

Assemblée Générale 2019

Projets de l'association





Ces projets s'inscrivent dans la continuité des buts et objectifs de l'association dans quatre principaux domaines :

- Le soutien et l'aide auprès des patient(e)s en attente de greffe hépatique.
- Le soutien, l'aide et l'information aux adhérent(e)s
- La sensibilisation et la promotion du don d'organes
- L'information et la prévention, relatives aux maladies hépatiques



Pour répondre à ces objectifs quatre projets et actions sont en cours :

- Permanences et suivi des patients visités
- Interventions en entreprises / collèges / campus
- Communication : journal, site Internet, réseaux sociaux
- Demandes de subventions



Suivi des patients visités

Constats:

- Nous intervenons auprès des patient(e)s en attente de greffe à la demande de l'équipe de coordination du service de transplantation hépatique du CHU.
 Ces visites sont de plus en plus nombreuses compte-tenu de l'activité croissante du service.
- Nous ne proposons pas l'adhésion à l'AMATHSO lors de ces visites préopératoires car les patient(e)s ont bien d'autres préoccupations à ce stade de leur parcours de greffe.
- Nous n'avons pas d'information du service quant à leur devenir ce qui rend difficile voire impossible une proposition d'adhésion une fois que leur état de santé s'est amélioré.

Projet:

Nous essayons d'obtenir leurs coordonnées lors de nos visites préopératoires et nous ferons des points réguliers avec les coordinatrices pour savoir si ces personnes ont été greffées afin de leur adresser une proposition d'adhésion. Un fichier informatisé pour le suivi a été réalisé.



Interventions en entreprises / collèges / campus

Constats:

Pour certains d'entre nous, nous avons été greffés en raison de maladies hépatiques qui trouvent leur cause dans des questions de comportement et de conduite à risque. Les habitudes alimentaires ont changé et sont, avec la sédentarité et le diabète, de plus en plus responsables de ces maladies (notamment la NASH en constante augmentation).

Au-delà de l'aide et soutien que nous devons aux malades hépatiques et greffés, il nous est apparu important de mener des actions d'information et de prévention pour expliquer à partir de notre expérience et parcours, les conséquences de ces comportements ou conduites à risques.

Projet:

Nous proposons aux entreprises qui le souhaitent de tenir des stands d'information dans leur restaurant d'entreprise. Projections vidéos, présentation Internet et mise à disposition de nombreuses documentations nous aident à engager le dialogue avec les salarié(e)s qui le souhaitent.

Un document « Mon foie j'y tiens, j'en prends soin! » a été réalisé par nos soins pour servir de support et fil conducteur à ces interventions.



Interventions en entreprises / collèges / campus (suite)



Nous sommes en recherche permanente d'entreprises pour tenir ces interventions.

N'hésitez pas à nous mettre en relation avec des services de médecine du travail ou entreprises que vous connaissez et qui pourraient être intéressée.

Des contacts sont pris pour tenter d'organiser ces interventions dans les restaurants universitaires du campus de Bordeaux car nous pensons que ce jeune public est particulièrement exposé compte tenu de conduites à risques et de difficultés économiques qui ne favorisent pas une bonne hygiène alimentaire.

Nous continuons par ailleurs nos interventions de témoignages de greffés dans les écoles infirmières et aidessoignantes.



Communication: journal

Constats: Un gros travail a été effectué en matière de communication et nous essayons de maintenir une régularité trimestrielle de notre journal. Sa mise en page a été améliorée grâce aux outils informatiques déployés en 2018.

Mais des difficultés persistent :

- Nous manquons de rédacteurs : Il serait bien que vous nous transmettiez régulièrement des articles, des réactions, des suggestions pour alimenter ce journal pour en diversifier le contenu et en faire un lien commun.
- Le coût de production et d'expédition représente une somme très importante dans le budget de l'association ce qui complique sa réalisation en couleur.
- Le temps à consacrer à sa réalisation est « chronophage » et rend difficile l'augmentation de sa fréquence.
- Seulement 42% des adhérent(e)s sont abonnés à « l'info-lettre » mensuelle. Les autres ne reçoivent que le journal trimestriel.

Projets:

- Si nous arrivons à obtenir des financements, nous généraliserons sa production en couleur.
- Être plus nombreux à la rédaction d'articles.



Communication: site Internet

Constats:

Depuis sa présentation lors de l'AG de 2018, le site s'est enrichi de nombreuses rubriques (infos santé, droit des malades, documentations, bibliothèque, vidéo, liens sur le web, formulaires d'abonnement et/ou d'adhésion) et une « *infolettre* » mensuelle.

Depuis le 1er juin 2018 ce sont 905 personnes différentes qui se sont connectées, 1711ouvertures et 5869 pages qui ont été consultées. (au 16 mai 2019)

Toutefois, la consultation moyenne journalière est faible (moins d'une dizaine de personnes). Le référencement est assez bon malgré des problèmes avec la recherche par le mot clé « greffe »

Projet:

- Améliorer le référencement
- Intensifier la promotion du site et sa fréquentation
- Recueillir des propositions d'évolution



Communication: réseaux sociaux

Constats:

Nous avons réussi à faire supprimer un blog qui n'était plus administré mais qui usurpait la communication de l'AMATHSO et un compte Linkedin qui portait atteinte à la personnalité du président, Lucien ROUGIER.

Pour autant, il nous faut tout de même créer une page FACEBOOK compte tenu de l'audience de ce réseau. Ceci améliorera le référencement de notre site et augmentera notre audience et notre visibilité.

Projet:

Créer une page Facebook statique permettant d'identifier AMATHSO, de publier ses coordonnées et de diriger l'internaute vers notre site web pour plus d'informations.



Demandes de subventions

Constats:

Force est de constater que le budget de l'association, bien que maîtrisé, ne permet pas de mener des projets ambitieux ou des investissements pourtant nécessaires à notre fonctionnement.

La cotisation est maintenue à un tarif assez bas mais parfaitement justifié.

La part reversée à la fédération TRANSHEPATE (40% du montant de la cotisation) ampute considérablement les capacités financières d'AMATHSO.

Il nous faut donc trouver des ressources externes pour financer le maximum de nos projets.

Depuis le mois de mars, nous avons travaillé à l'élaboration d'un dossier de demande de subventions. Ce dossier a déjà été déposé auprès de M. DAVID (Maire du quartier Sr Augustin de Bordeaux (quartier du CHU). Nous attendons des réponses

Projet:

- Déposer des demandes de subventions et de financement de projets auprès de plusieurs organismes (collectivités, ARS, institutions).
- · Rechercher des partenariats voire des mécénats.



En conclusion:

Les idées et le travail ne manquent pas mais la motivation et la détermination sont au rendez-vous.

L'implication de chacune et de chacun est le meilleurs atout pour mener à bien ces projets au service de notre cause commune et pour le bien être de nos ami(e)s malades et greffés hépatiques.



