



LES **M**UTILES DE LA **V**OIX
DE LA REGION
RHONE-**A**LPES-**A**UVERGNE
3, RUE GRILLET - 69007 LYON
TÉL. 04 78 58 35 88
PORT : 06 78 01 63 02
E-mail : mvrsecretariat@gmail.com
Site web : www.mutiles-voix-ra.com

N° 48
Décembre 2023

infos

LETTRE D'INFORMATION des Mutilés de la Voix RHÔNE-ALPES-AUVERGNE



SOMMAIRE

Éditorial de la Présidente	3
Décès de Philippe Bardol.....	4
Décès de Jocelyne Fayolle	5
Greffe du Larynx	6
Notre 64 ^{ème} Assemblée Générale du 2 septembre 2023	7
myHCL	8
Une visite chez « Les Singuliers de l'art ».....	9
Les plaisirs de la table	10
Infos pratiques	11

Éditorial

Bonjour à toutes et à tous



Le paysages d'automne se muent tout doucement en paysages d'hiver et nous voilà déjà à la veille des fêtes! J'espère que l'année 2023 s'est bien passée pour la plupart d'entre vous et pour ceux qui ont dû faire face à des soucis de santé, je vous souhaite de retrouver très vite la forme en 2024.

Notre association quant à elle, se porte bien. Notre collaboration avec les hôpitaux de la région Rhône-Alpes Auvergne et le Centre de Rééducation Val Rosay se poursuit et se renforce, nous permettant d'atteindre un plus grand nombre d'opérés. La fréquentation du site web (<https://mutiles-voix-ra.com>) augmente et son contenu s'élargit.

D'ailleurs, nous serions vraiment ravis d'avoir vos contributions ainsi que celles de vos accompagnants, famille et amis pour ce site. Quel que soit le dévouement des proches d'un laryngectomisé, ils ne savent pas forcément comment faire pour aider et les expériences varient énormément. En partageant votre vécu, vous aidez ceux qui viennent après. Et puis chaque petit «truc» que vous ou vos proches avez découvert pour vous faciliter la vie nous intéresse. Alors à vos plumes ou à vos claviers, par courrier ou par mail. On attend vos contributions!

Notre AG début septembre s'est tenue comme prévue à St Cyr au Mont d'Or, un moment convivial et une formule simplifiée. Seul regret, le Professeur Philippe Ceruse n'a pas pu venir nous faire une présentation sur la greffe du larynx car il était justement en train de la faire ce jour-là ! Vous trouverez plus d'informations sur ce sujet dans l'article plus loin.

Pour ceux qui aiment se retrouver autour d'une bonne table, nous espérons organiser un repas dans un restaurant sympathique dans le Rhône début 2024. Si vous avez des restos préférés dans les Monts de Lyonnais ou le Beaujolais, nous sommes preneurs de bonnes adresses!

Et dernière nouvelle, le retour de notre fidèle secrétaire Nadia, revenue de son congé parental. Nous sommes ravis de la retrouver. A noter toutefois le changement d'horaires:

Lundi et mardi 9h à 12h - 12h30 à 16h15

Jeudi 9h à 12h - 12h30 à 16h

Il ne me reste plus qu'à vous souhaiter d'excellentes fêtes de fin d'année et surtout une bonne santé pour l'année à venir!

Judy
Présidente de l'association MVRA



DÉCÈS DE PHILIPPE BARDOL

Après 3 mois d'hospitalisation pour de multiples pathologies, ce samedi 07 octobre la plume Sergent Major s'est envolée vers d'autres cieux, entouré de ses proches.

L'Association lui a apporté beaucoup de soutien et de réconfort et c'est avec une grande fierté qu'il s'attela à écrire les bons mots qu'il voulait partager avec l'ensemble des membres.

De là-haut, nous savons qu'il souhaite à tous une bonne continuation dans cette belle solidarité qui vous unit. Bien à vous,

Pierrette et Sophie BARDOL
(épouse et fille)

La Plume du Sergent Major nous a tiré sa révérence et nous n'aurons plus le plaisir de lire ses contributions sympathiques et régulières à nos bulletins.

Notre cher ami, Philippe, nous a quittés le 7 octobre et il manquera à tous ceux qui l'ont connu à MURA. Toujours de bonne humeur, fidèle et dévoué, son engagement était si précieux.

