

LES MUTILES DE LA VOIX DE LA REGION RHONE-ALPES

3, RUE GRILLET - 69007 LYON TEL. 04 78 58 35 88 E-mail: mvrasecretariat@gmail.com Site web: www.mutiles-voix-ra.com



LETTRE D'INFORMATION des Mutilés de la Voix Rhône-Alpes



Editorial

Quelques nouvelles ...





L'été est fini. L'automne avance à grands pas avec ses couleurs, le début du froid, de l'humidité. L'hiver nous attend en coulisses.

Avec la nouvelle saison, l'équipe est de retour et la rénovation du bureau continue Après 60 ans de loyaux services, notre local a eu droit à son premier rafraîchissement. Les murs sont propres, et les sols le seront bientôt. Il nous reste à trouver quelques meubles et on va pouvoir vous accueillir dans un cadre beaucoup plus sympathique autour d'un café ou d'un thé Nous aimerions vraiment que tous ceux qui en ont l'envie puissent venir échanger, se remonter le moral, demander conseil dans un lieu chaleureux et gai.

L'amélioration de la situation sanitaire, nous a permis de reprendre les visites chez les malades et dans les hôpitaux et nous avons recommencé également les interventions (a succès) dans les écoles d'infirmières et d'orthophonistes, récemment à Montélimar et à Lyon. La collaboration de Jean Alarçon (Ardèche) à un projet mené par le Centre Hospitalier de Valence a été très appréciée également. Certains de ces organismes ont même fait un don à MVRA pour exprimer leur reconnaissance pour nos efforts. Nous les en remercions très chaleureusement.

Dernier point concernant les projets de rénovation : le site web (https://mutiles-voix-ra.com/) est désormais opérationnel, et nous espérons que vous serez nombreux à le visiter. Notre objectif est de mettre en commun nos expériences. Rien ne vaut des informations de première main C'est en nous réunissant et en travaillant ensemble que nous nous soutenons mutuellement et notre site devient une œuvre collective. Alors, ceux d'entre vous qui sont opérés depuis quelque temps envoyez-nous vos trucs et astuces et vos témoignages pour que tout le monde en profite. Ceux qui sont encore au début du parcours, envoyez-nous vos questions et nous essayerons d'y répondre.

(MVRAsecretariat@gmail.com - 3 rue Grillet, 69007 Lyon).

Petite nouveauté ce semestre, vous trouverez plus loin notre rubrique culinaire « Les plaisirs de la table ».

Cette fois-ci, l'honneur est à la Sicile et à la traditionnelle bûche de Noel mais nous sommes nombreux à connaître des traditions culinaires de régions et de pays différents. Une grande richesse à partager entre nous tous. Pensez à nous envoyer vos recettes préférées, si possible avec une petite histoire sur son inventeur et éventuellement une photo du plat (3 rue Grillet 69007 Lyon - myrasecretariat@gmail.com.)

Notre fidèle secrétaire, Nadia Boussehaba, a commencé son congé de maternité depuis la fin du mois d'octobre. Nous attendons des nouvelles de l'arrivée du petit le mois prochain.

Nadia sera en congé parental jusqu'au milieu de 2023 environ et elle est remplacée par Isabelle Vidonne qui fait déjà partie de la famille MVRA.

Pour ceux qui sont intéressés, nous avons reçu un petit stock de matériel divers (Atos) qui se trouve au bureau. Si vous avez besoin de filtres, d'adhésifs supplémentaires, de collerettes, de laryngophone ... venez nous voir. Le matériel est à votre disposition gratuitement.

Il ne me reste plus qu'à vous souhaiter d'excellentes fêtes de fin d'année. Qu'elles soient apaisantes et remplies de joies, petites et grandes

Judy Présidente de l'association MVRA





LA PLUME SERGENT-MAJOR

Chers adhérents, chères adhérentes, compagnes et compagnons de lutte commune.

C'est dans une encre teintée d'optimisme et d'espoir que je trempe ma plume aujourd'hui, pour vous narrer mes mésaventures cette année.



