



LES **MUTILES** DE LA **VOIX**
DE LA REGION **RHONE-ALPES**

3, RUE GRILLET - 69007 LYON
TÉL. 04 78 58 35 88
PORT : 06 78 01 63 02
E-mail : mvrasecretariat@gmail.com
Site web : www.mutiles-voix-ra.com



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

SITE WEB

www.mutiles-voix-ra.com



Connectez-vous...

Retrouvez toutes nos infos
Astuces et témoignages

Sommaire

ÉDITORIAL DE LA PRÉSIDENTE	2
Ma Voix : Le site web de MVRA	3
LA PLUME SERGENT-MAJOR	4
TÉMOIGNAGE SUR LE RÔLE DES AIDANTS / ACCOMPAGNANTS	4
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DES MUTILÉS DE LA VOIX	
AUVERGNE RHÔNE-ALPES 2022	6
LES PLAISIRS DE LA TABLE	7
INFORMATIONS PRATIQUES	8
DISPARITIONS ET REMERCIEMENTS	8
FOURNITURES DISPONIBLES À L'ASSOCIATION	11



EDITORIAL

La Présidente raconte les dernières nouvelles !

Comme beaucoup d'entre vous j'espère, la vie de l'association a enfin repris un rythme plus normal. Le bureau (3 rue Grillet 69007 Lyon) est désormais repeint, meublé et accueillant. Ainsi nous vous proposons des permanences le premier et le troisième mercredi du mois de 14h30 à 17h, l'occasion de nous rencontrer, boire un thé ou un café et échanger. N'hésitez pas à venir avec amis, conjoint, famille. Partager et papoter permet de sortir de l'isolement et remonte le moral. Cela permet aussi de monter de petits projets de balades, sorties en ville, pique-niques... Nous vous attendons avec impatience !

Ce bulletin me permet de vous reparler de notre site web qui attire de plus en plus visiteurs de beaucoup de pays différents. L'intérêt de ce site est principalement qu'il est fait par des laryngectomisés pour des laryngectomisés. Au fond, il faut avoir vécu la laryngectomie et la vie après pour se rendre compte de certaines choses. L'association existe pour cette raison et le site en est simplement l'extension technologique.



Je sais que certains d'entre vous résistent aux technologies modernes et pourtant, sans en être esclave, elles constituent une formidable ouverture vers l'extérieur ! Déjà notre site web vous permettra de vous renseigner sur l'association en continue alors que le bulletin ne sort que tous les six mois. C'est pour cette raison que j'ai écrit un petit article plus loin, destiné à ceux qui ne comprennent pas comment naviguer sur un site web, ou même comment y accéder à partir de leur smartphone. Il n'y a pas de honte à cela d'ailleurs et il n'est jamais trop tard pour apprendre. Alors si c'est votre cas, je vous invite à faire de la conquête d'internet, votre Everest de l'été !

Un dernier point, puisque le site est fait par les laryngectomisés pour les laryngectomisés, nous serions très contents de recevoir **TOUTES** vos idées, articles, suggestions à faire apparaître sous les différentes rubriques. Les Trucs et Astuces et la Foire aux Questions en particulier seront d'autant plus riches si elles sont alimentées par vous tous et non par un petit nombre du Bureau. Nous ne demandons pas de la prose des grands écrivains... juste des idées !! Pour cela, il suffit :

d'aller sur la page Contact du site

ou

d'écrire au 3 rue Grillet 69007 Lyon

ou

nous envoyer un mail : mvrasecretariat@gmail.com

Alors à bientôt sur le site ou à la rue Grillet !



