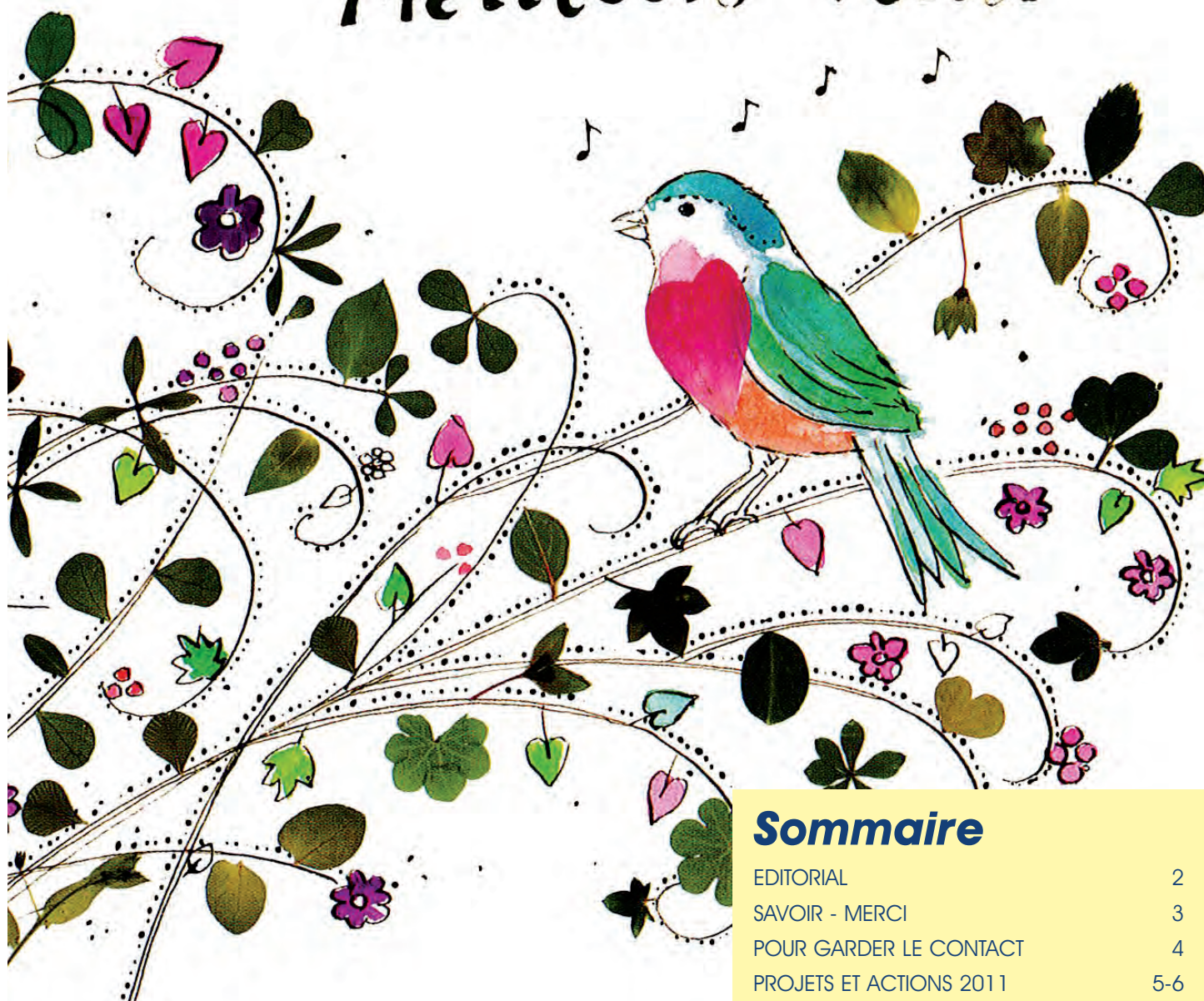


LETTRE D'INFORMATION DES MUTILES DE LA VOIX RHONE-ALPES

Meilleurs Vœux



Sommaire

EDITORIAL	2
SAVOIR - MERCI	3
POUR GARDER LE CONTACT	4
PROJETS ET ACTIONS 2011	5-6
PENSEES ET BLAQUES	7

Editorial

L'année 2010 aura été très riche en événements sociaux qui ont perturbé notre quotidien et aussi changé notre vision sur l'avenir. Les réformes engagées par le gouvernement bousculent nos habitudes et notre sérénité.