Oui, Philippe nous t'aimions beaucoup et nos réunions du 3 rue Grillet ne seront plus pareilles sans ta présence joviale ... et tes bonnes idées pour améliorer le menu car tu connaissais toutes les bonnes adresses ! Mais tu resteras toujours dans nos cœurs, une présence tellement chaleureuse et amicale à chacune de nos rencontres. Merci pour tout.

Judy



Philippe est parti au mois d'octobre. Personnage ô combien attachant il fut élu administrateur MURA en 2019 en charge des visites des laryngectomisés au Centre de convalescence du Val Rosay.

Il participait aux conférences auprès des élèves infirmières et des futures orthophonistes en transmettant à tous ces jeunes étudiants sa joie de vivre lors d'explications souvent entachées d'anecdotes qui faisaient rire toute l'assemblée.

Il était très assidu à toutes nos réunions sauf qu'il arrivait toujours ...en retard...

Lyonnais donc épicurien, il adorait la bonne chair notamment les spécialités typiquement lyonnaises tel le tablier de sapeur ou la tête de veau avec son verre de côte du Rhône...

Il adorait écrire un article dans le magazine MURA avec un humour de chansonnier de la rive gauche du Rhône sous le pseudo La Plume Sergent Major.

Lors de ses obsèques une urne en faveur des Mutilés de la Voix a récolté la somme de 400 euros.

Repose en paix Philippe

Le Conseil d'Administration au nom de tous les adhérents

DÉCÈS DE JOCELYNE FAYOLLE

Jocelyne s'est éteinte au mois de septembre. Opérée en 2012 elle adhéra la même année à l'association. Active et disponible elle fut élue au conseil d'administration en 2015 et devint **L'AVISIÈRE** des opérés du Centre Léon Bérard pendant de nombreuses années. Personne discrète elle aimait bien participer à toutes les réunions et festivités de l'association.

Repose en paix Jocelyne

Le Conseil d'Administration au nom de tous les adhérents

Notre amie Jocelyne, membre actif de notre association est partie beaucoup trop tôt, elle laisse un vide immense dans nos coeurs. Sa gentillesse naturelle, son entraide auprès des patients qu'elle visitait, nous rappelle qu'elle a su s'oublier pour les aider à porter leur fardeau.

Le souvenir de son sourire, de sa discrétion et de sa générosité témoigne de sa profonde humanité. Elle menait sa vie en aidant les personnes qui la côtoyait l'air de rien, sans faire de bruit, sans demander un retour, juste un peu d'attention lui suffisait. Même au bout du chemin, elle a porté sa douleur avec courage, elle s'inquiétait plus du sort des autres que de sa propre personne.

Alors pour tous tes mots, pour toutes tes attentions, ta gentillesse, je te remercie, je suis fière de t'avoir connue et triste de t'avoir perdue, tu resteras mon amie à jamais.

Isabelle

GREFFE DU LARYNX !

<https://www.chu-lyon.fr/hcl-realisent-la-premiere-greffe-de-larynx-en-france>

Le début du mois de septembre a vu naître un grand exploit. Au bout de 27 heures d'intervention (cumul du prélèvement et de la greffe), une greffe de larynx a été réalisée avec succès au sein des Hospices Civils de Lyon, à l'hôpital de la Croix Rousse, une grande première en France.

La patiente opérée est une femme de 49 ans qui n'avait plus de larynx depuis une vingtaine d'années, suite à un accident d'intubation. Elle va bien et pourrait, selon l'équipe médicale, retrouver durablement l'usage de la parole dans les prochains mois. Ce qui est très encourageant.