Judy
Présidente de l'association MVRA

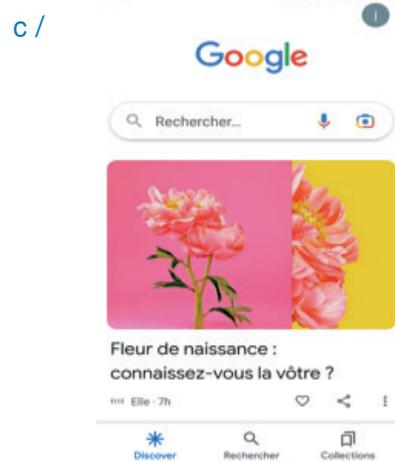
WEBSITE ... EDITO

Ma Voix : Le site web de MVRA

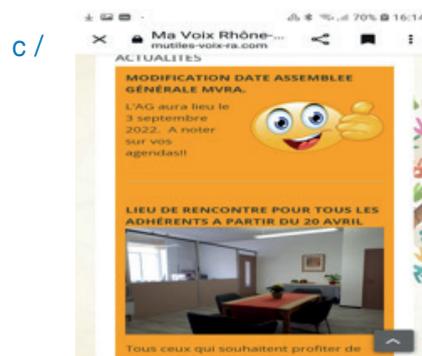
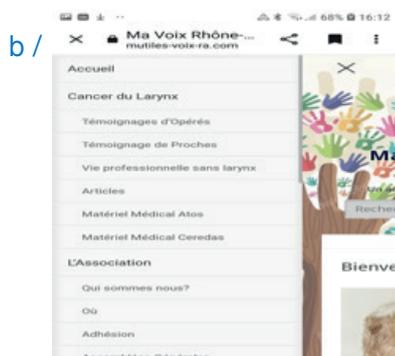
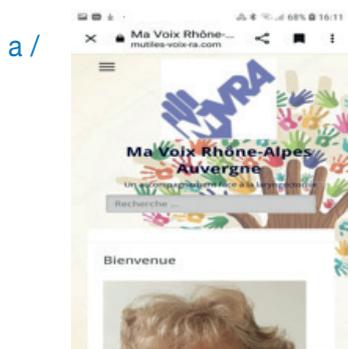
Internet ! Oh là là ! J'y connais rien....ça ne m'intéresse pas ... trop compliqué pour moi ... ça sert à rien... Pour ceux qui voit internet comme un monde menaçant, lointain et inaccessible, je vous propose un Merveilleux Voyage au Royaume des Anti-technologistesMVRA! Bref, voici comment accéder à notre site bien aimé :

Équipement requis : smartphone (ou tablette ou ordinateur) avec abonnement internet.

1. Sur l'écran de votre téléphone, cliquer sur le logo Google (image a). Ici, il est dans le petit carré blanc en haut vers la gauche (image b). Ensuite, dans le cadre en dessous du titre Google, où il est marqué rechercher (image c), taper l'adresse du site web, <https://mutiles-voix-ra.com> .



2. La page d'accueil du site s'affiche



- Cliquer sur les quatre petites lignes en haut (image a) en appuyant dessus avec le doigt. Le menu de toutes les pages du site se déroule (image b). Cliquer sur le sujet qui vous intéresse et la page s'ouvrira.
- En bas de chaque page du site, vous trouverez la rubrique Actualités (image c) où on vous explique en bref les derniers projets et les actions récentes de l'association. Pour descendre tout en bas de la page il suffit de faire un petit mouvement du doigt, du bas de l'écran vers le haut.

Et voilà ... Bon voyage ... A refaire éventuellement lors des permanences de la rue Grillet !

LA PLUME SERGENT-MAJOR

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

En faisant abstraction des informations télévisées, c'est dans une encre un peu plus positive que je trempe ma plume aujourd'hui.

Déjà une bonne nouvelle : nous nous verrons le 3 septembre pour notre Assemblée Générale et laissons-nous libre cours de se retrouver autour d'un bon repas à cette occasion. Je profite de cette lettre pour rendre hommage à nos accompagnants : conjoints, familles, amis tous ceux qui sont restés à nos chevets pour nous rassurer, nous encourager sans jamais montrer leurs angoisses ni parler de leurs nuits blanches.

Ces personnes sont essentielles, vitales à notre rétablissement, elles ne savent pas à quel point. Sur ceux qui sont seuls, le rôle de notre Association est de prendre le relais en apportant écoute et conseils pour la vie future et démontrer que l'on peut vivre pleinement avec ce handicap, nous ne remplaçons pas l'oreille d'un proche mais cela peut permettre de reprendre confiance en soi et en l'avenir.

