LES **M**UTILES DE LA **V**OIX
DE LA REGION **R**HONE-**A**LPES

3, RUE GRILLET - 69007 LYON
TÉL. 04 78 58 35 88
E-mail : mvrasecretariat@gmail.com

N° 42
DÉCEMBRE 2020

infos

Bonjour à toutes et à tous!

Opérée depuis deux ans et demi, je suis lyonnaise d'adoption et anglaise d'origine. Venue en France à l'âge de 21 ans, j'ai cru avoir à peu près surmonté les problèmes de communication posés par la belle langue de Molière et me voilà lancée dans la "langue" œsophagienne. Mais quel soulagement d'avoir trouvé des compagnons de route avec qui partager cette nouvelle aventure linguistique !

A l'association depuis peu de temps, je n'ai pas la prétention d'apporter grand-chose de nouveau à un organisme déjà si chaleureux et accueillant. En revanche, ce serait formidable d'atteindre encore plus de gens, y compris celles et ceux qui, pour diverses raisons, ne sont pas à même de se rendre à nos réunions. J'aimerais que nous réfléchissions tous ensemble à comment soutenir ceux qui, par leur âge ou leurs difficultés de communication, restent dans l'isolement. Cette revue est déjà un outil précieux mais peut-être l'organisation d'activités sportives ou culturelles, la randonnée par exemple, pourrait-elle motiver certains à nous rejoindre. Partager une activité rend la communication tellement plus facile !

Alors, mes compagnons des mutilés de la voix, je vous dis à très bientôt et surtout prenez soin de vous en ces temps difficiles.

Disparition

Hugues Corjon, Président des Mutilés de la Voix Auvergne Rhône Alpes et du Dauphiné.

Hugues s'est éteint le 6 août 2020 à l'âge de 64 ans.

Opéré en 2012 du cancer du larynx il adhéra dès 2013 à l'association des Mutilés du Dauphiné pour en devenir Président en 2017.

L'année suivante il prit la gouvernance des Mutilés Rhône Alpes.

Dynamique, fonceur, rien ne l'arrêtait.il n'hésitait pas à frapper aux portes des élus pour expliquer le rôle de notre association dans l'espoir d'obtenir une aide matérielle ou financière.

Il adorait participer à la formation des élèves infirmiers ou aides-soignants dans les amphis des écoles de santé lyonnaises. Ses explications concernant son vécu de laryngectomisé étaient très appréciées par les futurs soignants.

Il a su développer les permanences du mercredi à l'hôpital de Rocheplane près de Grenoble afin de soutenir moralement les opérés du larynx.
Avec ses amis Ange et Gaëtan, cette permanence est devenue le Café du Commerce des Isérois...lieu désormais incontournable pour oublier tous nos tracas.

Ne voulant laisser aucun adhérent sur le bord du chemin il a su fédérer non sans mal les associations du Forez et de l'Auvergne qui végétaient,en les intégrant au Mutilés de Rhône Alpes.

Soucieux de défendre la qualité de vie des opérés comme lui, il défendait leurs droits en les accompagnant dans les démarches administratives pour obtenir la carte d'invalidité et de stationnement.

Il adorait particulièrement les rassemblements de laryngectomisés en organisant souvent des journées récréatives et festives dans le but de faire oublier la maladie. Pari réussi puisque bon nombre d'adhérents y participait avec leur conjoint pour un bon moment de détente et de rigolade sur les airs d'un orchestre qui jouait faux..

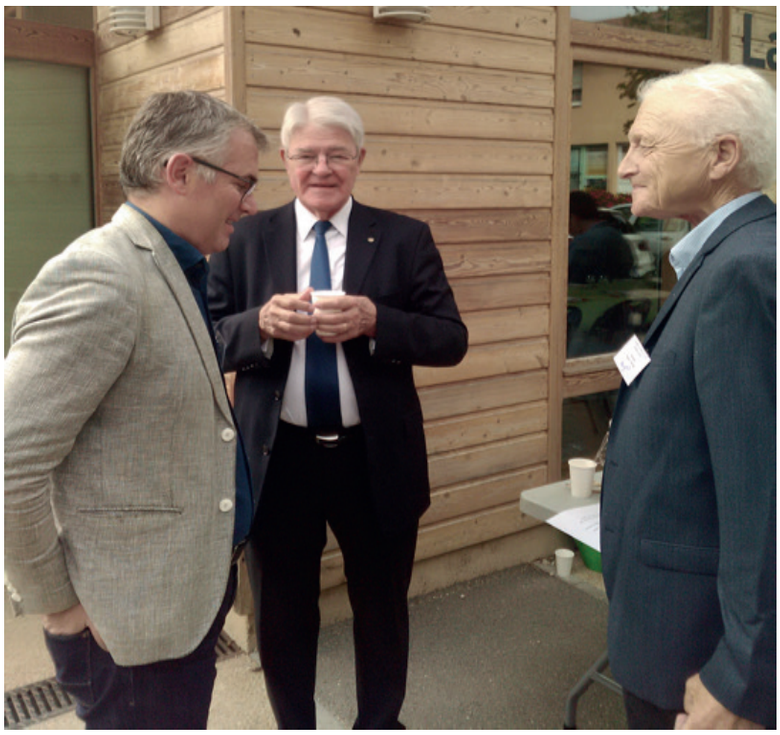
Il y moins d'un an tu descendais encore les pistes de ski proches de chez toi et enfourchais ton vélo pour pédaler toujours plus vite.