En octobre 2020, après plusieurs allers-retours aux urgences dans divers hôpitaux, me voici à celle de l'hôpital Cardiologique de Lyon où, après 5 jours en réanimation, ils décident de me remplacer la valve aortique.

Cependant, la Covid exige, l'opération ne se fera que huit mois plus tard, presque en urgence, car entre temps, on m'a découvert un second cancer à la base de la langue. Celui-ci nécessite une opération immédiate et pour cela, il faut un cœur solide. Donc, je serai opéré du coeur en juin 2021 et du nouveau cancer en juillet 2021.

Alors, me direz-vous, « pourquoi cet optimisme et cet espoir »?

Eh bien, parce que ces opérations, qui auraient pu avoir des conséquences terribles et douloureuses, se sont passées à merveille sans aucune séquelle. Tout ceci grâce à la science et à nos chercheurs, qui tous les jours oeuvrent à des techniques nouvelles qui vont améliorer notre vie... Et surtout, surtout mes chers amis, grâce au talent et au professionnalisme de nos chirurgiens.

Dans mon cas, je pense bien sûr à ceux de l'Hôpital Cardio, de l'Infirmerie Protestante et surtout à ceux du Centre Léon Bérard. Je ne peux citer aucun nom, mais je pense qu'ils se reconnaîtront si j'ai la chance qu'ils lisent cet article.

Alors MERCI, du fond du cœur. MERCI, merci de nous permettre de vivre le mieux possible malgré notre maladie. Un grand merci aussi bien sûr à tout le personnel de santé qui nous aide le mieux du monde à traverser ces épreuves.

Voilà, chers frères et sœurs, pourquoi j'ai l'encre couleur d'optimisme et d'espoir.

Et puis, il y a nous et notre association. Nous luttons, nous aussi, pour aider tous ceux qui ont besoin de soutien, d'accompagnement et d'encouragement...

ALORS REJOIGNEZ-NOUS!

RECONNAISSANCE POUR NOS CHIRURGIENS

Témoignage de Graziella CIPRO

Quand on subit une intervention chirurgicale il faut faire confiance à son chirurgien, d'autant plus quand c'est une laryngectomie

Avec la respiration qui rentre en compte et des heures passé au bloc.

Nous ne sommes plus maitres de notre destin.

Nos chirurgiens sont confrontés à des situations délicates, parfois compliquées et les opérations qu ils doivent accomplir avec courage.

On ne les met pas assez à l'honneur, leurs compétences professionnelles doivent être reconnues.

Il faut faire preuve de minutie, habileté et précision.

C'est un métier à haute responsabilité, leurs qualités professionnelles sont mises au service des patients.

Parfaite prise en charge, bienveillance envers ses patients et très professionnel! C'est ce que je retiens de mon chirurgien.

Le Docteur. Spécialiste en laryngologie, phoniatrie et bronchesophagologie au CHU de GRENOBLE.

Une grande reconnaissance pour nos chirurgiens, qui ont nos vies entre les mains et ce n'est pas rien!

Je remercie l'ensemble du service ORL du CHU de GRENOBLE,

Pour la qualité des soins, la disponibilité et le réconfort.



LES PLAISIRS DE LA TABLE

SAUCE TOMATE SICILIENNE

Gaëtan nous a très gentiment transmis cette recette de la sauce tomate de sa grand-mère sicilienne. Rien de meilleur par temps gris et hivernal qu'une bonne sauce tomate maison ... petit rappel de la chaleur et du soleil d'été. Petit rappel aussi des plaisirs simples et des rires d'enfants devant un met qui fait l'unanimité même pendant cette période de l'année ou la simplicité à table se fait un peu oublier!



Ingrédients

3 gousses d'ail
1 oignon
400g de concentré de tomate
1 bouteille de purée de tomate
1 morceau de sucre
Basilic frais ou Ducros
Bicarbonate alimentaire
Sel, poivre

Méthode

Dans une grande cocotte faire revenir l'oignon et les gousses d'ail avec un peu d'huile d'olive.

Ajouter la bouteille de purée de tomate puis le concentré de tomate.

Se servir de la boite de concentré de tomate pour ajouter de l'eau (x4 la valeur de la boite).