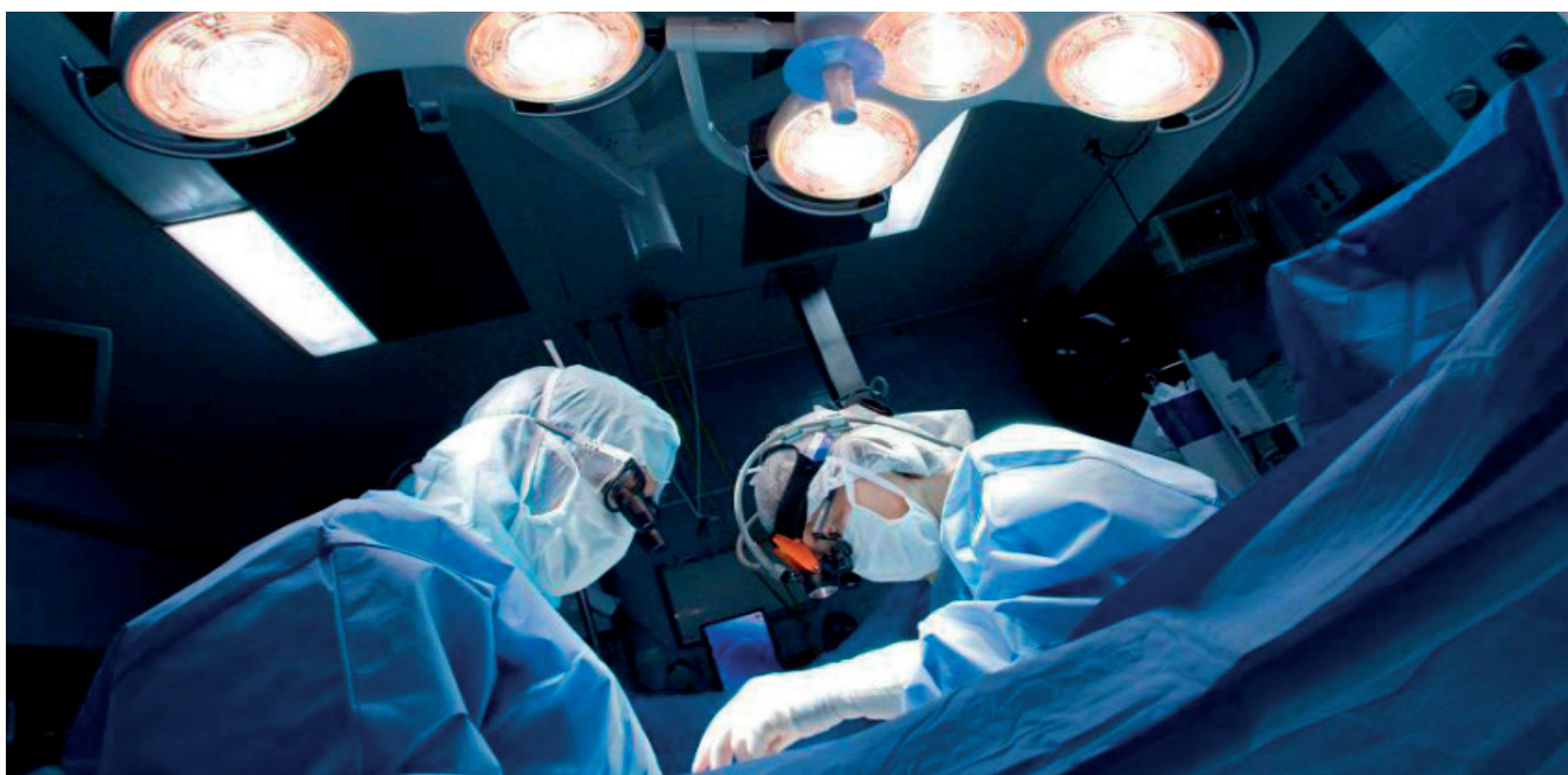
Cette greffe est le résultat de dix ans de travail et de recherche pour l'équipe des douze chirurgiens qui ont mené l'opération, sous la direction du professeur Philippe Ceruse, chef du service ORL et chirurgie cervico-faciale de l'hôpital de la Croix-Rousse. Six d'entre eux travaillent par ailleurs aux HCL.

Cela laisse percevoir de belles perspectives même si pour l'instant ce type d'opération est exclu pour la quasi-totalité des patients atteints d'un cancer. En effet, l'utilisation des immunosuppresseurs, indispensables pour éviter le rejet de la greffe, risqueraient de provoquer une récurrence du cancer. Ainsi la greffe pour l'instant ne pourra se faire que sur les cas de tumeurs quasi bénignes ou en cas d'accident laryngé, comme c'était le cas de Karine, la patiente opérée.

Lors d'une rencontre avec le Professeur Ceruse, il nous a confié que les recherches menées actuellement sur les immunosuppresseurs permettent, à très long terme, d'espérer que l'on puisse un jour proposer cette greffe aux patients atteints de cancer. Il a précisé néanmoins que, même si ce travail et porteur d'espoir pour les futures générations, il s'agit d'un domaine qui ne fait pas partie de sa spécialité et que l'aboutissement des recherches est encore loin.

