



Bulletin d'information N° 67 Janvier 2019



ASSOCIATION DES MALADES ET TRANSPLANTES
HEPATIQUES DU SUD OUEST

LE JOURNAL AMATHSO

Bonjour à toutes et tous.

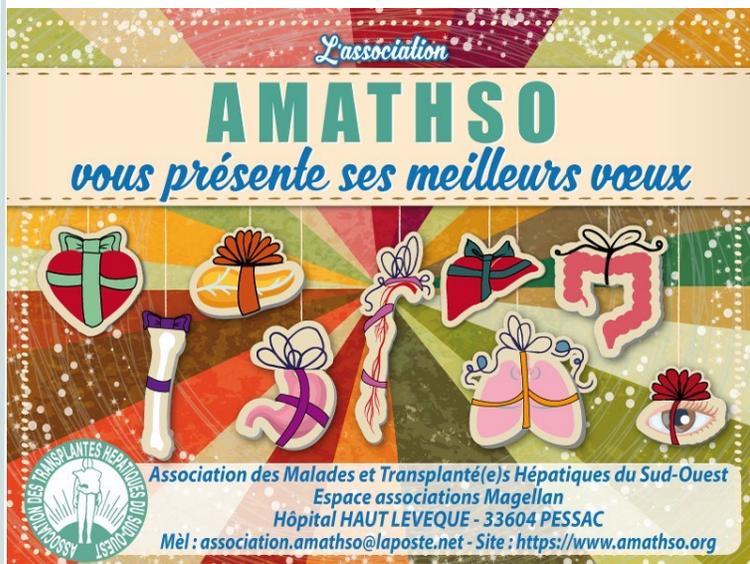
Je ne saurais débiter cet éditorial sans souhaiter, à toutes et tous, une bonne et heureuse année 2019. Que cette nouvelle année soit pour vous et vos proches une source intarissable de petits et grands bonheurs, qu'elle vous permette de réaliser vos projets les plus fous et qu'elle préserve votre bien le plus précieux : une bonne santé.

Comme le message subliminal de notre carte de vœux le laisse entendre, je forme également le vœu, au nom de notre association, que tous les patient(e)s en attente de greffe puissent bénéficier rapidement de ce magnifique cadeau, ce don de vie.

En ce début d'année, le conseil d'administration de notre association s'est réuni pour préparer le programme de ses activités pour l'année à venir. Nul doute que le renforcement des liens qui nous unissent est au cœur de nos préoccupations.

En attendant la joie de vous rencontrer en assemblée, je vous présente tous mes meilleurs vœux et toute mon amitié.

Lucien ROUGIER



SOMMAIRE

Le mot du président 1

Ils courent, ils courent .. 2

Appel à cotisations 2

Avis de décès 2

Amathso en mouvement 3

Formation 3

100 ans de la ligue contre
le cancer 3

Le temps retranché 3

Activité des greffes d'or-
ganes en 2018 4

Participez au financement
de votre association... .. 5

Site Internet 6

Info lettre 6

Décès Mme GUILLERE 6

Assemblée générale 6

En Annexe :

- Carte de vœux
- Coupon réponse pour la mise à jour des coordonnées adhérents.
- Cotisations 2019

Ils courent, ils courent nos représentants...



Le parcours du combattant...

Nous vous parlons souvent de toutes ces réunions auxquelles participent nos représentants, mais quelles sont-elles et à quoi servent-elles ? Pour ne présenter que les principales citons :

Les Commissions Des Usagers (CDU), veillent au respect des droits des usagers et facilitent leurs démarches, elles examinent les plaintes et les réclamations. Elles contribuent à l'amélioration de la politique d'accueil des établissements et de la prise en charge des patients et de leur famille.

Ces commissions sont composées de personnes qui forment l'exécutif de la commission avec voix délibérative :

- Un représentant légal de l'établissement.
- Un médecin médiateur titulaire et son suppléant.
- Un médiateur non médecin titulaire et son suppléant.
- Deux représentants des usagers titulaires et leurs suppléants désignés par le Directeur Général de l'ARS. (Les représentants des usagers sont bénévoles).

Les Comités de Lutte contre les Infections Nosocomiales (C.L.I.N.). Leur rôle est la surveillance et la prévention des infections nosocomiales dans les établissements publics de santé. Le C.L.I.N. est une instance consultative de proposition et de programmation qui émet des avis dans le cadre de ses missions. La coordination des actions de lutte contre les infections nosocomiales pour les établissements de santé de la nouvelle Aquitaine s'effectue au sein du CIPIAS.

La Commission de Conciliation et d'Indemnisation (CCI et ONIAM) Les missions de ces commissions CCI sont de favoriser la résolution des conflits entre usagers et professionnels de santé par la conciliation, soit directement, soit en désignant un médiateur. Elles permettent également l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux graves, ayant pour origine un acte de prévention, un acte de diagnostic ou un acte thérapeutique.