Remerciements tout particuliers à notre présidente, Judith, pour m'avoir inspiré sans le savoir.

Voilà mes chers sœurs et frères, dans l'espoir de vous voir prochainement.

Votre dévoué,

Philippe Bardol

Témoignage sur le rôle des aidants / accompagnants

En préambule, il faut savoir que mon mari a eu un cancer des cordes vocales en 2009, avec un suivi de chimiothérapie et rayons.

En 2015, dans le cadre du suivi avec son ORL ce dernier l'a orienté sur Grenoble. Après une batterie d'exams, une date a été fixée pour le résultat.

Le jour venu, le professeur, très strict sur le respect des horaires, nous a reçu en dernier. De ce fait, j'ai senti mon estomac se contracter car je pensais déjà à une mauvaise nouvelle. Arrivés dans son bureau, j'ai posé machinalement mes mains sur son bureau. Sa première réaction a été de poser sa main sur la mienne et le diagnostic est tombé et le date d'intervention fixée.

Le jour de l'opération, à 17 heures 30, mon portable a sonné. C'était le professeur qui m'appelait tout simplement pour me rassurer afin que je passe une bonne nuit et me dire que l'intervention s'était très bien passée, que mon mari avait le moral et que lui aussi l'avait. Il m'a dit qu'il me rappellerait le lendemain à 17 heures 30 pour me donner des nouvelles.

Le lendemain à cette heure précise il m'a rappelée pour me dire que tout allait bien. Humainement parlant, c'était remarquable. J'allais voir mon mari tous les deux jours aussi bien à l'hôpital (où le personnel médical a toujours été d'une grande amabilité), qu'à la maison de convalescence à Sancellemoz (200 kms aller retour chaque fois). Nos enfants et petits enfants ont toujours été présents et nous ont donné beaucoup d'amour, ce à quoi mon mari était très sensible.

Ce qui m'a paru essentiel c'était de garder le moral. Sans vouloir minimiser la maladie, je disais à mon mari :

« Regarde, tu es handicapé certes, mais tu peux lire, regarder la télévision contrairement aux non voyants, tu peux aller marcher autant que tu le veux contrairement aux personnes cloués sur un fauteuil roulant. »

Certes, cette période n'a pas toujours été facile pour moi. Mais je pensais très sincèrement que ce n'était pas en s'apitoyant sur soi-même que le moral resterait au beau fixe, ce que je considère comme un élément déterminant pour accepter ce que le destin nous a infligé.

Nadine Garin

Assemblée Générale de L'Union Nationale des Associations des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix (UNAMLV)

L'Assemblée Générale de l'UNAMLV a eu lieu à Paris le 12 avril 2022, une belle occasion de mettre en commun nos expériences et mutualiser nos compétences au service des laryngectomisés et mutilés de la voix. Voici deux ou trois points abordés qui pourraient vous intéresser en attendant le compte rendu officiel :



Filtres Mutivoix

Suite aux problèmes signalés par les utilisateurs, la production a été confiée à un fabricant de sous-vêtements. Amélioration espérée et affaire à suivre...

Représentants des usagers du système de santé a pour rôle de défendre et de veiller au respect des droits des usagers du système de santé. Pour cela il peut siéger dans des instances, dans des commissions, ou encore participer à des groupes de travail.

Pour ceux qui souhaitent présenter leur candidature en tant que représentant des usagers, un dossier est à votre disposition pour consultation sur place au bureau MVRA (3 rue Grillet, 69007 Lyon). On peut prétendre à être représentant des usagers quand on fait partie d'une association agréée, comme MVRA, et on doit être proposé par son président. C'est un mandat de trois ans. Il est à noter que l'on représente TOUS les usagers et non seulement ceux de son association et de sa pathologie. A noter également qu'il faut être assuré.

Laryngectomisés du Sénégal et d'ailleurs

L'association de l'Île de France a mis en place un système pour venir en aide aux laryngectomisés du Sénégal, en leur envoyant du matériel (Atos, Ceredas etc) non utilisé. Le gouvernement sénégalais paie les frais de port. Plus récemment cette région a commencé à collaborer avec l'Algérie et le Maroc.