Sois fier de ce que tu nous a laissé

Ses funérailles se sont déroulées en présence de nombreux adhérents dans sa région natale de La Tronche en Isère .
Le monde combattant lui a rendu les honneurs pour service rendu à la nation.

Une pensée à Christine son épouse, à son beau-fils et à sa petite-fille.

Tes amis des Mutilés de la Voix Auvergne Rhône Alpes et du Dauphiné.



Hugues Corjon à droite, en pleine discussion avec le Docteur Bruhiere, Président la ligue contre le cancer de l'Ain et Guillaume Fauvet, maire de Saint Denis lès Bourg lors de la journée récréative des Mutilés de la Voix Rhône Alpes en septembre 2019

VIE DE L'ASSOCIATION

Ce début 2020 ressemblait à la belle époque des années 1920 !

Dès le mois de janvier, une cinquantaine d'adhérents accompagnés de leur conjoint se sont retrouvés dans la campagne iséroise pour savourer à l'intérieur d'une ferme auberge un excellent repas animé par un orchestre local entraînant bon nombre de participants sur la piste de danse. Journée de retrouvailles très sympa, loin d'imaginer que ce fut sans doute la dernière de l'année.

En mars 6 adhérents se sont relayés un après-midi pour expliquer notre vécu devant 2 sessions d'élèves aides-soignants dans une école de Lyon ainsi qu'à l'école d'infirmières de Montélimar. Ces interventions sont très appréciées par les futurs soignants.

L'arrivée du confinement a bien sûr ralentie toutes les activités.
Les visites des futurs ou post laryngectomisés dans les hôpitaux ou à domicile furent interdites.

La vocation première de l'association étant de rendre service à tous les opérés du larynx, le conseil d'administration a mis en place le télétravail pour notre secrétaire.
Ainsi elle put répondre à chaque appel et chaque message informatique.

Une demande de chômage partiel pour notre secrétaire fut accordée pour 3 mois. L'association a chaque fois complété les 3 mois de salaire pour qu'elle ne subisse aucune baisse.

Les Assemblées Générales furent toutes reportées.

Les activités reprirent timidement en juin avec notamment les reprises de visites dans les hôpitaux de la région, et la possibilité de faire parvenir des filtres Mutivoix aux laryngectomisés.

Le Conseil d'Administration s'est réuni début juillet pour exécuter les affaires courantes, réfléchir à l'organisation de l'AG et relancer les demandes de subvention.

Le 6 août une triste nouvelle nous appris le décès de Hughes Corjon, Président des Mutilés de la Voix Auvergne Rhône-Alpes ainsi que du Dauphiné.

Fin août le Conseil d'Administration désigna jusqu'à la prochaine AG, Monsieur Gaëtan Ricciardolo Président par intérim.
Le CA coopta 2 nouveaux administrateurs en la personne de Madame Christelle Collot (secteur santé) et Madame Judith Sibaï (laryngectomisée).

Nos activités qui semblaient repartir sont de nouveaux incertaines avec le retour en force de cette "sale bestiole".
Nous réfléchissons toujours à la tenue de l'AG pour que vous puissiez élire en toute légalité un Président ou une Présidente.
Vu les difficultés pour se réunir nous nous orientons sans doute vers une AG par voie postale.

Nous sommes à votre service, n'hésitez pas à contacter Nadia notre secrétaire.

LES ARTICLES DE NOS DÉLÉGUÉS VISITEURS

La plume sergent- major

C'est avec une plume imprégnée de tristesse et de doute que je vous écris aujourd'hui Tristesse, à la suite du décès de notre président survenu début août 2020.

Cette disparition nous à profondément affectée. Cet homme avait su en peu de temps redonner un dynamisme à notre association et aurait continué, n'en doutons pas.

Doute, car à l'heure où je vous écris, nous ne savons pas quand finira cette pandémie, que nous pourrons reprendre nos activités et de continuer nos interventions dans les écoles d'infirmières et autres institutions . Aussi bien sûr, pouvoir faire notre assemblée générale et partager tous ensemble un moment conviviale autour d'un bon repas.