Notre président Lucien ROUGIER, assure avec constance et dévouement la représentation des usagers dans ces instances pour de nombreux établissements publics et privés de la région ainsi qu'auprès du CHU de Bordeaux. Lionel COTTEREAU l'épaula pour les établissements de la région de Langon et au Centre Hospitalier de Bazas.

Voici une charge de travail immense qu'il me semble juste de faire connaître pour bien mesurer l'ampleur de l'engagement et du dévouement du président de notre association.

Michel DURIEUX



Appel à cotisations

Le début de l'année, est souvent propice aux bonnes résolutions et à un grand ménage dans les nombreuses démarches administratives. Et si nous profitons de ces deux aspects pour **mettre à jour notre cotisation à l'association.**

Merci d'envoyer le règlement de vos cotisations par chèque à l'ordre de « AMATHSO » et l'adresser par voie postale à notre trésorière Patricia BATS



Mme BATS Patricia
Association AMATHSO
11 rue des acacias
33320 EYSINES

Pour rappel :

- Adhésion individuelle : 25 €
- Adhésion d'un couple : 41 €
- Abonnement revue Transhépate : 12 €

VOIR FEUILLET JOINT EN ANNEXE

C'est avec une grande tristesse que nous avons appris le décès de Françoise BONNOUVRIER survenu le 4 octobre 2018 des suites de maladie.

Françoise était âgée de 70 ans et était membre de l'association depuis sa création en 1994. Secrétaire adjointe de l'association elle était d'une grande fidélité à l'AMATHSO.

Nos pensées affectueuses vont vers elle et sa famille à qui nous présentons nos sincères condoléances. L'association était représentée à ses obsèques.



Formation des bénévoles visiteurs de patients :

Les 8 et 9 novembre 2018 s'est tenue la seconde session de formation des « bénévoles visiteurs de patients ». Organisée par la fédération TRANSHEPATE et «FRANCE ASSOS SANTE » cette formation a réuni des bénévoles venus de toutes les régions.

Les objectifs de cette formation : « **savoir mener des entretiens pré et post greffe auprès de patients** » ont été parfaitement atteints et ont permis :

- De connaître le cadre et les limites de l'entretien
- D'identifier les besoins des patients et les thématiques à aborder.
- De connaître et s'approprier les ressources à disposition au sein de l'association pour s'auto former.
- De connaître et mettre en pratique les attitudes et techniques de l'écoute active.

La seconde journée fut principalement consacrée à la conduite des entretiens par des mises en situations.

Cette formation, indispensable à toute personne souhaitant s'engager dans ce bénévolat, sera reconduite, et nous permettra d'élargir notre réseau de visiteurs.



ECOUTER <=> RASSURER <=> INFORMER Un fil conducteur au service des patients

Michel DURIEUX



Le 14 décembre 2018, à l'occasion du Centenaire de la Ligue contre le cancer, L'Institut Bergonié et son

Directeur M. Mahon recevait le Président de la Ligue Gironde ainsi que le Président de la Ligue Landes, et tous les ligueurs. A cette occasion, un don de 75 000 euros a été remis à l'Equipe labellisée du Dr Alain Monnereau installé à l'Institut Bergonié par les comités conjoints de la Gironde et des Landes. Cette équipe sera financée chaque année pendant 5 ans. Un sacré coup de pouce.

Un Espace sans tabac, label Ligue contre le cancer, a été inauguré également dans l'enceinte de l'Institut Bergonié, après signature de la convention officielle. Enfin, l'exposition "100 ans de la Ligue" illustrant toute l'implication et les progrès réalisés et soutenus par la Ligue depuis la création de notre association a été inaugurée. 4 jeux d'exposition sont répartis dans divers endroits de l'Institut afin que tous puissent en profiter. Merci à l'Institut Bergonié, à Gérald Carmona et son équipe

AMATHSO participait à cette sympathique soirée Bordelaise du centenaire de la ligue contre le cancer.



Projection du film : « Le temps retranché »

Jeudi 14 décembre 2018, soirée à l'UTOPIA autour du film « Le Temps Retranché » organisée par France Rein, en présence du réalisateur Benjamin Silvestre, lui-même dialysé, de la productrice et du docteur Laurent Rubin néphrologue au CHU de Bordeaux.

Le film nous fait pénétrer dans le quotidien de Siham, Anne-Sophie, Mélissa et Frédéric, en insuffisance rénale terminale et contraints de faire appel à une machine, 4 heures 3 fois par semaine, certains depuis l'adolescence, pour remplacer leurs reins défaillants et continuer à vivre. Nous partageons leurs moments, difficiles, l'annonce du diagnostic, douloureux, l'instant si délicat du « branchement » à la machine. Leur solitude face à leur destin, le temps qui ne passe pas assez vite alors que le monde extérieur continue sa course. La fatigue et la difficulté de faire comprendre aux autres ce qu'ils doivent affronter.

