



ASSOCIATION DES MALADES ET TRANSPLANTES
HEPATIQUES DU SUD OUEST

**Bulletin
d'information**
N° 66
SEPTEMBRE 2018



LE JOURNAL AMATHSO

LE P'TIT MOT DU PRÉSIDENT

Les vacances sont en partie terminées pour beaucoup d'entre vous. J'espère qu'elles ont été bénéfiques. L'amathso a continué à poursuivre ses activités tout particulièrement ses visites auprès des patients hospitalisés.

Une nouvelle formule de ce journal vous est proposée. Je remercie notre nouveau v/Président Michel pour cet excellent travail et surtout pour la modification du site internet que je vous invite à consulter.

Les activités seront nombreuses. Je vous invite à nous rejoindre au forum des associations hangar 14 à Bordeaux le 23 prochain.

Rappel: nous serions très intéressés de recevoir le parcours de vie d'un greffé, si accord, pour la programmation du futur journal. Merci d'avance de nous faire parvenir des articles d'actualités.

J'attends donc en retour vos commentaires sur cette nouvelle formule.

Nous constatons que certains membres ne sont pas à jour de leur cotisation 2018. Merci de bien vouloir régulariser votre situation.

Je vous souhaite à tous de retrouver la santé.

A bientôt de nous retrouver tous ensemble.

Lucien ROUGIER



SOMMAIRE

Le p'tit mot du président 1
 Compte rendu de l'assemblée générale du 2 juin .. 2
 AG suite 3
 AG suite 4
 Listing adhérent(e)s..... 4
 L'AG en images..... 5
 L'AG en images (suite).. 6
 Le site Internet AMATHSO fait « peau neuve » 7
 Mise en place d'une lettre électronique mensuelle d'information..... 8

En Annexe :
 Coupon réponse pour la mise à jour des coordonnées des adhérent(e)s.



COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE

DU SAMEDI 02 JUIN 2018

Les membres de l'Association se sont réunis pour l'Assemblée Générale du 02 juin 2018 à bord de la péniche ROYAL à Bordeaux.

Le Président Lucien ROUGIER remercie l'ensemble des personnes présentes ainsi que le Capitaine Denis GESTA qui nous a reçus sur son bateau. Nous devions être 40 personnes mais 3 adhérents se sont désistés. Le Président regrette que nous ne soyons pas plus nombreux et déplore le manque de réponses des adhérents à la convocation. Il souhaiterait que les adhérents répondent quelle que soit leur décision. Organiser une Assemblée Générale a un coût qui pourrait être moindre si nous étions plus nombreux.

M. ROUGIER nous annonce le décès de Mmes BALAYE, GENITEAU et de M. THOMAS. Le Président, au nom de l'Association, adresse toutes ses condoléances à leur famille.

M. ROUGIER remercie particulièrement M. BALAYE et son fils qui nous ont fait la surprise de se joindre à nous. M. BALAYE adorait son épouse qui participait et s'intéressait à la vie de notre Association, notamment en nous envoyant régulièrement des informations qui alimentaient notre journal. Mme et M. BALAYE nous ont fait un don de 300 €. Le Président remercie beaucoup M. BALAYE pour ce beau geste et se dit très ému.

Avant d'aborder l'ordre du jour, le Président Lucien ROUGIER demande que nous ayons une pensée pour nos malades toujours nombreux.

Le Président signale que des cartes et brochures sont à la disposition des adhérents dont une nouvelle brochure sur le don d'organes.

ORDRE DU JOUR :

- APPROBATION DU COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE 2017 :

Le compte rendu de l'Assemblée Générale 2017, à la disposition des adhérents, est approuvé.

- RAPPORT MORAL et BILAN D'ACTIVITE 2017 :

Le Président nous rappelle qu'en qualité de représentant des usagers dans les instances, notamment pour les dossiers de plaintes et réclamations, nous sommes reconnus et écoutés.

Le rapport moral et le bilan d'activité 2017 sont approuvés.



- **BILAN FINANCIER 2017 :**

Lecture est faite : CHARGES : 4 138 €

PRODUITS : 4 200 €

Le bilan est équilibré.

Le Président remercie toutes les personnes qui ont versé des tookets à notre Association qui a bénéficié de 519 € pour l'année 2017. Il demande à Mme BENE d'expliquer comment le programme tookets fonctionne.



Le Président nous informe que deux personnes font chaque année des dons importants dont une fait partie de la famille de Mariette. Le CCAS nous verse également une subvention de 100 €, grâce à M. CORMEL.

Le Président remercie à nouveau les généreux donateurs y compris M. BALAYE. Egalement, il remercie Mme BATS pour la bonne gestion des comptes.

Le Président précise que l'adhésion au journal d'HEPAT INFO est à la liberté de chacun.

- **FRANCE ASSOCIATION SANTE :**

Anciennement CISS, France Association Santé regroupe l'ensemble des régions. M. COTTEREAU est resté délégué. Cette Association défend les intérêts des usagers dans de nombreux domaines. Nous sommes adhérents et cotisons. Le nouveau Président est M. GALAN pour l'URAASS Aquitaine.