Mais soyons sûr, que Le soleil reviendra et nous chanterons de nouveau en cœur .En attendant, sachez, que nous sommes une poignée de femmes et d'hommes motivés entièrement dévoués à votre cause et que, si vous décidiez d'apporter une petite pierre a cet édifice vous serez accueillis à bras ouverts.

Je profite de cette petite lettre, pour de nouveau remercier tout le personnel médical pour son dévouement et surtout pour une certaine orthophoniste qui j'en suis sûr se reconnaîtra .

A bientôt mes chers frères et sœurs protégez-vous, prenez soin de vous et Chantez devant vos miroirs!!!!!

PHILIPPE BARDOL

LE MASTROU (de Jean ALARCON)

Le chemin de fer du Vivarais (CFV) est un chemin de fer touristique à voie métrique se trouvant en Ardèche. Aujourd'hui, il relie Saint-Jean-de-Muzols (alt. 130 m) à Lamastre (alt. 373 m) en 33 km. Il possède la particularité d'être exploité en traction à vapeur avec les célèbres locomotives Mallet. A l'origine de l'autorail Billard qui circulait sur le CFD était initialement appelé « Le Mastrou », la rame avec une locomotive à vapeur qui circule pour le tourisme du CFV est aussi « Le Mastrou ».

Après avoir été interrompues à l'été 2008, à la suite de difficultés financières, les circulations ont repris entre la gare de Tournon-Saint-Jean (située à 3 km de Tournon-sur-Rhône, à Saint-Jean-de-Muzols) et Lamastre le 2 juillet 2013.

Pendant la période d'interruption des circulations ferroviaires (2011 et 2012), il est exploité avec des vélo-rails entre Saint-Jean-de-Muzols et Boucieu-le-Roi. En 2013, après la reprise des circulations ferroviaires entre Tournon-Saint-Jean et Lamastre, l'exploitation du vélo-rail se poursuit entre les gares de Boucieu-le-Roi et de Troye1. Le parcours de descente de 12 km entre Boucieu-le-Roi et Troye se fait en vélo rail et le retour à Boucieu-le-Roi avec l'autorail historique Billard, de 1938, classé monument historique.

Depuis le 1er mai 2015, un nouveau parcours de vélo rail entre la gare de Boucieu-le-Roi et la halte de Monteil a été créé avec départ de Boucieu en autorail et retour depuis Monteil en vélo rail.

Source : Wikipèdia

Vestiges enfouis dans les Forêts du Lyonnais
(de Judith SIBAI)

Secrets enfouis dans les Forêts du Lyonnais

Le Covid a changé notre vie à tous à bien des égards mais, en ce qui me concerne, j'ai surtout l'impression qu'il a transformé ma banlieue tranquille dans les Monts d'Or, en Luberon de Lyon ! A force de s'aérer tous les jours pendant le confinement, beaucoup de gens ont fini par y prendre goût. Alors, depuis le mois de mai, je croise de plus en plus de joyeux randonneurs, tous équipés de cartes IGN et d'impressionnants sacs à dos.

Pour ceux qui ne connaissent pas les Monts d'Or, il s'agit d'un petit massif au nord ouest de Lyon qui s'étend sur une dizaine de kilomètres vers le sud. Culminant à un plus de 600 mètres d'altitude et très largement couvert de forêt, il constitue un échappatoire très apprécié des lyonnais pendant la chaleur suffocante de l'été. Quant à son nom, les avis divergent, les uns y trouvant une référence à sa belle couleur chaude et les autres se penchant plutôt vers une racine celtique, our/dwr, signifiant eau. Il est vrai que l'on trouve dans les Monts d'Or de nombreuses sources, connues depuis le temps des Romains, qui les exploitaient déjà lors de la construction de l'aqueduc des Monts d'Or, premier aqueduc antique de Lyon.

En ce qui me concerne, il s'agit tout simplement d'un espace magique à deux pas de Lyon, un océan de verdure où je m'évade dès que l'occasion se présente ! Je crois que ce que j'apprécie le plus c'est que cet espace, relativement réduit, ne cesse jamais de révéler ses secrets. Avec mes enfants et petits enfants, nous partons en explorateurs de chemins escarpés, de cabornes cachées, de vieux murs et de portes qui n'ont plus aucune utilité mais qui témoignent d'un autre temps, d'un autre mode de vie.