Heureusement, il y a aussi l'amitié et les moments de plaisir lorsque, pour Noël, il leur est permis de déguster des huîtres et un verre de vin blanc pendant la séance. Mais, malgré ce quotidien si difficile, ils gardent l'espoir, d'être greffé, de faire enfin ce grand voyage ou, pourquoi pas, d'avoir un enfant. Même s'ils savent que le risque de rejet et de retour en dialyse sera toujours présent

A l'issue de ce très beau film, un débat animé a clos la projection, puis chacun est reparti, plus riche de ces expériences partagées.

Christine GASSY



Activité du prélèvement et de la greffe d'organes en 2018

| | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 |
|--|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|
| Greffes cardiaques | 423 | 471 | 477 | 467 | 450 |
| Greffes cardio- pulmonaires | 13 | 8 | 13 | 6 | 9 |
| Greffes pulmonaires | 327 | 345 | 371 | 378 | 372 |
| Greffes hépatiques (dont à partir de donneurs vivants) | 1 280 (12) | 1 355 (15) | 1 322 (5) | 1 374 (18) | 1 323 (14) |
| Greffes rénales (dont à partir de donneurs vivants) | 3 232 (514) | 3 486 (547) | 3 615 (576) | 3 782 (611) | 3 546 (537) |
| Greffes pancréatiques | 79 | 78 | 90 | 96 | 78 |
| Greffes intestinales | 3 | 3 | 3 | 2 | 3 |
| TOTAL (dont à partir de donneurs vivants) | 5 357 (526) | 5 746 (562) | 5 891 (581) | 6 105 (626) | 5 781 (551) |

Une baisse limitée grâce à la mobilisation des professionnels de santé. Communiqué de l'agence de Bio-médecine.

En automne dernier, nous avons informé que l'activité de prélèvement et de greffe d'organes présentait un plateau, voire pour certains mois une baisse d'activité, dans certaines régions alors même qu'il n'y a pas d'augmentation du taux de refus.

Aujourd'hui, nous vous confirmons cette baisse d'activité en 2018 après 8 années de hausse. Alors que le début de l'année 2018 laissait présager une baisse sensible de l'activité, tous les acteurs du prélèvement à la greffe se sont mobilisés et ont permis de redresser la tendance pour limiter la baisse d'activité à - 5 % (tous organes confondus, sauf dans les DOM et pour les greffes dites « Maastricht III »).

L'estimation pour 2018 est donc de 5 781 greffes (tous organes confondus), soit 324 greffes de moins qu'en 2017 (- 5 % environ) :

281 greffes grâce à un don de type « Maastricht III » (234 en 2017 soit + 20 %),
551 greffes à partir de donneurs vivants (629 en 2017, soit - 12 %),
1 743 donneurs en état de mort encéphalique (1 796 en 2017, soit - 3 %) ayant permis 5 353 greffes.
Malgré cette baisse d'activité, des constats encourageants sont à noter :

Le taux de refus exprime une tendance à la baisse (33 % en 2016, 30,5 % en 2017 et 30 % en 2018),
Un regain d'activités sur les derniers mois de l'année 2018 (au lieu d'une baisse attendue de l'ordre de 10% au vu des premiers mois de l'année, 2018 s'est terminée avec une diminution de 5 % de l'activité),

Les prélèvements de type « Maastricht III » poursuivent leur augmentation en 2018. 281 greffes d'organes au cours de l'année 2018 (234 en 2017, soit + 20 %),

Une augmentation inédite de l'activité de prélèvements et de greffes dans les DOM.

L'ensemble de ces informations est présenté dans le communiqué de presse de l'agence de Biomédecine du 11 janvier 2019 que vous pouvez télécharger => ICI



Sources :
Isabelle THEOPHILE
Agence de la biomédecine
Direction de la communication
et des relations avec les publics
Chargée de communication Organes-Tissus

Une aventure solidaire...

Le Tookets est une "une monnaie associative et solidaire". En émettant des Tookets, une entreprise s'engage à apporter un soutien financier à des associations.

Comment ? En faisant participer activement ses clients et/ou ses salariés au choix de l'association bénéficiaire de leur aide.

..qui facilite la proximité...

Le Tookets favorise le rapprochement des personnes, des entreprises et des associations d'un même territoire.

Cette solidarité permet de valoriser et de laisser s'exprimer tous les acteurs locaux, créant entre eux un lien plus fort et plus efficace. Elle est de nature à faire émerger des solutions durables aux problèmes qui se posent à nos sociétés aujourd'hui.