Si vous souhaitez vous lancer dans cette aventure, il faudra contacter l'Île de France pour la procédure à suivre :

M. Rémi Nay, 5 allée du Bel Air 78711 - Mantes la Ville. tél : 06 82 40 09 e.mail : contact@lmvif.net

Participation aux réunions et conseils d'administration des ligues contre le cancer

Nous avons participé avec assiduité aux Conseils d'administration des ligues contre le cancer des départements de la région Rhône Alpes Auvergne.

Notre association les Mutilés de la Voix Rhône Alpes Auvergne est «membre de droit» au sein des ligues départementales contre le cancer et à des élus dans ses conseils d'administration, dans l'Ain Alain Rousseau, dans le Rhône Judith Sibai, dans la Drôme et l'Ardèche Jean Alarcon, en Haute Savoie André Garin, en Isère Gaëtan Ricchiardolo...

Comme les ligues, nous constatons une baisse des dons car hormis la crainte financière de nombreux donateurs suite à la Covid et la crise économique provoquée par la guerre en Ukraine, il y a un transfert de générosité envers les victimes de cette guerre. Malgré cette triste conjoncture, nous restons fidèles au poste et la légitimité de notre existence se voit dans le nombre de visites et d'interventions que nous effectuons.



Retenez bien cette date

SAMEDI 3 SEPTEMBRE 2022 à 11H

Vous êtes toutes et tous avec vos conjoints et amis chaleureusement invités à

L'Assemblée Générale 2022 Des Mutilés de la Voix Rhône - Alpes Auvergne

Cette journée est votre journée
Vous côtierez et ferez connaissance avec des amis laryngectomisés
Des professionnels du milieu médical seront présents
Nous aurons le plaisir de vous accueillir dans
L'Ain au cœur de la Bresse dans le magnifique cadre de

**L'hôtel restaurant La Toque Rose domaine Pillebois
01340 Malafretaz**

Situé à 10 kms de Bourg en Bresse et à 5 kms de l'autoroute, facile d'accès, parkings à l'intérieur du site, nous vous attendons comme à chaque assemblée générale très nombreux.

(possibilité de dormir sur place hôtel 3* tel **04 74 25 48 44** ou mail: reception@hotelpillebois.com)

Programme de la journée :

- 10h30 café d'accueil
- 11h Assemblée générale
- 12h apéritif en extérieur car le soleil sera présent
- 12h30 repas de qualité

Quelques surprises

Un courrier personnel sera adressé courant juin aux adhérents et sympathisants comportant toutes les caractéristiques de ce rendez-vous pour l'inscription et le choix des menus.

Le conseil d'administration MVRA

La mayo à Jojo

1 oeuf (uniquement le jaune)
1 c à café de moutarde
Huile, sel, poivre, vinaigre de cidre.



Dans un récipient mélanger le jaune d'œuf avec 1 c à café de moutarde + sel + poivre.
A l'aide d'un batteur électrique ajouter petit à petit l'huile jusqu'à consistance souhaitée.
Lorsque la mayo est bien dure, ajouter un filet de vinaigre.
Voilà c'est fini. Un délice !

LA Mauche (maoche), pouytrolle ou ase de Jean Alarçon



En Ardèche, ces trois mots de patois désignent l'estomac du porc et de là un plat traditionnel que l'on préparait quand on « tuait le cochon ».

L'estomac étant une poche, on pratique une ouverture suffisante pour pouvoir le retourner, le nettoyer au vinaigre et racler la peau intérieure. Il ne faut pas trop le fragiliser pour qu'il ne fonde pas à la cuisson.

On le remplit ensuite avec une farce :

Émincez un chou (le blanc est moins fort que le pommé pour ceux qui craignent).

Faites-le blanchir quelques minutes dans l'eau bouillante.

Ajoutez la même quantité de chair à saucisses, deux oignons émincés et quelques lardons.

Salez, poivrez.