Celle du financement et de l'avenir de notre système de retraite aura interpellé et mobilisé bon nombre de français.

Qu'en est-t-il de celle qui en matière de santé public est en train de remettre en cause beaucoup d'acquis en matière d'assurance et de sécurité sociale ? Les restes à charge pour les malades sont en forte augmentation car le système de répartition n'a plus les moyens nécessaires pour faire face aux taux de remboursements en vigueur. Le dispositif ALD n'est plus pérenne avec une sortie possible après stabilisation de la maladie et comment seront traités les laryngectomisés ?? La nouvelle réglementation sur les normes des laboratoires d'analyses biologiques va contribuer à des fermetures et par le fait des charges liées à leur éloignement pour des actes qui obligeront à des frais de déplacement beaucoup plus importants pour les malades. Les restructurations hospitalières auront aussi des conséquences sur les soins de proximité.

En ces temps de crise financière, la baisse du pouvoir d'achat n'est plus à démontrer et chacun d'entre nous doit s'adapter au mieux. 2010 laissera sans doute des traces indélébiles pour les moins favorisés.

J'espère de tout coeur que ces évolutions ne dissuaderont pas les plus démunis d'entre nous à se faire soigner et permettront à tous, de pouvoir accéder et continuer à profiter de notre système de santé.

Les associations ont un rôle primordial pour le soutien moral et psychologique des malades sans avoir la possibilité d'apporter une aide financière pour la majorité d'entre elles. Avec sa longue expérience, l'association des mutilés de la voix Rhône-Alpes est en mesure de conseiller, d'aiguiller les patients et leurs familles vers les interlocuteurs les mieux à même de solutionner leurs problèmes. Pour ce faire, n'hésitez pas à prendre contact avec vos délégués de secteur ou avec le bureau de la rue Grillet à LYON mais surtout adhérez !! sachant que la première cotisation est **GRATUITE**.

A l'occasion de cette nouvelle année 2011, je vous présente à tous, mes meilleurs vœux, une bonne santé et la réalisation de tous vos projets

Rendez-vous dans l'AIN pour notre Assemblée Générale dont la date vous sera annoncée très vite, ceci en fonction d'un calendrier défavorable en juin : Fête des mères... Ascension... Pentecôte...Fête des Pères !!!

Le président
R. MOISSONNIER

SAVOIR

Gardez bien cette information en mémoire :

Bureaux :

3, rue Grillet 69007 LYON
Quartier Guillotière,
angle rue des Trois Pierres
près avenue Jean-Jaurès - Thibaudière

Métro :

Ligne B Charpennes / Stade de Gerland
Station Gambetta ou Station Jean Macé

Bus : 4-11-12-18

Ouverts les après-midi
du lundi au jeudi de 14 h à 18 h
le vendredi de 14 h à 17 h
fermés le samedi et le mois d'août
tél : 04 78 58 35 88
répondeur le matin si message urgent
Fax : 04 78 72 68 47
E.Mail : info@mutilles-voix-ra.com
www.mutilles-voix-ra.com

N'hésitez pas, le meilleur accueil vous est réservé par le secrétariat, que ce soit au téléphone ou lors de vos visites pour renseignements : sécurité sociale, carte d'invalidité, fournitures spécifiques : filtres MUTIVOIX... etc.

Tout simplement ce joli merci pour la présence de nombreux adhérents accompagnés de leur famille au buffet

le 16 novembre 2010 à la Brasserie de l'Etoile

organisé par les responsables de MVRA pour faire connaissance avec les adhérents du départements du Rhône et leur famille et les inviter à venir souvent au bureau pour entretenir les contacts avec le secrétariat et les délégués en activités.



