



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 : info@mutiles-voix-ra.com
Site web : www.mutiles-voix-ra.com

N° 43
ÉTÉ 2021

infos



Editorial

Un grand bonjour à tous et à toutes, en espérant que ce début d'été vous trouve en bonne forme surtout. Que les mois qui viennent vous apportent de la joie et des contacts familiaux et amicaux qui vous permettront d'oublier les moments difficiles des derniers temps.

Nous sommes désolés d'avoir moins communiqué que d'habitude pendant cette première partie de l'année mais les restrictions sanitaires ont bien impactés nos activités et nous avons forcément moins de choses à raconter ! Cela dit, la vie de l'association a bien repris désormais, comme en témoignent les rencontres avec des patients et les interventions dans les écoles des infirmières et des orthophonistes.

En plus, au cours des mois à venir, nous sommes dans un esprit d'innovation et de rénovation afin de dynamiser notre petite association, la rendant plus visible et plus accessible. Ainsi nous espérons que le site web deviendra bientôt plus intéressant pour ceux qui cherchent à s'informer pour eux-mêmes ou pour leurs proches. En revanche, nous vous demandons un peu de patience car cela prend du temps et nous ne sommes pas des pros de la communication... pas encore du moins !

Nous prévoyons également d'entamer quelques travaux de rénovation afin de rendre les locaux plus accueillants pour ceux qui souhaitent nous rencontrer en personne pour demander conseil pour eux-mêmes ou leurs proches, ou simplement pour y trouver un peu de compagnie et de réconfort. Encore une fois, il va falloir de la patience mais le projet prend forme !

Et toujours avec l'idée de rester résolument optimistes et positifs nous avons décidé désormais de rebaptiser notre branche locale

des Mutilés de la Voix. Ainsi sommes nous devenus Ma Voix Rhône Alpes Auvergne. Que votre voix, quelle qu'elle soit, soit votre alliée et votre amie!

Je vous souhaite un très bel été.

Judy

SAVOIR Gardez bien cette information en mémoire :

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

Ouverts les lundi, mardi, jeudi, vendredi le matin de 9H à 11H30 et l'après-midi de 14H30 à 16H30.
Le mercredi après-midi de 14H à 18H
Vacances scolaires : du lundi au vendredi de 14H à 18H.

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 Nadia, que ce soit au téléphone ou lors de vos visites de renseignements. Toujours souriante et disponible pour vous aider.

Les potins de l'association en vrac

Depuis le dernier Noël les élus de l'association n'ont guère pu communiquer avec ses adhérents et nous en sommes navrés.

Vous en connaissez la raison et je ne reviendrais pas dessus.

Néanmoins le Conseil d'Administration n'est pas resté inactif, loin de là.

Nous avons réagi très vite à l'appel d'une fille de laryngectomisée pour sa maman venue de la région parisienne s'installer dans un village de Haute-Loire et qui avait besoin de louer un moteur pour aérosol et aspiration bronchique.
Nous avons activé nos réseaux et dès le lendemain SOS Oxygène l'a dépanné.

Notre secrétaire a toujours été joignable, et ouvert le bureau pour recevoir des personnes ayant commandés des filtres respiratoires et répondre aux courriers.

Quasiment tous les administrateurs ont effectué des visites à domicile chez des futurs ou post-laryngectomisés en respectant bien sûr le couvre-feu.

Un centre hospitalier lyonnais nous a permis de visiter des malades hors chambre et avec toutes les précautions sanitaires en vigueur.

Nos interventions auprès des élèves-infirmières ont repris en Juin à l'école de Chambéry avec 4 bénévoles de l'association qui ont présenté leur vécu devant 3

sessions de 50 élèves chacune.

Succès garanti et prestation très appréciée puisque nous sommes 2 avec implant phonatoire et 2 avec la voix œsophagienne.

Intervention également devant les élèves-orthophonistes mais cette fois en visio-conférence à raison d'une heure pendant 4 samedis.

Le conseil d'administration s'est réuni en visio-conférence et également en présentiel (6 personnes maxi) pour traiter les affaires obligatoires.

Nous sommes également assidus aux réunions des ligues contre le cancer qui sont nos principaux donateurs.