Laissez mijoter à feu doux environ 1h.

Ajouter le sucre, le basilic, le sel, le poivre plus une pointe de cuillère à café de bicarbonate alimentaire.

Remuer et laisser mijoter en remuant de temps en temps. La sauce tomate doit cuire entre 4 et 5h à feu doux. Plus elle cuit, meilleure elle sera!

Accompagnez cette recette avec les pâtes de votre choix Bon appétit!

BÛCHE DE NOËL TRADITIONNELLE DE JOSETTE (POUR 8 PERSONNES)

(Très ancienne recette de sa maman bressane)

Gâteau Roulé:

- 4 œufs
- 160 gr de sucre en poudre
- 80 gr de fécule
- 1 pincée de sel

Dans un saladier, mélanger les jaunes d'œufs et le sucre. Travailler au fouet (à main ou électrique) jusqu'à blanchiment puis ajouter la fécule et le sel. Battre les blancs d'œufs en neige ferme et les incorporer à la préparation.

Verser sur une plaque beurrée et cuire 10 mn à four chaud (th6/7).

Démouler sur un torchon mouillé, saupoudré de sucre cristallisé. Rouler le gâteau dans le linge et laisser légèrement refroidir.

Crème au beurre :

- 120 gr de beurre
- 10 c à café de sucre en poudre
- 2 œufs



Travailler ensemble le beurre, le sucre et les jaunes d'œufs. Bien malaxer le tout.

Battre à part les blancs d'œufs et lorsqu'ils sont montés légèrement, les mélanger à la pâte.

Lorsque le gâteau est presque refroidi, le dérouler délicatement et tartiner la crème au beurre.

Le rouler de nouveau, placer sur le plat de service et couper chaque bout en biais, puis déposer les 2 morceaux ainsi obtenus sur le dessus de la bûche.

Garniture au chocolat:

- 125 g de chocolat (type Nestlé dessert)
- 100 gr de beurre

Faire fondre le chocolat et ajouter le beurre ramolli (mais pas fondu) en mélangeant. Si le résultat est un peu liquide, laisser rafraichir et attendre que la texture soit celle d'une pommade Garnir l'ensemble de la bûche, disposer des petits sujets (voir photo) et saupoudrer légèrement de sucre glace pour simuler la neige.

Vous pourrez ainsi épater votre famille avec une délicieuse et très belle bûche de Noël (digne d'un bon pâtissier) facile à réaliser et à moindre frais



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DES MUTILÉS DE LA VOIX AUVERGNE RHÔNE-ALPES 2021



Prévue le 23 Novembre 2021 dans le Rhône, le Conseil d'Administration a été contraint de faire cette Assemblée Générale en Visio conférence «à huis-clos» entre administrateurs pour cause de crise sanitaire.

Devant l'obligation de tenir une assemblée générale pour notre association reconnue d'utilité publique, le conseil d'administration a fait prévenir par voie postale tous les adhérents pour voter le rapport moral et financier 2020.

RETOURS DES RESOLUTIONS:

Bulletins de votes expédiés : 218

Rapport moral 2020 et rapport 2020 experts-comptables validés.

ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION

En 2020, L'Association a organisé 6 rassemblements (dont des repas, conseils d'administration et assemblée générale), nos 12 bénévoles ont effectué 81 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 67 patients. 216 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 7 écoles d'infirmiers et aides-soignants. Ils se sont entretenus 9 fois et ont informé près de 719 élèves. Ces délégués ont parcouru 6057 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 276 heures de bénévolat.

Ces chiffres reflètent la totale disponibilité des responsables, des visiteurs et délégués. La Présidente remercie tous les bénévoles pour leur dévouement et engagement auprès des patients laryngectomisés.

Le rapport est voté et adopté à l'unanimité.

Nous prévoyons sauf empêchement sanitaire que l'Assemblée Générale de 2022, se déroulera le 4 Juin 2022 sur un site d'exception et que l'on puisse tous se retrouver et passer un bon moment ensemble.