Savez-vous que je me fait souvent gronder car je dis trop souvent «merci» à tous ceux qui accompagnent ma vie, ma famille, mes amis de l'Association, mes proches collaborateurs, mes journées, ma campagne avec mes souvenirs, mes voisins... mais surtout je le pense si fort que je veux encore l'écrire avec ce gentil message que j'associe à la belle devise de notre Association :

Le soleil se lève, le coq chante, l'espoir renaît

Mme Pascal

INFO DE DERNIÈRE HEURE... INFO DE DERNIÈRE HEURE...

En fonction de toutes les fêtes familiales ou autres annoncées dans le calendrier 2011, la date fixée par le Conseil d'Administration pour notre Assemblée Générale 2011 est le

Samedi 25 juin 2011
Dans le département de l'AIN

Le lieu de la réunion et du repas seront la « surprise » de notre convocation. Le Président Roland MOISSONNIER, fin connaisseur de bons endroits de son département a déjà pris des contacts pour le plaisir de cette journée qu'il souhaite importante par les personnalités invitées et festive pour un anniversaire qui sera ... à l'horizon ??

NOTRE SITE INTERNET www.mutilles-voix-ra.com

Pour votre information, n'hésitez pas à consulter notre site internet actualisé par les dernières parutions, donnant les détails sur notre activité axée sur deux points principaux : les visites et le soutien aux patients opérés du larynx (laryngectomisés), et le rôle important qu'apporte l'Association dans l'information de la prévention du risque (tabac).

TOUT SIMPLEMENT POUR GARDER LE CONTACT

Les années passent et les liens entre nous s'estompent inexorablement. A ce jour, pour certains, la liaison « association-adhérent », reste annuelle au moment de l'appel de cotisation, ce qui nous paraît être très insuffisant, même si notre brochure Rhône-Alpes et le Mutilé de la Voix nous apportent quelques nouvelles.

Nous vivons les années de la communication qui est à son apogée avec INTERNET et nos associations peinent à faire passer leurs messages ainsi qu'à être au plus près de leurs adhérents.

Deux bonnes nouvelles sont décidées par les membres du Conseil d'Administration :

- 1 - Une permanence sera tenue tous les jeudis après-midi par un bénévole, laryngectomisé, au bureau, 3 rue Grillet 69007 LYON, afin de recevoir les adhérents et leurs proches qui désirent obtenir des renseignements ou le soutien qu'ils souhaitent.
- 2 - La reprise des réunions de proximité afin de mieux connaître les adhérents les plus proches ainsi que les nouveaux visiteurs bénévoles.

Pour concrétiser ces décisions, rétablir la convivialité entre nous et faire des connaissances, l'association a invité ses adhérents du Rhône et leurs conjoints à un apéritif dinatoire organisé le 16 novembre à la Brasserie de l'Etoile, 2 place Antonin Jutard à LYON.

Cette réunion n'a pas eu la participation souhaitée, car nous n'étions que 20 convives, mais la qualité était au rendez-vous. Elle a permis aux deux nouveaux visiteurs des hôpitaux de LYON, Messieurs Gérard BON et Yves PANNETIER, récemment en fonction, de se faire connaître et aussi de prendre contact avec les participants. La réputation lyonnaise n'a pas été bafouée, car notre trésorière, Madame PASCAL a joué avec les qualités de ses relations pour commander un excellent buffet, apprécié de tous. Les discussions ont permis de traiter les sujets d'actualité et d'évoquer les actions qui permettraient d'améliorer notre efficacité dont la difficulté à couvrir les secteurs par les bénévoles habitant sur place. Le Rhône et le Ville de LYON sont concernés avec la disparition de Michel CORTET. La très bonne surprise de cette manifestation a été un engagement spontané de deux adhérents lyonnais pour venir étoffer l'équipe.

Le preuve est fait, encore une fois, que les manifestations conviviales de proximité sont indispensables pour diffuser et faire passer les messages et ainsi assurer l'avenir de nos associations. C'est avec plaisir que MVRA va organiser, dès que possible à la fin de l'hiver, des rencontres semblables dans les départements avec en priorité l'Ardèche et la Drôme.