Ceux qui étaient présents à l'Assemblée Générale du mois de septembre, se souviendront que le Professeur Ceruse devait nous faire une présentation sur les recherches en cours concernant la greffe du larynx. Et puis, à la veille de la réunion, il a appelé pour expliquer que cette présentation ne pourra avoir lieu car il allait diriger la première greffe en France le jour même de la réunion.

Nous lui avons souhaité bonne chance, bien sûr, et lors d'une rencontre récente avec lui, il a promis de venir à l'AG l'année prochaine pour nous raconter cette grande aventure. Nous vous attendons nombreux pour venir l'écouter!



Notre 64^{ème} Assemblée Générale du 2 septembre 2023

Notre Assemblée a eu lieu à la mairie de St Cyr au Mont d'Or dans le Rhône, dans la salle des Vieilles Tours. Elle s'est achevée sur un délicieux buffet. Le Conseil d'Administration tient à remercier ses fidèles adhérents, ses bénévoles et ses donateurs du soutien et de la fidélité dont ils font preuve en toute circonstance, nous permettant de continuer nos actions auprès des patients laryngectomisés.



Fin de mandat pour la Présidente et le Trésorier MVRA.

Dans toutes associations les membres du Conseil d'Administration ou du bureau ne sont pas élus «à vie» mais pour une durée limitée.

Pour Mme Judith Sibai, Présidente et Mr Alain Rousseau, Trésorier il est temps de passer le flambeau.

Leurs mandats sont échus depuis la dernière Assemblée Générale de septembre 2023 et faute de candidats ils ont été d'accord de prolonger une année supplémentaire.

Ces postes passionnants sont obligatoires pour l'existence de l'association.

L'association «se porte bien». Ses locaux sont agréables. Sa secrétaire, Nadia connaît les rouages de son fonctionnement. Judith et Alain sont disponibles pour passer les consignes jusqu'à la prochaine AG mi 2024.

La comptabilité est aussi simple à gérer qu'un compte familial, presque toutes les factures sont prélevées automatiquement et le salaire de Nadia est fait par un cabinet comptable.

Nous sommes là pour aider les personnes intéressées à prendre le relais sachant que nous resterons au sein du Conseil d'Administration avec d'autres fonctions.

Alors ne dites pas «je ne saurais pas faire»...

Contactez le secrétariat par courrier postal MVRA 3 Rue Grillet 69007 LYON ou mail mvrasescretariat@gmail.com.

Ce sera un immense plaisir de vous accueillir au sein du bureau pour porter haut nos valeurs.

Alain Rousseau
Trésorier MVRA



Le site web des Hospices Civils de Lyon (myhcl.sante-ra.fr) permet aux patients d'accéder à leur dossier et de gérer leurs rendez-vous ainsi que les formalités liées à leur hospitalisation, ce qui représente un gain de temps tout en évitant la fatigue liée aux attentes au bureau d'admissions. On y trouve également des documents relatifs aux consultations.

Récemment les HCL ont introduit une nouvelle page sur ce site, intitulée Vos Besoins. Pour l'instant cette page n'est accessible qu'à quelques volontaires mais, à terme, elle pourrait se révéler précieuse pour les laryngectomisés car, en dehors des services ORL, les soignants sont très peu confrontés à notre handicap.

Ainsi en renseignant le questionnaire proposé sur la page, le patient permettrait à l'hôpital de mieux connaître ses besoins spécifiques et de personnaliser son parcours. On pourrait fournir des informations telles que :

- l'absence d'implant phonatoire qui empêche de parler fort
- les situations qui rendent muets, par exemple tout de suite après la déglutition, l'absence d'un laryngophone ou l'incapacité d'appuyer sur l'ECH pour un patient équipé d'un implant phonatoire.
- la présence d'un implant phonatoire qui nécessite un nettoyage régulier que le patient hospitalisé ne pourra peut-être plus effectuer.
- des difficultés de déglutition
- le besoin d'un masque à oxygène adapté au trachéostome

Dans tous les cas, quel que soit l'issue de ce projet, il est vraiment très encourageant de constater les efforts considérables déployés par le système médical pour mieux cerner nos besoins afin de mieux y répondre.

Et si vous avez envie de rajouter quelque chose à la liste, il suffit de nous le signaler !