Remplissez l'estomac avec la préparation puis recousez-le. Enveloppez-le dans un torchon

Plongez-le dans l'eau et laissez cuire trois heures sans dépasser 80°C.

Pour déguster cette Mauche, on la coupe en tranches épaisses que l'on dispose dans un plat qui va au four. On l'entoure de pommes de terres cuites à l'eau et on arrose d'huile d'olive. On passe le plat au four sous le grill et on fait bien dorer. Avec une salade verte on obtient un délicieux repas complet.

Intervention de l'association au campus de ROCKEFELLER

Les 2 et 9 avril 2022, Jocelyne et Judy ont retrouvé Mme Christelle Collot, administratrice de l'Association, au **Campus Rockefeller** lors de son cours destiné aux étudiants orthophonistes en quatrième année. Le samedi suivant Alain, Philippe et Chantale les ont rejoints. La dernière formation de la série a eu lieu le samedi 30 mars avec Jocelyne, Chantale, Judy, Jean-Pierre et son épouse, Marie Claude. Les témoignages des aidants sont précieux aussi !

Ces formations ont donné un aperçu des différentes voix possibles après une laryngectomie et ont permis aux étudiantes de se faire une idée du parcours de soins et du vécu des patients. Les intervenants ont insisté également sur l'importance des orthophonistes dans ce parcours car, en dehors des grandes agglomérations, les opérés ont parfois du mal à trouver un/une orthophoniste à même de les rééduquer. Ce fut une heure d'échanges très agréables avec un auditoire curieux et intéressé.

Disparitions et remerciement

Philippe Henriot – membre de l'association « Les mutilés de la voix » Opéré d'un cancer du larynx en juillet 2020, Jusqu'au bout il a su garder ses yeux rieurs et son sourire lumineux. C'est cette image que nous gardons gravée dans notre mémoire.

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

Accueil rencontre entre adhérent les 1er et 3^{ème} Mercredi de chaque mois au bureau de 14h30 à 17h

Tél : 04 78 58 35 88 répondeur si message urgent / Portable : 06 78 01 63 02
E.Mail : mvrasecretariat@gmail.com
www.mutiles-voix-ra.com

À nos donateurs Adhérents et particuliers

Nous sommes reconnaissants envers les principaux acteurs publics et privés, les villes qui nous accordent ponctuellement des subventions et nous permettent ainsi d'accomplir nos missions d'aide et de soutien et nos projets.



Caisse d'assurance
retraite et de santé Au
travail Rhône alpes



Caisse Primaire
d'assurance
maladie du Rhône



Les comités des ligues
contre le cancer de la région
Rhône Alpes Auvergne



Fournisseur
de matériel
spécialisé pour les
laryngectomisés



Fournisseur de matériel
spécialisé pour les
laryngectomisés

**Donateurs Adhérents
et Particuliers**

Le site de la Laryngectomie.



Laryngectomie totale Avant, pendant, et après

Le site de la laryngectomie a été créé pour les patients laryngectomisés.

Contenus de qualité, articles de blog, témoignages vidéos de laryngectomisés et de professionnels de santé vous fourniront informations et sources d'inspiration pour vous épauler au quotidien.

Soutien pour la famille et amis

Nous avons rassemblé des ressources utiles sur ce site pour votre famille et vos amis vous soutenant dans la maladie.

Vous y trouverez des vidéos d'aidants qui partagent leurs expériences ainsi que des articles de blog avec des conseils pratiques sur le chemin à parcourir.



Comité de conseil Atos Medical

Le site de la Laryngectomie a été créé en étroite collaboration avec un comité de conseil externe composé d'un groupe de professionnels de santé, tels que des chirurgiens ORL, des orthophonistes et des infirmiers.

Le comité de conseil a conçu et approuvé tout le contenu afin de garantir des informations actualisées et fiables.

Le contenu de cette plateforme ne représente pas un avis médical, un diagnostic ou une prescription. Le contenu est uniquement destiné à des fins informatives et ne remplace pas un avis médical. Pour un avis médical, rapprochez-vous d'un professionnel de santé.