Dans l'attente de ces rencontres, je souhaite à tous d'excellentes fêtes de fin d'année, une bonne santé ainsi que mes meilleurs vœux pour 2011.

R. MOISSONNIER

COMMENT NOUS AIDER ? ... ET PAYER MOINS D'IMPOT !!!

Tout simplement en nous faisant un **DON** en **TOUTE LÉGALITÉ**

Les **DONS** faits aux **ASSOCIATIONS RECONNUES D'UTILITE PUBLIQUE** sont déductibles de vos **IMPÔTS**, dans la limite fixée par la loi de finances en vigueur (avec reçu fiscal).

**Votre don est déductible de l'impôt
à hauteur de 66% dans la limite de
20 % de votre revenu imposable.**

Cette mesure, très avantageuse pour les **DONATEURS**, nous permet, en toute légalité, de trouver les moyens financiers à la mesure de nos activités.

En donnant à **NOTRE ASSOCIATION**, vous apportez un soutien concret à nos actions. Quel que soit le montant, votre don constitue un gage de confiance et d'encouragement.

Nous soutenir financièrement, c'est aussi inciter vos proches et vos amis à s'associer à notre action et à nous aider à leur tour.

MERCI d'avance de votre générosité.

PROJETS ET ACTIONS 2011

Suite à l'assemblée générale et à son dernier conseil d'administration l'association réaffirme sa volonté d'être présente et efficace dans tous secteurs ou elle peut faire valoir ses compétences.

La liste des tâches citées ci-dessous n'est pas limitative et en fonction de l'évolution des demandes, elle s'adaptera pour participer à solutionner au mieux toutes nouvelles problématiques.

1/ Aide et soutien aux malades par les visiteurs bénévoles laryngectomisés :

- a) Visites préopératoires dans le cadre du dispositif d'annonce plan cancer pour toutes les demandes des services ORL
- b) Visites postopératoires pour tous les opérés du larynx dans les cliniques et hôpitaux de la région
- c) Visites au domicile pour toutes demandes des malades ou de leurs proches
- d) Suivi régulier des patients en rééducation phonatoire : soit au centre de Morancé ou soit au cabinet des orthophonistes libéraux.
- e) Mettre en place au moins une réunion annuelle dans chaque département pour accentuer notre suivi de proximité et ainsi tendre à ne laisser personne à l'écart.
- f) Reconstituer un réseau de visiteurs bénévoles qui quadrille au mieux le terrain et apte à intervenir dans tous les secteurs géographiques, y compris les plus reculés.

2/ Formation et prévention du risque

- a) Interventions dans les IFSI pour les élèves infirmières de 3ème année pour la prévention du risque (tabac, alcool, pollution etc.) et la présentation du vécu depuis l'annonce du diagnostic jusqu'au retour à une complète réhabilitation. Elles sont réalisées par deux laryngectomisés ayant réussi à retrouver une très bonne communication par la rééducation à la voix oesophagienne ou par un implant phonatoire.
- b) Participation aux interventions avec la ligue contre le cancer dans les collèges pour la prévention tabac dans la mesure de nos possibilités.

3/ Administration Bureau

- a) Assurer une permanence d'un après midi, chaque semaine, par un bénévole rééduqué pour recevoir les nouveaux opérés et leurs proches
- b) Assurer l'ouverture du bureau chaque après midi afin de répondre à toutes les demandes de visites et autres contacts avec les organismes administratifs et de santé.
- c) Assurer les fournitures de matériels spécifiques pour les laryngectomisés et mutilés de la voix.

4/ Participations et implications

- a) Participer activement à la lutte contre le cancer en ayant un administrateur dans chaque comité départemental de ligue contre le cancer
- b) Nous impliquer activement dans les CISS et ARS en participant aux formations mises en place par ces organismes en 2011.



Commentaires et interventions à l'A.G. 2010

Suite au rapport d'activité 2009 présenté à l'assemblée et après avoir évoqué les raisons liées aux différentes difficultés que rencontre l'association, nos invités commentent les points soulevés et les questionnements

Le Docteur Philippe ZROUNBA explique ses points de vue sur les problématiques que se pose l'association et ses adhérents.