Il n'y pas longtemps, je me suis promenée avec mon fils vers la Fontaine des Salamandres au Mont Thou, pas loin de St Romain au Mont d'Or. On y accède par une descente assez raide, bordée de falaises, de gouffres et d'une végétation luxuriante qui vous enveloppe, comme un gros manteau de velours vert. Le mur en bordure de chemin, les traces d'anciennes carrières, à peine perceptibles à travers le rideau épais de branches et de buissons, font penser à une vieille voie des carriers. Difficile d'imaginer le quotidien qui était le leur dans ce coin perdu mais une inscription laissée par un ancien carrier sur le front de taille de la carrière locale nous en donne une idée !
« Oh dure et ingrate roche, pendant trente trois années par toi nous fumes enchainés... ».[1]

La fontaine des salamandres, de la fin du 19ème siècle, témoigne lui aussi d'une autre époque où les habitants et les travailleurs étaient suffisamment nombreux dans le secteur pour avoir besoin d'un point d'eau. En tout cas, les salamandres, toutes petites, étaient au rendez-vous...à moins que ce ne soit des tritons ? Il est vrai qu'il faisait sombre et ils étaient tout au fond de l'eau ! Pauvres salamandres, longtemps considérées des bêtes magiques, capables d'éteindre le feu et qui, depuis l'antiquité, périssaient régulièrement dans les flammes, aux mains de ceux qui voulaient tester leurs pouvoirs.

Une fois l'inspection de la fontaine terminée, nous avons cherché un chemin pour remonter rapidement. Mon fils devait partir au milieu de l'après-midi et je voulais trouver un raccourci pour gagner du temps. Nous avons donc emprunté un petit chemin non balisé mais qui semblait monter dans la bonne direction.. Manifestement peu emprunté, il était jonché de branches et de troncs d'arbres, victimes de la sécheresse de l'été précédent et de la neige précoce de l'automne dernier. Et puis il s'est terminé très abruptement devant quelque chose de complètement inattendu.

A droite, une caborne, petite bâtisse en pierres sèches, très fréquente dans la région, qui servait autrefois aux paysans et aux carriers à déposer leur matériel ou à s'abriter des intempéries. Celle-ci avait la particularité, assez rare, de disposer d'une deuxième « pièce » au fond, au plafond très bas, qui servait probablement de remise à outils. Cependant, ce qui nous a surpris le plus était un tunnel, à gauche, attenant à la caborne. Une voûte, réalisée en anse de panier avec des claveaux de pierres sèches, marquait l'entrée et la clef de voûte gravée AFD GL 1886 nous a attiré l'attention. Des recherches ont révélé que les initiales sont traditionnellement attribuées à Gaspard Ligneux , ancien exploitant de carrière .

A l'autre bout du tunnel, vingt-cinq mètres plus loin, la lumière du jour nous invitait très clairement à en savoir un peu plus sur cet édifice insolite, entièrement construit en pierre sèches. Alors, après quelques hésitations sécuritaires, nous nous

---

[1] Luc Bolevy et Pierre de Laclos

sommes lancés ! Notre tunnel débouchait dans une sorte de petite cour, la fosse d'une ancienne carrière, longtemps oubliée, en face du front de taille. La sortie était légèrement encombrée de pierres, sans doute tombées d'un mur immense situé à droite.

Les anciennes carrières sont des zones dangereuses et nous n'avons pas osé étendre nos explorations mais la lecture de l'excellent article de Luc Bolevy et Pierre de Laclos sur internet nous a expliqué bien des choses. Comme nous avions pu le constater nous-mêmes, ces tunnels peu connus, dont il existe une trentaine dans les Monts d'Or, ne sont pas creusés. Ils sont construits en superficie et recouverts des pierres, extraites de la carrière, qui n'étaient pas exploitables commercialement. En somme, l'ensemble de la structure était un moyen de déblayer le terrain et garder l'accès libre à la carrière. D'ailleurs l'accès à celle-ci ne peut se faire que par l'intermédiaire du tunnel, ou par-dessus celui-ci, grâce à un chemin parsemé de pierres, qui nous paraissait trop périlleux pour nous y aventurer.

Selon Messieurs Bolevy et de Laclos nous venions de découvrir le tunnel N° 2 du Vallon de Chanelette. Il me reste donc à trouver le N° 1 et si un jour des membres de l'association veulent m'y accompagner ce sera avec plaisir .

Témoignage de Graziella CIPRO

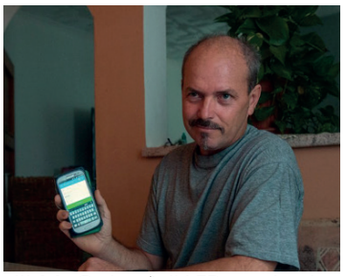
C'est après avoir subi une laryngectomie totale au CHU de GRENOBLE (en juin 2019) que tout c'est arrêté, mon énergie, le travail, le football.
J'ai rencontré les membres de l'association des «mutilés de la voix» qui sont venus à l'hôpital me soutenir et m'aider à vivre avec.
Je pense à :
Mme Laurens M.Christine
Mr Eufrate Ange
Mr Ricciardolo Gaëtan
Mr Rousseau Alain
Le regretté Mr Corjon Hugues et tous les autres.
J'ai très vite intégré cette association conviviale et agréable.