Après de longues discussions il nous a paru plus sage de ne pas faire cette année encore de rassemblements récréatifs et festifs de même que l'assemblée générale.

Par contre un groupe de travail peaufine pour 2022 une assemblée générale remarquable et une réflexion pour que chaque adhérent et leur conjoint puisse venir même s'il habite loin.

Nous espérons aussi en 2022 se retrouver ensemble autour d'un barbecue, d'une sortie culturelle ou autre.

Dernière chose qui fâche, notre association a besoin de votre cotisation pour nous permettre d'aller voir les malades, visite dont vous avez peut-être bénéficiée il y a quelques temps, alors pour les retardataires il n'est pas trop tard.

Vivement 2022.

NOTRE ASSOCIATION CONTRÔLÉE PAR L'URSSAF.

Le siège des Mutilés de la Voix Rhône-Alpes Auvergne emploie une secrétaire à mi-temps.

Pendant la période de confinement le Conseil d'Administration a décidé de solliciter la participation de l'état pour subvenir partiellement au salaire de notre secrétaire conformément à la loi.

Le reliquat du salaire étant payé par l'association pour éviter une baisse de revenus à notre employée.

Ces demandes ainsi que les finances de l'association sont toutes vérifiées par un cabinet d'expertises comptables.

Ayant reçu un avis favorable, MVRA a perçu en mai 2020 la somme de 600,60 euros, en juin 2020 la somme de 562,80 euros, en juillet 2020 la somme de 388,80 euros pour le soutien au maintien de l'emploi de notre secrétaire soit un total de 1552,20 euros.

Soucieux de ses aides, le ministère de l'économie, des finances et de la relance a voulu savoir si l'argent perçu par notre association avait sauvegardé le demi emploi de notre employée.

Aussi un beau matin de début janvier notre association a reçu au siège de Lyon une contrôlease de l'URSSAF pour vérifier tous nos comptes.

Avec l'aide de notre cabinet comptable tous les documents financiers réclamés ont été donné à la contrôlease.

Quelques semaines plus tard, la conclusion de l'URSSAF qui énumère une vingtaine de décrets de lois stipule une bonne gestion de l'association respectueuse des décrets et en règle vis à vis des cotisations sociales obligatoires.

Ce contrôle nous a quand même coûté 240 euros de frais de dossier !!!

J'espère que la même stratégie de contrôle a été appliquée aux autres entreprises et autres associations qui ont demandé à l'état la prise en charge partielle des rémunérations de leurs collaborateurs!!!

Votre trésorier bénévole un peu beaucoup en colère.

Alain Rousseau

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020

En 2020, l'effectif des adhérents est de 204 adhérents. Nos bénévoles sont au nombre de 12 et comptent à leur actif 70 visites effectuées (avec 67 patients visités) dans 67 établissements dont des centres hospitaliers, cliniques et centres de rééducation.

La secrétaire a assuré 216 permanences et les délégués sont intervenus dans 7 écoles et ont donc informé 719 élèves infirmiers ou aides-soignants.

Ils ont parcouru 6057 kilomètres. Tout cela pour un temps de bénévolat de 276 heures et avec différentes périodes de confinement.

LE TOUR DE FRANCE EST PASSÉ PAR L'ARDÈCHE



Passage près du Pont D'Arc

Après un périple au long des féeriques gorges de l'Ardèche, pour la première fois remontées dans leur intégralité par le Tour, cette étape a conduit les coureurs à un sprint massif à Nîmes.

LE CHANGEMENT DÉBUTE FORT POUR L'ASSOCIATION

Ce mois de juillet est synonyme de déménagement et remue-ménage pour nos locaux. Les bénévoles se sont attelés à la tâche! Se débarrasser de tous ces meubles et vieilles archives sont les objectifs premiers dans le but d'entamer de grands travaux de rénovation. Tout cela pour raviver et égayer ces pièces. Gaetan Ricciardolo, la secrétaire Nadia, Alain Rousseau et Graziella Cipro ont donné tous leurs efforts. Aller de l'avant, pouvoir accueillir les adhérents et bénévoles dans de meilleures conditions, tel est le but de notre association et son maître mot: renouveau!