En ce qui concerne la chute du nombre d'adhérents, il pense que l'animation d'un groupe quel qu'il soit devient épuisante quand il perd de la solidarité et qu'il faut construire une base solide et se serrer les coudes. Il y a moins de laryngectomies car les médecins proposent des conservations d'organes pour les jeunes patients, ce qui a changé la donne. On a dit qu'il n'y en aurait bientôt plus avec l'utilisation de la chimiothérapie et de la radiothérapie ou les deux en association. Les choses ne sont pas aussi claires qu'elles nous paraissent car ces techniques s'adaptent mal chez les personnes âgées (+80) ainsi que certains types de tumeurs ainsi l'ablation du larynx reste la référence. La création de

proximité pour ces malades aux déplacements difficiles, en augmentation, et la possibilité d'effectuer des visites à domicile seraient intéressantes. Il semble que ce phénomène est en train de se stabiliser car si la conservation d'organe reste prioritaire, l'engouement est retombé avec le recul et l'exemple des pays anglo-saxons. Ils ne savent plus pratiquer les laryngectomies quand le besoin est présent. L'espérance de vie est meilleure chez les sujets laryngectomisés que pour ceux qui ont subi les traitements de conservation d'organes.

L'épidémiologie a évolué ces dernières années avec le vieillissement de la population qui favorise les risques de cancer chez les octogénaires. L'oncologie gériatrique se développe et pose des problèmes spécifiques. Deux phénomènes viennent contrebalancer cette nouvelle situation. Une régression des carcinomes des voies digestives est enregistrée grâce à une diminution importante des facteurs de risques. La pathologie était très masculine et elle est en train de se féminiser avec le tabagisme. Actuellement les USA enregistrent plus de mortalité due au cancer du poumon que pour le cancer du sein

Les industriels viennent d'entrer sur un marché vierge et proposent du matériel médical intéressant qui apporte un réel bénéfice aux malades ce qui modifie le circuit entre les acteurs en oubliant l'intérêt que peut générer l'association. Il faudrait trouver un accord clair de partenariat «gagnant-gagnant» entre l'association et les laboratoires qui permette à chacun de garder ses prérogatives en en faisant profiter un maximum d'opérés.

Le Docteur Jean GAUTHERON intervient pour répondre à la question de Madame PASCAL sur les visites au centre de rééducation de Morancé et de son avenir proche.

Les patients qui sont en rééducation sont en contact avec l'association et il pense qu'on pourrait utiliser les sociétés COLLIN et CEREDAS pour les rappeler vers l'association avec des produits qui peuvent les intéresser.

Le site de Morancé est en phase de mutation et le nouveau centre de soins se trouvera au Val Rosay sur la commune de Saint Didier au Mont d'Or d'ici 2014. Il sera aux normes avec plus de lits (35) et un meilleur service. C'est un site très agréable qui aura une hôtellerie plus confortable, qui apportera plus de service et qui aura des moyens médicaux et paramédicaux adaptés. Après une phase de forte diminution des laryngectomisés, nous avons retrouvé une stabilité et environ 40% d'entre eux bénéficient de lits. On essaie de faire progresser le nombre en

apportant de nouvelles techniques. Nous restons à la disposition et à l'écoute de l'association pour tout souhait ou suggestion sur nos activités.

Le Professeur Jean Christian PIGNAT est d'accord avec les deux précédents intervenants en ce qui concerne le constat sur les évolutions techniques et les analyses de la situation actuelle sur les cancers des voies digestives supérieures.

Il faut rester prudent sur les évolutions. Que ce soit en matière de chirurgie conservatrice ou endoscopique ou en matière de greffe, tout n'est pas toujours réalisable.

Des séquelles laissées par ces techniques conservatrices peuvent nécessiter des interventions de rattrapage qui sont très difficiles pour le chirurgien.