Quel plaisir de retrouver tous ces bénévoles qui donnent beaucoup de leur temps, d'échanger ensemble nos expériences, quelle équipe !
A mon tour je viens apporter le réconfort moral aux nouveaux opérés
Je voudrai remercier le Dr Atallah praticien hospitalier universitaire en Orl au CHU de GRENOBLE, pour son travail remarquable et de qualité.
Le centre médical de Rocheplane à Saint-Martin-d'Hères pour son accueil et le travail fait chaque jour.
Anne Besson et Evelyne Perret orthophonistes pour leurs présences si précieuses.

Graziella.

CANCER : PRIVÉS DE LARYNX MAIS PAS DE LEUR VOIX, GRÂCE À UNE APPLICATION TCHÈQUE (article du Midi Libre publié le 11/01/2019)

Il y a un an, Vlastimil Gular s'attendait à une intervention mineure sur ses cordes vocales, mais les médecins ont diagnostiqué un cancer et prévu d'enlever son larynx. Il était censé perdre l'usage de la voix. Pourtant, on l'entend toujours aujourd'hui grâce à un nouveau procédé high-tech.



Ce père de quatre enfants âgé de 51 ans continue à bavarder en faisant entendre sa propre voix plutôt que le timbre métallique d'un robot, grâce à une application novatrice développée par deux universités tchèques.
"Je trouve cela très utile", dit M. Gular à l'AFP, parlant avec sa voix via son téléphone portable: une application lui permet d'écrire au clavier ce qu'il veut faire entendre.

"Je ne suis pas très bon avec la prothèse vocale", ajoute-t-il, montrant du doigt un trou de la taille d'une pièce de monnaie dans sa gorge. Cette prothèse est un petit appareil en silicone implanté dans la trachée qui permet aux gens de parler en appuyant dessus avec les doigts pour faire varier le flux d'air. "Nous éditons des sons séparés, donc nous avons besoin de plein de phrases"

La nouvelle application sophistiquée qu'il préfère a été développée pour les malades devant subir une ablation du larynx, une intervention classique pour combattre un cancer avancé.

Ce projet commun de l'université de Bohême de l'Ouest à Pilsen, de l'université Charles à Prague et de deux entreprises privées, CertiCon et SpeechTech, a été lancé il y a moins de deux ans.

La technologie consiste à utiliser des enregistrements de la voix du patient pour en créer une synthétique qui peut sortir de son téléphone, de sa tablette ou de son ordinateur portable, via une application. Dans l'idéal, les patients doivent enregistrer plus de 10 000 phrases pour donner aux scientifiques assez de matière.

"Nous éditons des sons séparés, donc nous avons besoin de plein de phrases", explique Jindrich Matousek, un spécialiste de synthèse vocale qui conduit le projet à Pilsen.
Bien entendu, ce n'est pas toujours facile. Les patients devant subir une ablation du larynx ont généralement peu de temps et d'énergie pour réaliser de nombreux enregistrements après avoir pris connaissance du diagnostic.

"Le plus souvent, c'est une question de semaines", dit à l'AFP Barbora Repova, médecin à l'hôpital Motol qui travaille sur le projet pour le compte de l'Université Charles."Les patients doivent s'occuper aussi de leur situation financière, leur vie prend un tournant à 180 degrés, et les enregistrements sont le dernier de leurs soucis."

Pour résoudre ce problème, les chercheurs, dont le travail a le soutien de l'Agence tchèque des technologies, ont trouvé une méthode plus simple, basée sur un nombre plus réduit de phrases enregistrées - 3500 dans l'idéal, mais même 300 peuvent suffire - et qui recourt à des modèles statistiques avancés, comme des réseaux de neurones artificiels.

"On utilise des modèles de la parole avec certains paramètres pour générer une parole synthétique. Plus on dispose de données au départ et mieux c'est, mais on peut parvenir à une qualité décente à partir d'une matière relativement limitée", dit Matousek.

Les sons séparés doivent toutefois être enregistrés à plusieurs reprises car ils sont prononcés différemment selon leur place dans un mot ou dans une phrase.
Les chercheurs de Pilsen ont créé des échantillons de paroles synthétiques non seulement en tchèque, mais aussi en anglais, en russe et en slovaque.
M. Gular, qui a perdu son emploi de tapissier en raison de son problème de santé, a intégré le programme juste après le diagnostic d'une nécessaire ablation de son larynx, prévue trois semaines plus tard, et a pu enregistrer 477 phrases avant l'opération. Mais il reconnaît qu'il était stressé et plutôt mécontent de la qualité de sa voix.