Sponsorisé par Atos Medical
Validé par le comité de conseil Atos Medical

www.laryngectomie.info →



MC2889-ThFR-202205

CEREDAS, Concepteur-Fabriquant-Distributeur Français de dispositifs médicaux depuis 1993, et certifié selon la norme ISO 13485:2016, dispose d'une gamme de dispositifs médicaux : CYRANOSE® Global System dédiée au confort de vie des personnes laryngectomisées et trachéotomisées, qui intègre des Produits Brevetés : le nez artificiel ou ECH CYRANOSE® et la protection trachéale jetable TRACHEOCLEAN®, tous pris en charge par les organismes sociaux, en France et en Belgique.

Cyranose®
 NEZ ARTIFICIEL OU ECH*



CEREDAS est un acteur considéré sur le marché ORL de la laryngectomie et de la trachéotomie, avec ses dispositifs médicaux de la gamme CYRANOSE® Global System qui ont la particularité, en complément de services rendus, validés par les autorités compétentes (CNEDiMTS : HAS / CEPS), de présenter :

- Un exemple en terme d'économie pour les personnes laryngectomisées et pour la collectivité (Assurance Maladie...), et notamment du fait du caractère réutilisable des éléments fondamentaux de l' ECH CYRANOSE® qui présente à ce jour, une économie moyenne de : 34% / 5 ans par rapport à l'utilisation de cassettes ECH jetables en plastique (tout fabricant confondu).

- Une démarche éco-responsable réelle et factuelle liée à une économie de déchets plastiques : 4,2 kg de déchets plastique en moins pour une durée d'utilisation de 5 ans soit - 56% par rapport à l'utilisation de cassettes ECH jetables en plastique (tout fabricant confondu).

Ainsi, CEREDAS perdure dans sa stratégie d'entreprise innovante avec pour objectifs planifiés la transformation actuelle de sa structure en Entreprise Responsabilisante et apprenante,

basée sur un management participatif qui accompagne ses collaboratrices et collaborateurs vers une responsabilité partagée sur les métiers de l'entreprise.

Cette démarche intègre une culture du travail collectif basée sur une conscience professionnelle individuelle et collective, formalisée au sein d'une charte d'entreprise CEREDAS qui détaille les valeurs et missions des équipes CEREDAS, avec comme ligne directrice la quête d'une excellence qui rassemble toutes les énergies de l'entreprise.

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

Engagée au quotidien pour demain,

Cette entreprise responsabilisante CEREDAS en devenir est basée sur un modèle d'organisation du travail évolutif et de coopération, et est vécue par toutes les collaboratrices et collaborateurs de l'entreprise comme une véritable opportunité de pouvoir être impliqué dans la gouvernance de son entreprise, avec des rôles et des positionnements participatifs dans le dialogue social, définis par un mode de management implicatif qui prévoit la présence des représentants des salariés(es) dans la gouvernance, elle-même assurée au sein d'un comité de direction.



C.F.H.G.E./02 © Ceredas 2022

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.



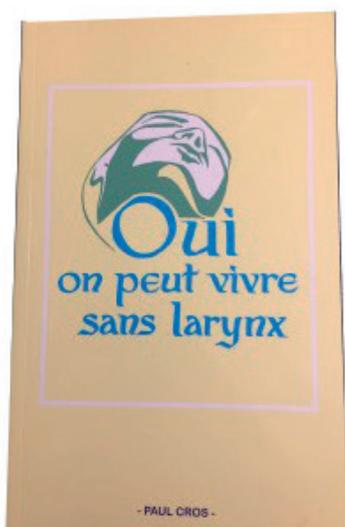
PROTÈGE-DOUCHE

24,00 euros



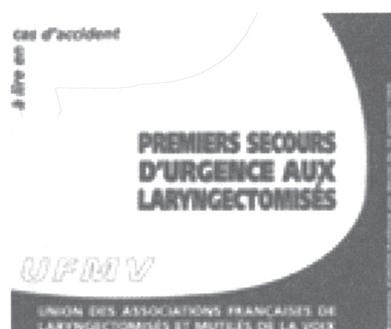
FOULARD

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'UAFMLV (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 :