Gaëtan roi du déménagement. Chargement pour la 2^{ème} fois du fourgon avant déchetterie. Soixante ans d'archives inutiles....

CONVIVIALITE

Nous nous réunissons régulièrement dans notre local à LYON, membres actifs de l'association. Local que nous allons rafraîchir avec un bon coup de peinture.

Nous avons trié et débarrassé 60 ans de vieilleries.

Nos réunions sont faites pour faire le point sur nos visites dans les hôpitaux, afin d'améliorer l'accompagnement des nouveaux opérés du larynx,

Discuter de nos interventions dans les écoles d'infirmières ou nos étudiantes sont très à l'écoute de nos témoignages : l'avant et l'après de la maladie, elles seront amenées à effectuer ces soins sur des laryngectomisés.

Notre venu est très apprécié et elles sont rassurées de nos explications nous ont-elles dits.

Et voilà comment finissent nos petites réunions, (voir photos).

Chacun emmène un petit quelque chose à grignoter qui finalement sont des vrais repas !

Bonjour les kilos !

Quel plaisir de partager ces moments de convivialité.

Après la maladie le réconfort !

Prenez soins de vous
GRAZIELLA



LA PLUME SERGENT-MAJOR

Il est bien difficile d'avoir la plume guillerette et optimiste dans cette longue période de trouble, de doute ou nous perdons nos repaires.

Je vais quand même essayer avec beaucoup de modestie de me replonger dans la doctrine de ce bon vieil Épicure, philosophe du troisième siècle avant JC.

Sa pensée va plus vers l'ascétisme (vie rude et austère ou l'on se prive des plaisirs matériels) que de la vie de bonheur éphémère que l'on veut bien lui prêter de nos jours.

Pour faire court, il préconise une vie de privation afin d'apprécier voire de s'extasier devant un repas aussi simple soit il.

Voilà en gros mes chère(s) ami(e)s le seul encouragement que je puis vous donner pour l'instant. Car je vous prie de croire que tout comme vous, je souffre de la fermeture de certains établissements et de ne plus voir mes proches comme je souhaiterais. Mais j'aime à penser que cette pandémie prendra bientôt fin, et que nous retrouverons l'immense plaisir de continuer la route en toute sérénité, dans la joie et la convivialité.

Notre association, bien sûr, continue à travailler pour améliorer au mieux le service auprès de nos adhérents. Bien que nos interventions dans les écoles soient impossibles, les visites dans certains hôpitaux restent possibles ainsi que les visites à domicile et chez les orthophonistes qui le souhaitent. Vous trouverez nos adresses et téléphones dans notre revue nationale ou en téléphonant à notre siège au 04 78 58 35 88, où Nadia, notre charmante et dévouée secrétaire répondra à vos attentes.

Je me permets de vous rappeler que nous avons besoin de votre aide et de vos adhésions pour nous permettre d'aider celles et ceux qui en ont grand besoin.

Bien cordialement votre .

PHILLIPPE BARDOL

Continuez de vous protéger contre les agressions extérieures

Une filtration très efficace, pour une protection supplémentaire.



PROVOX® Micron

Faire ses courses, aller au supermarché, prendre le bus : la fréquentation des lieux surpeuplés nécessite le port d'une **protection adaptée**.

Le filtre électrostatique du Provox Micron garantit une **filtration de plus de 99%* des virus** et des bactéries. Il est particulièrement efficace pour vous protéger contre les diverses agressions extérieures telles que les **virus**, la **pollution** ou encore pendant la haute saison du **pollen**.

Parlez-en avec votre médecin ou contactez
un membre de l'équipe Atos Medical



Atos

Tel: +33 (0)1 49 08 01 00
Web : www.atosmedical.fr
Email : info.fr@atosmedical.com

* Veuillez noter : Etant 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. Veuillez en discuter avec votre médecin si le Provox® Micron HME™ vous convient.

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 laryngectomies. European Archives of Oto-Rhino-Laryngology 2003 Jul ; 260(6):301-303.

Lubinski 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)



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

CHGE48-Rev9906240-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
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.

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 :



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

3 RUE GRILLET 69007 LYON
Téléphone 04 78 58 35 88

MVRAscretariat@gmail.com
www.mutiles-voix-ra.com