"Les patients ayant un cancer de la gorge souffrent souvent d'une dysphonie avant l'intervention, et son effet, avec un échantillon enregistré réduit, produit une voix dont le son n'est pas naturel", explique Mme Repova.

Une autre patiente, la femme d'affaires Jana Huttova, qui risque de perdre la voix à la suite d'une intervention mineure à la gorge, enregistre des phrases étranges au studio de l'université de Pilsen: "Les Tchétchènes ont toujours préféré une Kalachnikov en forme de poignard", lit au micro la jeune femme, mère de trois enfants.

"J'ai des enfants en bas âge et je voudrais qu'ils entendent ma propre voix, pas celle d'un robot", dit Mme Huttova à l'AFP, avant de passer à la phrase suivante: "Nous avons été attaqués par des bébés dinosaures d'un tyrannosaure".

Connecté au cerveau

Au total, une dizaine de patients malades du larynx ont enregistré leur voix à l'université Pilsen. Une douzaine d'autres personnes, en bonne santé, ont aussi réalisé des enregistrements pour les besoins du programme.
M. Matousek pense qu'à l'avenir les malades seront en mesure d'enregistrer leur voix chez eux, grâce à un site web spécialisé qui leur donnera toutes les indications nécessaires, dans le cadre du développement futur de cette application.
Il rêve d'autres projets hi-tech au service de la médecine: "La vision ultime est un appareil miniature connecté au cerveau, aux nerfs responsables de la parole. Les patients pourraient le contrôler avec leurs pensées", explique-t-il.

Et pour Barbora Repova, "le happy end serait un appareil implanté dans la gorge qui pourrait parler avec la voix du patient".

"C'est réalisable. Cela ne viendra peut-être pas dans un an, ni même dans dix ans, mais c'est réalisable et nous sommes sur la bonne voie", conclut la chercheuse.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DES MUTILÉS DE LA VOIX AUVERGNE RHÔNE-ALPES 2020

Prévue le 6 juin 2020 dans le Rhône, le Conseil d'Administration a été contraint de reporter cette Assemblée Générale pour cause de crise sanitaire.

Début août 2020 le décès de Hugues Corjon, Président en exercice, a mobilisé le Conseil d'Administration en session extraordinaire pour élire Monsieur Gaétan Ricchiardolo, Président par intérim.

Devant l'obligation de tenir une assemblée générale pour notre association reconnue d'utilité publique, le conseil d'administration a décidé de prévenir par voie postale tous les adhérents pour voter le rapport moral 2019, le rapport de l'expert-comptable pour les comptes 2019 et de permettre à chacun de se porter candidat à la vacance du poste de Président de votre association.

Reprogrammée le 3 novembre pour dépouiller les résultats, cette réunion du conseil d'administration au siège fut interdite par les restrictions gouvernementales.

C'est donc sous forme de visioconférence que s'est déroulée cette assemblée générale "à huis-clos" entre administrateurs le 19 novembre2020.

RETOURS DES RESOLUTIONS :

- Bulletins de votes expédiés : 218
- Réponses : 36
- Rapport moral 2019 : 35 pour 1 contre 0 abstention

- Rapport 2019 expert-comptable : 35 pour 1 contre 0 abstention

Candidats à la Présidence MVRA : 2 candidats Mme Sibaï, Mr Suchet*.
(*Monsieur Suchet a retiré sa candidature le 12 novembre)

Le Conseil d'Administration a élu Mme Judith Sibaï, Présidente de l'association des Mutilés de la Voix Auvergne Rhône-Alpes pour 3 ans.

Composition du nouveau Conseil d'Administration :
Mmes Cipro Graziella, Collot Christelle (orthophoniste) Fayolle Jocelyne, Monfort Annick, Sibaï Judith;
Mrs Alarcon Jean, Bardol Philippe, Eufrate Ange, Ricciardolo Gaetan, Rousseau Alain, Docteur Zrounba Philippe (centre Léon Bérard)
NB/ merci à Nadia, votre et notre secrétaire qui a permis le déroulement de cette AG sous forme de visioconférence.

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION

• En 2019, L'Association a organisé 6 rassemblements (dont des repas, conseils d'administration et assemblée générale), nos 13 bénévoles ont effectué 140 visites au sein d'établissements (hôpitaux, centre de rééducation et au domicile des patients) sur les départements de l'Ain, l'Ardèche, la Drôme, le Rhône, la Savoie et la Haute-Savoie chaque trimestre. Ils ont visité au total 97 patients. 255 permanences ont été assurées pour l'accueil permanent du public concerné de près ou de loin par la laryngectomie. Nos visiteurs ont pu intervenir dans 10 écoles d'infirmiers et aides-soignants. Ils se sont entretenus 12 fois et ont informé près de 719 élèves. Ces délégués ont parcouru 15569 kilomètres (ce chiffre totalise les très nombreuses visites faites aux opérés selon les rapports remis trimestriellement par nos visiteurs ainsi que les déplacements dans les écoles, réunions administratives) et ont effectué 790 heures de bénévolat.