Une visite chez « Les Singuliers de l'art »

Il s'agit d'un mouvement artistique né dans les années 70 dans la lignée de l'art brut, qui regroupe des artistes autodidactes ou non, très ancrés dans le vécu émotionnel (Maladie, handicap, marginalité...)

En déambulant dans le magnifique Musée Paul Dini de Villefranche sur Saône, on découvre avec émerveillement des artistes tels que Philippe Dereux et ses compositions de collages végétaux ou d'épluchures d'agrumes, Henri Ughetto et ses mannequins aux œufs couverts d'une multitude de taches de sang évoquant la mort, Marie Morel, si délicate artiste qui raconte à travers ses œuvres ses histoires de vie. Pour ne citer qu'eux... il y en a beaucoup d'autres (une douzaine en tout) .

Tous développent une œuvre personnelle, atypique et inclassable. Ces œuvres proviennent de collections privées, et certains espaces sont dédiés aux enfants afin de les initier aux découvertes sensorielles.

Exposition à voir jusqu'au 11 février 2024.



LA RECETTE DU POULET AUX OLIVES MAROCAIN DE NADIA

Faire mariner un petit poulet d'environ 850 grammes avec 2 cuillères à soupe d'huile d'olive, 3 gousses d'ail écrasées, 1 Cuillère à café de gingembre en poudre, 1 cuillère à café de curcuma, un petit bouquet de persil et coriandre frais et haché, du sel et poivre.

Le laisser, au moins 2 heures au réfrigérateur.

Après ce temps, hacher un Gros Oignon, 1 gousse d'ail, dans une marmite ou un faitout, ajouter un filet d'huile de tournesol et faire revenir le tout avec une cuillère à café de chaque épice ajoutée dans la marinade du début.

Après le temps de repos du poulet, l'ajouter aux oignons, et le saisir quelques minutes de chaque côté. Verser environ un litre d'eau bouillante sur le côté (pas sur le poulet, c'est important !) et laisser cuire environ 30 minutes.

Une fois cuit, extraire le poulet de la marmite et le déposer sur une plaque de cuisson, l'enduire d'un peu de beurre pour le griller au four. Dans la sauce restante, y plonger des olives violettes de préférence (mais vous pouvez y mettre les vertes, c'est bon aussi) et laisser réduire une quinzaine de minutes (tout dépend de la sauce obtenue, si trop liquide laisser réduire ce temps, si trop épaisse, ajouter un peu d'eau jusqu'à bonne consistance).

Dresser ce beau petit poulet avec une couleur dorée au milieu d'un plat et verser de la sauce et des olives tout autour. Vous pouvez aussi y mettre des petites amandes grillées pour le final, accompagné de pommes de terre au four, c'est au goût et au choix !

Et voilà, Bon Appétit !

Nadia



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

le lundi, mardi de 9H00 à 16H15 et le jeudi de 9h00 à 16H00

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

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

**Soit les : 4/01/2023 - 18/01/2023 - 1/02/2023 - 15/02/2023 - 1/03/2023 - 15/03/2023
5/04/2023 - 19/04/2023 - 3/05/2023 - 17/05/2023 - 7/06/2023 - 21/06/2023**

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

Informations concernant la carte CMI, mobilité inclusion (ex-carte d'invalidité).

Depuis le 1er janvier 2017, la carte mobilité inclusion (CMI) remplace progressivement les traditionnelles cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement pour personnes handicapées. Elle s'adresse aux personnes invalides ou âgées en perte d'autonomie.

Quelle durée de validité ?

La nouvelle carte mobilité inclusion (CMI) peut être attribuée à titre définitif ou pour une durée déterminée (dans ce cas, sa durée de validité ne peut pas être inférieure à un an, ni excéder 20 ans).

Quand passer de l'ancienne à la nouvelle carte ?

Les personnes titulaires d'une carte d'invalidité, de priorité ou de stationnement à durée limitée peuvent les utiliser jusqu'à la fin de leur date de validité. Elles devront demander une CMI avant cette date d'expiration. Celles qui possèdent une carte européenne de stationnement ou une carte d'invalidité à durée définitive doivent faire une demande de CMI avant le 30 décembre 2026. Leurs anciennes cartes ne seront plus valables à compter de cette date.