La laryngectomie endoscopique, effectuée avec un robot, ressort plus d'une formidable action publicitaire, car son efficacité n'est pas avérée pour toutes les situations, par exemple, dans le cas où la tumeur est dans le cartilage environnant. A ce jour, les éléments de cette technique n'apportent pas les mêmes garanties d'efficacité que celle de la chirurgie

Sur le plan de la cancérologie des larynx avec la nécessité d'irradiation, les greffes de larynx ne sont pas la meilleure solution malgré les énormes progrès réalisés dans le cadre des traitements immunosuppresseurs.

En ce qui concerne notre action de chirurgien, on peut difficilement pousser les patients à tout prix vers l'association. Au moment des visites, ils attendent du médecin d'avoir l'assurance que leur état physique et physiologique est rétabli pour leur perspective d'avenir et de guérison. Par contre, les centres de rééducation seraient mieux à même de les stimuler vers l'élément associatif, pendant cette période ardue d'apprentissage ou les besoins de soutiens psychologiques redeviennent importants.

Je pense que les laboratoires ici présents que sont les sociétés CEREDAS et COLLIN avec qui nous avons de très bonnes relations devraient pouvoir établir un partenariat avec l'association pour une valorisation du travail de chacun.

C'est
souvent l'amitié qui fait
naître et qui nourrit et entretient
les plus beaux sentiments de
générosité dont le cœur
humain est capable.

SAVOIR VIEILLIR

Vieillir, se l'avouer à soi-même et le dire,
Tout-haut, non pas pour voir protester les amis,
Mais pour y conformer ses goûts et s'interdire
Ce que la veille encore on se croyait permis.

Avec sincérité, dès que l'aube se lève,
Se bien persuader qu'on est plus vieux d'un jour.
À chaque cheveu blanc se séparer d'un rêve
Et lui dire tout bas un adieu sans retour.

Aux appétits grossiers, imposer d'âpres jeûnes,
Et nourrir son esprit d'un solide savoir;
Devenir bon, devenir doux, aimer les jeunes,
Comme on aime les fleurs, comme on aime l'espoir.

Se résigner à vivre un peu sur le rivage,
Tandis qu'ils vogueront sur les flots hasardeux,
Craindre d'être importun, sans devenir sauvage,
Se laisser ignorer tout en restant près d'eux.

Vaquer sans bruit aux soins que tout départ réclame,
Prier et faire un peu de bien autour de soi,
Sans négliger son corps, parer surtout son âme,
Chauffant l'un aux tisons, l'autre à l'antique Foi,
Puis un beau soir, discrètement, souffler la flamme
De sa lampe et mourir parce que c'est la loi.

François FABIE

PENSEES

Es-tu triste ? Cherche autour de toi un service à rendre, une peine à consoler.....

Jacques CŒUR

L'homme tire le bien qu'il fait de son cœur, non de sa bourse.

J.J ROUSSEAU

Emile ou De L'éducation

BLAGUES

C'est la maîtresse de toto qui donne en devoir à apprendre les nombres à l'envers 99-98-97-...etc.

Le jour suivant, la maîtresse demande aux élèves de dire par qui ou comment ils se sont aidés pour apprendre les nombres à l'envers.

Rémi : moi, j'ai copié les nombres plein de fois pour les retenir

Toto : moi, je me suis aidé de mon micro-ondes pour faire chauffer mes frites.

••••

Quels est le sport le plus fruité :

Réponse : la boxe , car tu ramène ta fraise, tu te prends une pêche en pleine poire et tu tombes dans les pommes !!!!!

••••

C'est une blonde qui vient d'acheter un portable avec forfait. Pour ne pas que le vendeur se fiche d'elle, elle dit que c'est pour une amie. Elle choisit le portable et le vendeur la conseille pour le forfait :

SFR ?

Vexée, la blonde dit :

- non, mais elle va apprendre. Elle n'est pas plus débile qu'une autre.

••••

Pourquoi lorsqu'un macho s'assoit écarte-t-il les jambes ?

Pour s'aérer le cerveau.

••••

Qu'est-ce qui ne fait pas de bruit en se levant mais réveille tout le monde ?

- le jour