• En 2020 , malgré la période de confinement, nous avons pu maintenir une permanence régulière pour le public laryngectomisé grâce au télétravail, 177 permanences ont été assurées. Les délégués visiteurs ont pu visiter 20 patients à leur domicile ou au sein de différents hôpitaux et centre de rééducation. Il y a eu 3 interventions dans des écoles d'infirmiers et aides-soignants, 250 élèves ont été informés. Nos bénévoles ont ainsi effectué un total de 245 kilomètres et 72 heures de bénévolat.

QUELQUES TÉMOIGNAGES DES ÉLÈVES INFORMÉS AIDES-SOIGNANTS ET INFIRMIERS

« C'est une très belle démarche de pouvoir se présenter à nous et nous faire part de leurs parcours. C'est un vécu extrêmement difficile et compliqué, autant sur le plan pathologique, social, familial que culturel. Dans chacun de leur récit, il en ressort une très grande volonté d'aller au-delà de la maladie. »

« Cette intervention m'a apporté une connaissance plus large de cette pathologie. De prendre conscience très sérieusement des méfaits du tabac et des dégâts qu'il engendre. Et surtout les souffrances physiques et psychologiques du malade ».

« Le moment entre l'annonce de leur cancer et de l'opération est très court . Ça doit être difficile à accepter. Le fait que ces messieurs prennent le temps d'intervenir auprès d'une promotion d'élèves en formation est très courageux. Étant fumeur, j'ai été réellement touchée par leur parcours , car malgré cela ils restent eux-mêmes, souriants. En les écoutant, je ressens que ce sont de vrais combattants. »

Les bénévoles de l'association des Mutilés de la Voix Rhône Alpes Auvergne lors d'une conférence le 26 octobre auprès des élèves infirmières de l'école St Joseph St Luc à Lyon.
Ils ont évoqué leur vécu après leur opération du larynx.
Les élèves ont fortement apprécié cette intervention.
Nos intervenants de gauche à droite :
- Graziella Cipro, Gaëtan Ricciardolo, André Garin, Alain Rousseau.

INFOS UTILES

Covid et Laryngectomisés

Conseil de médecins pour les laryngectomisés :
- en plus du masque traditionnel sur la bouche, mettez un filtre Mutivoix dessus votre cassette échangeur de chaleur et d'humidité située à l'entrée de la trachéo.
(ces filtres sont agréés, disponibles à l'association et remboursés par la Sécurité Sociale avec ordonnance de votre médecin),
(la paire 22 euros, lavable à la main, réutilisable plusieurs mois).
Renseignez-vous à l'association au 04 78 58 35 88 ou mvrasecretariat@gmail.com

- En tant que laryngectomisé vous avez droit à 10 masques gratuits tous les 8 jours.
Pour les retirer en pharmacie il faut une ordonnance que votre médecin généraliste vous délivrera sans problèmes.

- En tant que laryngectomisé vous pouvez obtenir la carte d'invalidité et la carte de stationnement.
Pour cela il faut vous procurer auprès de la MDPH, Maison Départementale pour Personnes Handicapées, l'imprimé de demande de carte mobilité inclusion.
Une partie est à remplir par votre médecin traitant et l'autre partie par vous-même.
La page blanche où vous expliquez vous-même les conséquences de votre maladie est très importante.

La carte d'invalidité à 80% vous ouvre droit à une demie part fiscale supplémentaire ainsi que certaines réductions et la priorité dans les files d'attente.
La carte de stationnement vous permet de vous garer gratuitement sur n'importe quel parking.
Demandez-là.
L'association peut vous aider.

ASTUCE :

Pour éviter des mycoses sur votre implant, laissez tremper en permanence votre brossette dans un flacon de fluconazole.
Gratuit avec ordonnance de votre médecin.
Flacon avec poudre à diluer.
2 flacons par mois car évaporation rapide.

Chères toutes, Chers tous,

Nous avons hâte de vous retrouver autour d'un repas festif et convivial pour les beaux jours.
Ce sera pour tous l'occasion de passer gaiement un bon moment et de partager des mets gourmands.

Au plaisir de vous revoir bientôt.

L'importance de bien choisir son Echangeur de Chaleur et d'Humidité (ECH).

