

Isis

Association des parents des enfants traités à l'Institut Gustave Roussy
Président : Alain Bataille Bureau 805 au 9^{ème} étage T° : 01 42 11 52 20

Isis est une association de parents pour les parents et les enfants. Nos actions sont concrètes et menées par des bénévoles qui sont « passés par là... » Notre présence est aujourd'hui reconnue comme indispensable et incontournable dans le système hospitalier.

Vous Informer

- Sur les réseaux que nous avons mis en place pour vous aider : aides familiales, psychologiques etc..
- Sur vos droits et les démarches administratives à accomplir, les subventions
- Sur ce qu'il faut savoir pendant et après la maladie de votre enfant : Guides d'informations
- Bibliographie sélective. Toutes ces informations sont disponibles. Vous êtes les bienvenus pour venir les consulter Nous pouvons aussi vous les faire parvenir par courrier ou par mail.

Vous Soutenir, vous les Parents

- Hébergement :

Nous avons créé un lieu dédié à l'accueil des familles : la Maison au cœur de la vie, avec deux partenaires prestigieux, les franchisés Mac Donald's d'Ile de France et l'Institut Gustave Roussy.

- Aide financière

- Réseaux de contacts :

Nous avons mis en place des réseaux d'aide pour les familles. Leurs actions sont variées, elles vont de l'aide familiale à l'aide juridique et concerne tous les enfants qui sont ou ont été traités et leurs parents.

- Aide psychologique :

Nous avons mis en place un réseau de soutien psychologique pour les familles pendant et après la maladie.

- Vous aider dans vos démarches administratives :

Nous vous conseillons et vous assistons lors de certaines démarches administratives où nos expériences sont source de réussite

Agir auprès des pouvoirs publics et du corps médical

- Au niveau national, Isis milite activement pour obtenir plus de subventions, plus de remboursements, plus de reconnaissance afin de faciliter la vie des familles dont la vie est bouleversée par le cancer de leurs enfants au Ministère de la famille, au Ministère de la Santé et de l'Action Sociale, au Ministère de l'Education Nationale.

- Au niveau Européen, les représentants d'Isis agissent dans plusieurs commissions afin de faire entendre la voix des parents et des enfants avant l'élaboration des futures lois : Commission européenne sur le "Médicament Pédiatrique", commission "Environnement et Santé de l'enfant", sous groupe Cancer de l'enfant., Participation envisagée au réseau de recherche clinique européen sur les tumeurs de l'enfant

Notre Commission Qualité de vie :

Recense les besoins, analyse les demandes des familles et travaille sur les séquelles des traitements et leur prise en charge. Elle recherche toutes les améliorations à apporter dans la qualité de vie des enfants et de leur famille pendant et après les traitements

- Notre écoute et vos témoignages nous permettent de jouer un rôle d'intermédiaire entre les parents et les médecins

-

Parler et échanger

ISIS propose des échanges avec les membres de l'association :

- Les lundi, mardi, jeudi, vendredi Permanence à l'IGR, dans le bureau de l'association de 9h à 16h
- Les lundis et samedis matin 9h-11h Petits déjeuners contact dans le service
- Tous les trimestres Soirée Buffet campagnard

Isis est membre fondateur de l'Union Nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie : **UNAPECLE**