PROJET DE L'ASSOCIATION

Projet de Coordination de soins de supports Post cancer

Sur les conseils du cancéropole CLARA (cancéropole Lyon Auvergne Rhône Alpes) un projet de recherche sur la prise en charge des patients ORL et suite à un AAP (appel à projet) deux partenaires ont été choisi : L'hôpital de Valence et l'IREPS (Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé), avec la citation d'associations associées comme intervenants au projet.

Le groupe de travail était composé de : l'IREPS ARA, CH valence, Ligue 26, Ligue 07, ACC26 (agir contre le cancer Drôme) CAP26/07 (centre activité physique 26/07), ACC 26 (Agir contre le cancer Drôme) et notre association représentée par Monsieur ALARÇON Jean qui a participé aux différentes étapes du projet sous la bienveillance du Dr Buiret Chef du Sve ORL du CH de Valence.

Objectifs suivant le triptyque : BESOINS en soins de support identifiés par les professionnels. DEMANDES en soins de support exprimés par les patients

OFFRE en soins de support Objectif général : amélioration de la qualité de vie des patients

Résultat: Création d'une grille d'analyse des besoins servant de support aux IDE.

Durée: lan

Lieu: En présentiel CH de Valence et en distanciel pour cause de covid





QUELQUES TÉMOIGNAGES DES ÉLÈVES INFORMÉS AIDES-SOIGNANTS ET INFIRMIERS

Quelques témoignages que les bénévoles de l'association des Mutilés de la Voix Rhône Alpes Auvergne ont eu lors d'une conférence le 28 octobre 2021 auprès des élèves infirmières de l'IFSI de Montélimar.

Nos intervenants Mme Graziella Cipro et Mr Gaëtan Ricchiardolo ont évoqué leur vécu après leur opération du larynx. Les élèves ont fortement apprécié cette intervention.

- « Je ne connaissais pas les contraintes et conséquences qu'engendrait d'être laryngectomisé, vous véhiculez des messages d'espoir et de courage »
- « Cette intervention m'a apporté une connaissance sur : le matériel qui aide à la communication, l'importance de l'information à donner à une personne avant l'opération et aussi pouvoir transmettre les coordonnées des associations comme la vôtre ».
- « Cette intervention m'a apporté une sensibilisation sur le sujet, des connaissances et l'existence de l'association qui peut être utile quand on rencontre un patient qui doit être laryngectomisé ou qui vient de l'être »

DISPARITIONS ET REMERCIEMENTS

Deux adhérents nous ont quittés ce dernier semestre.

Jacques GERON habitait le petit village de Montjoux dans la Drôme Provençale. Il était membre des Mutilés de la Voix depuis 2017 suite à sa rencontre avec Jean Alarcon, visiteur bénévole des opérés du larynx.

Il était très impliqué avec son épouse dans des associations locales.

Il s'est éteint à l'âge de 81 ans.

Christian PROST habitait le village de Polliat dans l'Ain. Il était membre des Mutilés de la Voix depuis 2014 suite à la visite d'un administrateur bénévole de l'association.

Avec son épouse Marie-Paule, il participait à toutes les Assemblées Générales. Il croisait régulièrement Alain, lui-même opéré du larynx, chez Camille orthophoniste spécialisée en voix œsophagienne.

Il adorait côtoyer le monde associatif, notamment le sport des boules lyonnaises.

Il s'est éteint à l'âge de 74 ans.

Lors de ces funérailles les dons en faveur des Mutilés de la Voix se sont élevés à 1452,00 euros.

Sincères condoléances à la famille de Jacques et à la famille de Christian

Un immense merci pour ces dons qui nous permettront de poursuivre principalement notre rôle éducatif auprès des élèvesinfirmières et d'expliquer lors de nos visites aux opérés du larynx que la vie est possible après une telle opération

Nous restons auprès de vous

Le Conseil d'Administration MVRA



Le saviez-vous?

Le **Provox**® **Micron**, grâce à son efficacité de filtration de **99%**, est indiqué pour toutes les situations suivantes*:





Bricolage



Pollution



Poussière



Bacteries



Virus (Covid-19, Grippe...)