ECH Provox® XtraMoist ™

Pour se détendre,

Provox XtraMoist est confortable et maintient une très bonne humidification, permettant ainsi de réduire la toux et la production de mucus. Il est également simple d'utilisation avec une prothèse phonatoire. Il suffit d'appuyer sur le couvercle pour parler.

ECH Provox® XtraFlow ™

Pour être actif,

Provox XtraFlow facilite la respiration lorsque vous exercé une activité physique, tout en gardant une bonne humidification. Il est également simple d' utilisation avec une prothèse phonatoire. Il suffit d'appuyer sur le couvercle pour parler.

ECH Provox® Micron ™

Pour une meilleure protection,

Provox Micron est spécialement conçu pour vous protéger lorsque vous êtes à l'extérieur, si l'air est pollué ou si un virus circule. Il peut vous aider à vous protéger des bactéries et des virus, en particulier pendant la saison grippale. Lorsque vous jardinez, il peut aussi filtrer le pollen.

Contactez-nous pour plus d'informations:

Atos Medical SAS
82 rue des meuniers
92220 Bagneux

Tel : 01 49 08 01 00
Fax : 01 49 08 01 01
Email: info.fr@atosmedical.com

Atos
Breathing–Speaking–Living

Cyranose®

NEZ ARTIFICIEL OU ECH*

Pour la réhabilitation pulmonaire c'est : **LA PERFORMANCE** en termes **d'Echange de Chaleur et d'Humidité** grâce aux composants métalliques utilisés dans la conception du boîtier et du piège à sécrétions.

LES ÉCONOMIES RÉALISÉES... Une économie moyenne de 34%** sur une période de 5 ans d'utilisation par rapport aux ECH jetables.

ET LE RESPECT DE L'ENVIRONNEMENT... du fait de son caractère **réutilisable,** Utiliser le CYRANOSE® durant 5 ans, c'est 4.2 kg de déchets plastique en moins** (-56%) par rapport aux ECH jetables.

* ECH : Echangeur de Chaleur et d'Humidité - CYRANOSE® : brevet déposé

Bibliographie : Moerman M, Lawson G, Andry G, Remacle M : the Belgian experience with the cyranose heat moisture exchange filter. A multicentric pilot study of 12 total laryngectomees. European Archives of Oto-Rhino-Laryngology 2003 Jul ; 260(6):301-303,

Luboinski B, Gehanno P, Traissac L : la protection des voies respiratoires au niveau du trachéostome chez les laryngectomisés totaux Intérêt de Cyranose®, Nez artificiel ou E.C.H*. Revue officielle de la Société Française d'ORL 1995 Nov ; 33:45-50

**Donnée interne (Unités Consommation remboursées LPPR/an)

Cyranose® GLOBAL SYSTEM

FABRIQUÉ EN FRANCE

Dispositifs médicaux, lire attentivement les instructions figurant sur la notice d'utilisation.
Ces dispositifs médicaux sont des dispositifs qui portent, au titre de cette réglementation le marquage CE

191, rue Adolphe Pajeaud - 92160 ANTONY
Tél. : 01 42 37 11 12 - Fax : 01 42 37 90 91
SMS : 06 23 25 52 34
email : ceredas@ceredas.com - site : www.ceredas.com

Ceredas
Votre confiance nous inspire

CHGE348-Rev990624©Ceredas 2019<.

FOURNITURES DISPONIBLES À L'ASSOCIATION

avec vos délégués

FILTRE MULTIVOIX

22,00 euros

Les filtres multivoix
Nécessite une ordonnance pour le remboursement (intégral)
Homologué pour la protection des voix respiraoires

Sont disponibles des **SIFFLETS** 2,50 euros et **ÉCOUVILLONS** pour entretien canules 2,00 euros.

PROTÈGE-DOUCHE

24,00 euros

FOULARD

14,40 euros

LIVRE DE PAUL CROS

Donnés aux opérés

MACARON PARE-BRISE & CARTE DE PREMIERS SECOURS

2,50 euros

Divers documents fournis par l'UAFLMV (Paris) sont mis à disposition par les Associations Régionales.
Attention des documents réservés ne peuvent être reproduites ou utilisés sans autorisation.

OUI *Je fais un don à l'Association des MUTILÉS DE LA VOIX RHÔNE-ALPES*

Pour continuer nos interventions dans les écoles d'infirmières,
dans les écoles d'aides-soignantes,

Pour continuer nos visites avant et après opération des laryngectomisés
dans les hôpitaux, centre de convalescence ou à domicile.

L'Association a besoin de vous.

Merci pour votre geste.

66% de vos versements sont déductibles de vos impôts
dans la limite de 20% de votre revenu imposable.

Un reçu fiscal vous sera adressé

De la part de : .....
NOM : .....
Prénom : .....
TEL : .....
Mail : .....
ADRESSE : .....

IMPRIMERIE VALLEY - LYON