Comment l'obtenir

La demande de carte mobilité inclusion (CMI) se fait à l'aide d'un formulaire à adresser à la maison départementale des personnes âgées. Doit notamment être joint un certificat médical ou pour la CMI mention « invalidité », un justificatif attestant du versement d'une pension d'invalidité de 3e catégorie. Après instruction, si le droit est ouvert, la carte est délivrée par le président du conseil départemental. La fabrication de la carte est confiée à l'Imprimerie nationale. Elle est expédiée directement au domicile de son titulaire.

Nota béné :

Attention si votre CMI est volée, perdue ou abîmée, vous devrez payer 9 euros pour avoir un nouvel exemplaire.



Un grand merci à nos partenaires Associatifs et financiers et à nos donateurs Adhérents, sympathisants 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 Primaire d'assurance
maladie du Rhône



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



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



Fournisseur de matériel
spécialisé pour les
laryngectomisés



Fournisseur de matériel
spécialisé pour les
laryngectomisés



Nos amis donateurs
Nos chers Sympathisants
Nos chers Adhérents



Ville de LYON



Ville de
Villeurbanne



Ville de Bourg-en-Bresse



Ville d'Annecy

www.bourgenbresse.fr





Fixation en un clic!

Parler les mains-libres est un désir partagé par tous ceux qui ont subi une laryngectomie. En ayant les mains libres pour faire des gestes, parler vous semblera plus naturel.

Apprendre la phonation mains-libres demande de l'entraînement. Votre orthophoniste, vous aidera à vous préparer, mais une fois que vous aurez appris à utiliser Provox FreeHands FlexiVoice, cela deviendra une seconde nature pour vous.

Renseignez-vous auprès de votre orthophoniste, ou d'Atos Medical, pour déterminer quel matériel s'adapte le mieux à votre situation.

PROVOX[®]
FreeHands FlexiVoice

Contactez-nous !



01 49 08 01 00



info.fr@atosmedical.com



FOURNITURES DISPONIBLES À L'ASSOCIATION

avec vos délégués



FILTRE MUTIVOIX

24,00 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.



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.



NOTES

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,

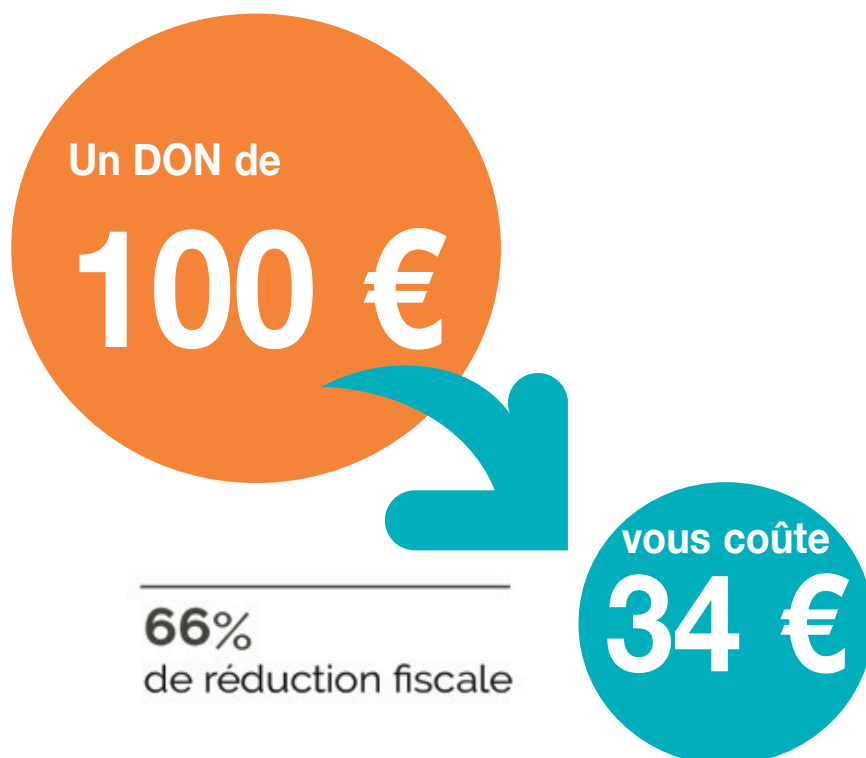
Pour continuer nos visites avant et après opération des laryngectomisés
dans les hôpitaux, centre de convalescence ou à domicile.

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 :