Pollen

Téléphone : 01 49 08 01 00

Email: info.fr@atosmedical.com



* Veuillez noter: Étant donné que les agents pathogènes peuvent pénétrer dans le corps humain et en sortir par d'autres moyens (tels que la bouche, le nez et les yeux), Provox® Micron ne peut garantir une protection complète. Veuillez lire les instructions d'utilisation pour obtenir des conseils. Parlez-en à votre médecin.





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.



191 RUE ADOLPHE PAJEAUD- CS30007-92183 ANTONY CEDEX

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



Dispositifs medicaus, lee attretivement les instructions figurant our la netice d'utilisation.

Ces dispositifs médicaus sont des dispositits qui portent, author de cato niglementation le manguage CE.

FOURNITURES DISPONIBLES À L'ASSOCIATION

avec vos délégués



FILTRE MUTIVOIX

22.00 euros

Les filtres mutivoix nécessitent une ordonnance pour le remboursement (intégral) homologué pour la protection des voix respiratoires 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.

INFORMATIONS PRATIQUES

Bureaux : 3, rue Grillet 69007 LYON Quartier Guillotière, angle rue des Trois Pierres près av. Jean-Jaurès - Thibaudière

Métro : Ligne B

Charpennes / Stade de Gerland - Station Gambetta ou Station Jean Macé

Bus: C4 - C11 - C12 - C18

Ouvert Mardi de 8h à 12h30 et de 13h à 17h30 Mercredi de 8h à 12h30 et de 13h à 17h

Tél: 04 78 58 35 88 répondeur si message urgent E.Mail: mvrasecretariat@gmail.com www.mutiles-voix-ra.com



N'hésitez pas, le meilleur accueil vous est réservé par notre secrétaire Isabelle, que ce soit au téléphone ou lors de vos visites de renseignements.

Toujours souriante et disponible pour vous aider.

Ami(e)s laryngectomisé(e)s, Cher(e)s adhérents(es),

Lorsque vous tournerez cette page, vous découvrirez un appel aux dons en faveur de votre association des Mutilés de la Voix Rhône-Alpes Auvergne.

Encore un appel aux dons me direz-vous!

Votre association reconnue d'utilité publique depuis 1959 ne peut se permettre des encarts publicitaires sur les chaînes télés, radiophoniques, magazines, journaux... pour capter les dons et pourtant nous avons le même statut, que ces associations dont nous respectons hautement leurs engagements caritatifs.

Sans le savoir, vous avez sans doute récolté le fruit des dons lors de la visite d'un ou plusieurs bénévoles MVRA soit à l'hôpital ou soit chez vous pour vous dire que la vie est possible après une laryngectomie, grâce à notre victoire sur le cancer du larynx.

Humblement, l'association a remboursée les frais d'essence aux bénévoles qui vont présenter leur vécu d'opéré du larynx dans les écoles d'infirmières de Lyon, Annecy, Valence, Montélimar.... pour améliorer les séjours hospitaliers des futurs opérés.

Courageusement, des adhérents sont venus bénévolement nettoyer le siège historique de Lyon en étant payé en huile de coude !! bravo !

Nous avons solidairement participé au maintien intégral du salaire de notre secrétaire pendant la Covid.

Et si vous nous envoyez un chèque, un reçu officiel de don vous sera adressé pour réduction fiscale. MERCI,

Algin ROUSSEAU

Trésorier



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,

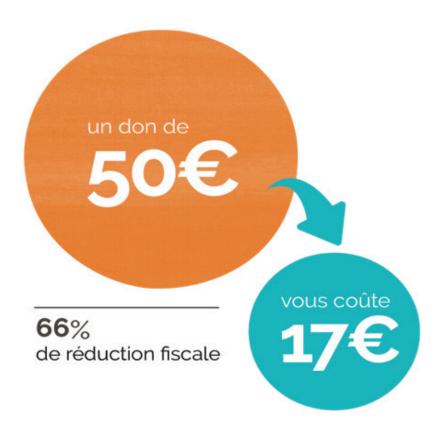
Pour continuer nos visites avant et après opération des laryngectomisés dans les hôpitaux, centre de convalescence ou à domicile.

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 :				