Il va y avoir en septembre, la maison des usagers à Pellegrin, Saint-André et au Haut-Levêque. Cette maison sera dirigée par une salariée qui donnera des renseignements. Actuellement, beaucoup de personnes ne savent pas à qui s'adresser, donc cette association sera complémentaire aux autres associations car elle centralisera les renseignements.

- **GREFFES :**

Depuis le début de l'année 2018, 28 greffes ont été réalisées à ce jour. En 2017, il y a eu 70 greffes. Le Président félicite l'équipe qui s'occupe des transplantations.

Le Président rappelle que le rôle principal de notre Association est de promouvoir le don d'organes. La journée nationale du don d'organes aura lieu le 22 juin 2018. Notre Association fera de l'information à Magellan. La fédération souhaiterait que nous ayons un ruban. Lucien ROUGIER demande l'avis des adhérents qui ne sont pas trop favorables.

Au niveau national, 1374 greffes ont été réalisées en 2017 dont 13 sur donneurs vivants. Le Président tient à la disposition des adhérents un tableau comparatif des greffes par année.

Le Président nous informe que nous sommes inscrits au Forum des Associations qui aura lieu au Hangar 14, le 23 septembre 2018.

- **Fédération TRANSHEPATE :**

Le Président nous informe que le Président de Transhépate a démissionné au début de l'année. Nous rencontrons des problèmes du fait que Transhépate voulait notre fichier adhérents que nous ne leur avons jamais transmis. C'est notre Association qui gère le fichier de la région.

- SITE INTERNET :

Le Président remercie chaleureusement M. DURIEUX, nouvel adhérent, qui a pris en charge le site internet et qui a énormément aidé notre Association. Il donne la parole à M. DURIEUX afin qu'il présente le nouveau site internet. M. DURIEUX vient de la région parisienne et a été greffé à Paris en août 2016.

M. DURIEUX remercie M. Lucien ROUGIER pour son accueil et la confiance accordée pour la rénovation du site internet. Il précise que le premier site internet remonte à 2008, puis il y a eu une refonte en août 2012.

M. DURIEUX avec un vidéo-projecteur explique tous les programmes du site internet qu'il a créé avec les dernières technologies. Il y a beaucoup de possibilités interactives avec les internautes. L'adresse URL n'a pas changée : **www.amathso.org**

Deux projets sont en cours d'étude : créer deux nouveaux espaces "informations médicales" (à gérer avec prudence). Le site le plus pertinent est celui de l'hôpital Paul BROUSSE à Paris. M. DURIEUX fait une demande pour avoir des liens nous permettant d'aller sur leur espace. Le deuxième projet serait "espaces des droits sociaux".

M. DURIEUX nous encourage à aller régulièrement sur le site internet, c'est un outil indispensable pour faire connaître notre Association et informer. Peut-être, pourrons-nous développer des formations pour utiliser internet.

Egalement, M. DURIEUX a inscrit notre Association au LABB de la ville de Bordeaux qui liste toutes les associations de Bordeaux. Ce site sera mis en ligne à partir de septembre 2018. Nous avons une carte de membre qui nous donne droit à des services : mise à disposition de salles gratuite, tirage gratuit de photocopies.....

Le Président remercie chaleureusement M. DURIEUX qui modernise notre Association et c'est un encouragement.



Mise à jour du listing des adhérent(e)s

L'introduction des nouvelles technologies informatiques et de l'Internet dans les outils de communication de l'association nous amène à mettre à jour notre fichier des adhérent(e)s et notamment leurs adresses « mail ». Mme Patricia BATS a remis aux participant(e)s à cette Assemblée Générale une fiche pour une mise à jour des informations les concernant . Pour ceux d'entre vous qui n'étaient pas présent à l'AG ou qui n'auraient pas remis cette fiche, vous trouverez annexée à cet envoi une fiche à nous retourner. Ceci nous permettra de vous adresser mensuellement les actualités publiées sur le site Internet. Ce dispositif, sollicité par des participants à l'AG ne remplace pas les publications sur support papier comme ce journal.

Les informations personnelles sont conservées de façon strictement confidentielles et conformément à la loi « Informatique et libertés » du 6 janvier 1978, par laquelle vous bénéficiez d'un droit d'interrogation, d'accès, de rectification et d'opposition.

M.D.

- JOURNAL INTERNE :

Le Président lance un appel afin que les adhérents participent au journal interne en nous adressant divers articles. Mme BATS qui fait le maximum pour trouver des articles apprécierait la participation des membres de l'A.M.A.T.H.S.O. (témoignage, vécu, etc.). Mme BALAYE adressait régulièrement des articles sur la région de Perpignan.

- PERMANENCE A.M.A.T.H.S.O. :

Le Président assure les permanences à l'Hôpital du Haut-Levêque, espace Associations Magellan à Pessac. La direction du Haut-Levêque lui a demandé d'accepter de prêter le bureau 2 fois par mois à une autre association pour des permanences.

Lucien ROUGIER cherche des volontaires pour assurer des permanences et visiter les malades. Depuis le début de l'année il a visité une quarantaine de malades et remercie les nouveaux adhérents, au nombre de 6, dont certains se sont proposés de nous aider.

