristien Aertssen – École des loisirs – pour enfants de 3 à 6 ans, 13.70 €



Soutenez l'Association



Pour aider les malades suivis en neurochirurgie et pour nous rendre encore plus efficaces.

Pour nous aider à poursuivre les actions de tous nos bénévoles afin que chaque enfant et jeune adulte suivi en neurochirurgie retrouve le chemin de la vie normale après l'hospitalisation.

Pour mener à bien nos nouveaux projets, comme l'application [HydroApp](#).

Nous ne pouvons exister sans vous, sans vos dons et sans les cotisations des membres de Tête en l'air.

Comment nous aider ?

En nous apportant votre soutien moral en devenant membre actif, vous allez permettre à notre Association d'augmenter le nombre de ses adhérents et de renforcer la légitimité et la reconnaissance de ses actions. Renouvelez votre cotisation ou cotisez pour cette année.

En nous apportant votre soutien financier afin de nous permettre de mener à bien nos différents projets.

Pour cela vous pouvez, soit utiliser les formulaires de cette lettre, soit vous rendre sur notre site internet <http://teteenlair.asso.fr/>, dans la rubrique « Faire un don » où vous aurez dès maintenant et en direct la possibilité de :

- **Donner en ligne par paiement sécurisé**
- **Télécharger le bulletin d'adhésion et de don (format PDF) à nous retourner par courrier avec votre don.**
- **Télécharger le mandat de prélèvement automatique (format PDF) à nous retourner par courrier avec votre RIB.**

Notre Association étant reconnue « Association d'intérêt général », votre don ouvre droit à un crédit d'impôt de 66 % (article 200-5 du code général des impôts).

Un don de 100 euros ne vous coûtera, après réduction d'impôt, que 34 euros.

N'oubliez pas, nous avons besoin de vous !

Bulletin d'adhésion

Pour adhérer, renouveler votre cotisation annuelle ou nous envoyer un don, merci de joindre ce bulletin. À retourner à :

Association Tête en l'air
104 rue de Vaugirard
75006 PARIS

J'adhère à l'Association Tête en l'air et je verse 25 €.

Je souhaite soutenir l'action de l'Association Tête en l'air en versant un don de : €

Nom :

Prénom :

Adresse :

.....

Téléphone :

E-mail :

Signature :

Vous recevrez un reçu fiscal. Ce don vous fera bénéficier d'une réduction d'impôt à hauteur de 66 % de la somme versée et dans la limite de 20 % du revenu imposable global net.



Prélèvement automatique

Mandat SEPA

Je souhaite soutenir de manière durable les actions de l'Association Tête en l'air et j'opte pour un don régulier mensuel par prélèvement automatique de la somme de : €

J'autorise l'établissement teneur de mon compte à effectuer sur ce dernier, si la situation le permet, les prélèvements correspondant à mon soutien à l'Association Tête en l'air.

Vous recevrez en fin d'année un reçu du montant total de vos versements

Nom :

Prénom :

Adresse :

.....

Coordonnées de mon compte

IBAN :

BIC :

Nom du bénéficiaire

Identifiant créancier SEPA : FR34ZZZ564908
Association Tête en l'air
104 rue de Vaugirard
75006 Paris

Type de paiement : paiement récurrent

N° RUM :

Réservé à l'Association Tête en l'air

Bulletin à découper et à retourner avec un RIB à :

Association Tête en l'air
104 rue de Vaugirard
75006 PARIS

En signant ce mandat, vous autorisez l'Association Tête en l'air à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte conformément aux instructions données sur ce bulletin. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque, selon les conditions écrites dans la convention que vous avez passée avec elle. Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour le prélèvement autorisé.

Fait à :

Le :/...../.....

Signature :

Note : vos droits concernant le présent mandat sont expliqués dans un document que vous pouvez obtenir auprès de votre banque.

L'Association Tête en l'air, responsable du traitement, met en œuvre un traitement de données à caractère personnel vous concernant aux fins de gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion du don, reçu fiscal). Vous êtes informés que vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité de vos données ainsi que du droit d'obtenir la limitation de leur traitement et d'un droit d'opposition au traitement de vos données. Vous pouvez également définir des directives relatives au sort de vos données et à la manière dont vous souhaitez que vos droits soient exercés après votre décès. Ces droits s'exercent par courrier postal auprès de l'Association Tête en l'air, 104 rue de Vaugirard, 75006 PARIS accompagné d'une copie d'un titre d'identité signé à l'adresse précitée. Pour en savoir plus sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Association Tête en l'air. Vous avez la possibilité de saisir la CNIL si vous estimez que le traitement de vos données n'est pas effectué conformément aux dispositions applicables. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case

Tête en l'air

Association **Tête en l'air**
104 rue de Vaugirard
75006 Paris

01 45 48 15 42
contact@teteenlair.asso.fr
www.teteenlair.asso.fr

Rejoignez-nous sur