...fondée sur des valeurs.

Le Tookets est une coopérative, fruit d'une collaboration entre plusieurs partenaires, salariés, entreprises, associations qui considèrent que l'appartenance à un territoire et la responsabilité sociale doivent être inscrites dans l'ADN de toute entreprise.

Tookets et vous : Devenez acteur de la solidarité

Créez votre cagnotte, collectez des Tookets et distribuez-les aux associations de votre choix. Avec Tookets, jouez un rôle essentiel en favorisant la solidarité !

Comment obtenir des Tookets ?

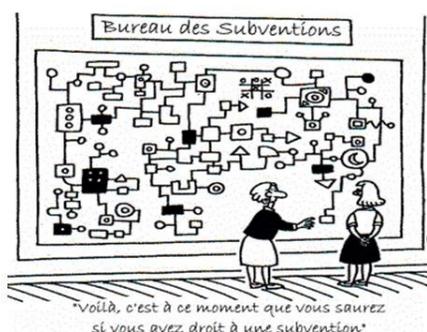
En réalisant vos achats, en épargnant, en participant à des jeux concours, grâce à votre employeur... partout où les entreprises, commerces ou marques auront choisi d'adopter pour ce mode de solidarité participatif et transparent. N'attendez pas, restez attentif aux programmes en cours en consultant régulièrement la page dédiée sur le site, en visitant notre blog, notre page Facebook ou en suivant Tookets sur Twitter.

Que puis-je faire de mes Tookets ?

Vous disposez d'un espace personnel sur le site Internet Tookets.com qui vous permet de distribuer vos Tookets aux associations parmi celles sélectionnées par l'entreprise qui vous a distribué des Tookets.

Votre association et Tookets : Tookets permet aux associations de se constituer des cagnottes qui seront ensuite converties en dons par les entreprises à l'origine des programmes.

Pour information, AMATHSO a reçu récemment du crédit agricole d'Aquitaine une somme de près de 300 € correspondant à la conversion en euros des tookets que les clients sociétaires du crédit agricole ont attribués à notre association. Renseignez-vous auprès de votre banque et participez au financement solidaire de votre association.



Pour financer ses projets et ses équipements, AMATHSO va engager auprès des différents services compétents une campagne de demandes de subventions.

Espérons que nous arriverons à franchir facilement les étapes décrites ci-contre.

Les dons et la mise à jour de vos cotisations seront toujours plus rapide :-)

LA COMMUNICATION AMATHSO

Le site Internet poursuit son évolution et semble apprécié de nos adhérent(e)s. Sa fréquentation est en constante augmentation et son formulaire de contact nous permet d'établir des liens avec des personnes en recherche d'informations et d'aide.

Participez à la promotion de ce site en le faisant connaître autour de vous.



Des cartes de visite et de petits « flyers » sont à votre disposition pour les transmettre à vos médecins, pharmaciens, laboratoires etc... qui pourront les disposer sur leurs présentoirs. Passez commande auprès de l'association.



Une économie en papier, frais d'impression et en frais postaux,
Un acte écologique pour la planète...
INSCRIVEZ-VOUS gratuitement
à notre « INFO LETTRE » numérique mensuelle



Faites connaître le site :
www.amathso.org

DÉCÈS DE MME GUILLERE

C'est avec une grande tristesse que nous avons appris fin décembre le décès de Madame Marie Odile GUILLERE .

Adhérente de longue date, elle luttait avec courage depuis de nombreux mois contre la maladie. Ses obsèques ont eu lieu lundi 31 décembre à 14h30 à Saint Ciers sur Gironde.

Nous avons une pensée affectueuse pour elle, son époux et sa famille.

L'INFO LETTRE D'AMATHSO

Depuis le mois de septembre, un courriel de l'association est adressé chaque début de mois. Un petit édito du président donne des nouvelles sur l'activité du mois écoulé et les actualités publiées sur le site internet sont regroupées et accessibles.

Tous les adhérent(e)s qui nous ont communiqué leur adresse électronique sont abonnés à cette lettre.

Il est également possible de s'abonner directement à partir du site à partir du menu documentation / abonnement.

Si vous n'êtes pas encore abonnés, envoyez-nous au plus vite votre adresse mël, nous vous ajouterons immédiatement à cette liste de diffusion.

ASSEMBLEE GENERALE 2019

La date a été arrêtée au
SAMEDI 1^{er} JUIN 2019

Elle se déroulera à partir de 9 h au restaurant
« LOU PESCAIRE »
BORD DU LAC
40550 LEON

Après un repas pris dans ce même restaurant, nous pourrons profiter d'une promenade en galupe sur le courant d'HUCHET

Toutes les informations pratiques et la convocation à notre assemblée générale vous parviendront prochainement mais **notez d'ores et déjà cette date dans vos agendas.**