Notre Association a eu le renouvellement de l'agrément pour 5 ans. Elle est donc reconnue dans les instances. On est agréée au niveau départemental, régional et national.

- ELECTION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION :

A la demande du Président qui demande de nouvelles candidatures, MM. DURIEUX, TOURE et Mme GASSY se portent volontaires. Le Président les remercie.

Sont élus ou réélus :

Mmes AUDEBARD - BATS - BELLEGARDE - BENE - BONNOUVRIER - Mlle DUFOURCQ - Mmes - GASSY - MAYNO - TEXIER.

MM. BALAYE - CHAMBRIAT - COTTEREAU - Pr COUZIGOU - DURIEUX - GACHASSIN - MICHAUD - PAPOT - ROUGIER - Pr SARIC - M. TOURE.

- ELECTION DU BUREAU :

Président : M. ROUGIER

Vice-Président : M. DURIEUX

Vice-Présidente adjointe : Mme AUDEBARD

Secrétaire : Mme BENE

Secrétaire adjointe : Mme BONNOUVRIER

Trésorière : Mme BATS

Trésorière adjointe : Mme AUDEBARD



Aucune autre question n'étant posée, la séance est levée à midi 20

.....

Un bon repas nous a été servi à bord de la péniche ROYAL par le traiteur Toque et Moi.

Ensuite, nous avons navigué jusqu'à Grattequina (amont de Bordeaux) et avons eu la visite fluviale de Bordeaux commentée par le Capitaine Denis GESTA.

Cette journée s'est déroulée dans la bonne humeur et a été très appréciée de tous.

Nous vous souhaitons une bonne santé et vous donnons rendez-vous l'an prochain.

Le Président,
L. ROUGIER

La Secrétaire,
A. BENE



L'assemblée Générale en images



L'assemblée Générale en images





Bienvenue dans notre association

Association des MALADES et Transplantés Hépatiques du Sud-Ouest

Association de malades ayant subi une Transplantation ou bien souffrant d'une maladie du Foie. Il ne lui appartient pas de donner des avis médicaux ni de diagnostics. L'aide que nous pouvons apporter est fondée sur notre expérience de Transplantés et de malades hépatiques. Sa priorité est de promouvoir le don d'organes.

Face à la maladie, vous n'êtes pas seul !

Face à la maladie, vous n'êtes pas seul !



Articles récents

- SOS hépatite - 20ème forum national
- On est tous donneur...
- Journée internationale de la NASH
- Assemblée générale du 2 juin 2018
- Don de sang

Evénements

Août						
Lu	Ma	Me	Je	Ve	Sa	Di
30	31	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31	1	2
2017	2018	2019				

Prochain évènements

CAP ASSOCIATIONS
23 Sep. 2018

LE SITE INTERNET A FAIT « PEAU NEUVE »

Depuis le mois de mai 2018, un nouveau site Internet a été mis en ligne. S'appuyant sur les dernières technologies de l'Internet, ce site nous permet une gestion beaucoup plus souple et une plus grande interactivité avec les internautes et nos adhérent(e)s.

Outre les traditionnelles présentations et coordonnées de l'association, un formulaire de contact (*nous joindre*) permet de transmettre à l'association remarques et demandes d'informations. De nombreux liens vers d'autres sites vous permettent de découvrir des associations œuvrant dans le domaine de la santé.

Un menu est dédié à toutes les questions de santé autour des problématiques hépatiques, l'autre autour des droits sociaux des malades. Nous vous invitons vivement à consulter ces nouveaux espaces qui regorgent d'informations et à les faire connaître autour de vous.

Faites connaître le site : www.amathso.org

MISE EN PLACE D'UNE LETTRE MENSUELLE D'INFORMATIONS

Lors de l'assemblée générale du 2 juin plusieurs personnes ont émis le souhait de recevoir par voie de courriel les actualités publiées car elles ne consultent pas systématiquement le site. Nous avons donc répondu à cette demande en créant une "lettre mensuelle d'informations" (newsletter). Les adhérent(e)s qui ont bien voulu nous communiquer leur adresse électronique sont systématiquement inscrits, mais chacun peut bien évidemment s'abonner ou se désabonner à tout moment.

POUR VOUS ABONNER, consultez le menu « *Documentations* » puis le sous-menu « *abonnement à la lettre mensuelle d'information.* » remplissez et envoyez le formulaire. Un mail de confirmation vous sera adressé.

CONSULTEZ ET FAITES CONNAÎTRE NOTRE SITE :

WWW.AMATHSO.ORG

Nous avons créé une carte de visite avec les informations spécifiques à notre site Internet, n'hésitez pas à nous en demander pour les transmettre à vos relations, médecins, pharmaciens, labo...



Retrouvez l'association sur Internet

<https://www.amathso.org>

Association des MALADES et Transplantés Hépatiques du Sud-Ouest

association.amathso@laposte.net
web-amathso@orange.fr

AMATHSO

Permanence : Hôpital du Haut Lévêque
Espace associations - Magellan 33604 PESSAC
Tel : 05 24 54 90 37