

ASSOCIATION DES MALADES ET TRANSPLANTES HEPATIQUE S DU SUD OUEST

Bulletin d'information N° 71—Janvier 2020





LE JOURNAL AMATHSO

Voici que 2019 tire sa révérence et qu'une nouvelle année nous ouvre les bras. Qu'elle soit pour vous et vos proches source de joie, de grands et petits bonheurs. Que cette santé retrouvée et précieusement protégée jalonne votre chemin au fil des jours.

Pour AMATHSO, cette joie de vivre ne nous fait pas oublier les malades en attente de ce greffon salvateur qui, grâce aux extraordinaires compétences médicales, leur redonnera vie, confiance et un devenir. Nous leurs souhaitons de bénéficier au plus vite de cette générosité du don d'organes.

Parce que la greffe « redessine l'avenir » il nous appartient de lui donner les couleurs les plus

flamboyantes. Ce sera notre ambition pour cette nouvelle année.

Au nom du bureau de l'association, je vous souhaite toutes et tous une bonne et heureuse année 2020.



Michel DURIEUX

La Greffe redessine l'Avenir	() () () () ()
	000000
Lassociation 2	
AMATHS O vous présente ses meilleurs vœux	
Association des Malades et Transplanté(e)s Hépatiques du Sud-Ouest Espace associations Magellan Hópital HAUT LEVEQUE - 33604 PESSAC Mèl : contact@amathso.org - Site : https://www.amathso.org AMATHSO est affiliée à la fédération nationale TRANSHEPATE	

SOMMAIRE

L 'édito1
Pause café avec Lucien2
Convention avec 'hôpital de la Côte Basque3
Assemblée Générale3
Avis de décès3
Séminaire inter assos :4
Transat le ruban vert4
Concours pour le nom du journal4
Trésorerie / Compta5
Dons en ligne5
Rdv mairie Pessac5
Abonnements6
Témoignage6
Forum santé6



à



Mardi 19 novembre, nous étions une vingtaine de personnes à nous retrouver à l'hôpital Haut Lévêque pour une petite réception organisée par le nouveau bureau de l'association AMATHSO en l'honneur des 25 ans de présidence de Lucien ROUGIER.

Les professeurs SARIC, COUZIGOU, des adhérents AMATHSO, des associations partenaires, Madame la directrice de l'hôpital Haut Lévêque ainsi que les docteurs DE LEDINGHEN et BERNARD avaient fait le déplacement pour rendre hommage à notre ami Lucien.

Retrouvez les photos sur le site à l'adresse : https://www.amathso.org/pot-lucien-rougier/

Vingt-cinq années d'un engagement exemplaire et d'un dévouement sans faille au service des malades en attente d'un greffon hépatique comme seul espoir de s'autoriser un avenir.

Vingt cinq ans à entretenir un lien d'affection et de convivialité de cette petite communauté des greffés hépatiques en les informant, leur donnant la parole, les rassemblant pour leur permettre d'échanger et de placer leur propre histoire dans l'aventure collective du don d'organes.

Vingt-cinq ans à protéger bec et ongle l'identité forte de notre association régionale de proximité.

Vingt-cinq ans à représenter l'association et la cause du don d'organes dans les multiples instances de représentation des usagers ou de réflexions et propositions pour une amélioration d'un système de santé respectueux des malades et de leurs familles.

Alors, nous avons opté pour une « pause-café » plutôt qu'un vin d'honneur car ce moment convivial n'est bien qu'une pause dans le parcours de cet infatigable ambassadeur des greffés. Pour notre plus grand bonheur, Lucien a accepté de rester à nos côtés en qualité de vice-président et poursuivra la représentation d'AMATHSO et des usagers dans de nombreuses instances.

Fruit de la collecte à laquelle vous avez été nombreux à participer, un chèque lui a été remis. Très ému et touché par vos petits mots et cette amicale « pause-café ». Soyez tous remerciés pour vos gestes amicaux qui témoignent de cette estime réciproque qui s'est installée au fil du temps.

Lucien a remercié vivement l'auditoire et plus largement tous les adhérent.e.s de l'association qui lui tient tant à cœur.

Michel

Avec les remerciements de Lucien



"Après de nombreuses années de Présidence j'ai pu convaincre notre greffé Michel Durieux avec l'accord du conseil d'administration d'accepter cette mission de responsable de notre association. Une nouvelle équipe est née et je m'en félicite. Je ne quitte pas pour autant l'amathso et reste membre au sein de cette famille de greffés.

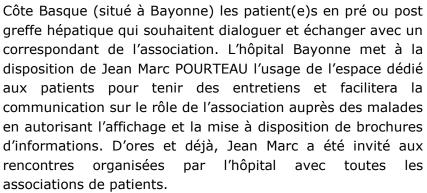
Je tiens à vous remercier tous pour cette surprise à mon égard ce 19 novembre 2019. La présence du corps médical et les amis associatifs, France Reins, Amoc... m'a particulièrement touché. Merci à tous pour cette reconnaissance. J'adresse aussi mes remerciements à tous ceux qui par leur écrit ou mail m'ont témoigné leur soutien.

Un hommage partagé pour Mme Patricia BATS qui a été la fidèle et précieuse trésorière d'AMATHSO tout au long de ces années. Veuve de l'ancien président, Monsieur BATS, Patricia a permis de garantir, l'autonomie financière et la pérennité de l'association. Malheureusement absente pour raison de santé, l'assemblée et Lucien lui ont rendu hommage et nous lui avons fait parvenir un bouquet pour lui témoigner tout notre respect et nos remerciements pour son action au service de l'association.



AMATHSO signe une convention Centre Hospitalier de la Côte Basque.

Nous en avons parlé dans le journal d'octobre, c'est maintenant officiel et opérationnel, AMATHSO pourra accueillir au sein de l'hôpital de la



Nous remercions la direction du centre hospitalier de Bayonne, et l'équipe médicale de gastro-entérologie pour leur accueil et leur implication dans ce dispositif visant à apporter aide et soutien aux malades et transplantés hépatiques. Nous remercions également l'équipe de transplantation et les coordinatrices du CHU de Bordeaux qui se sont également impliquées dans cette initiative.

Un grand merci à Jean Marc POURTAU pour avoir mené cette action pour l'AMATHSO. Puisse ce projet abouti faire des émules afin que notre objectif d'accueils décentralisés des malades hépatiques puisse se réaliser sur toute notre belle région d'aquitaine



Alors, cher(e)s adhérent(e)s des départements éloignés du centre de transplantation de Bordeaux, n'hésitez pas à prendre votre place dans cette démarche solidaire qui est au cœur de notre association AMATHSO.

Assemblée Générale 2020

Après plusieurs recherches, nous avons arrêté le lieu où nous tiendrons notre assemblée générale 2020.

Choisir un lieu central dans une région si vaste et comportant autant de magnifiques sites n'est pas chose aisée. Pourtant Christine et Annie, ont réussi à nous trouver un site qui devrait pouvoir nous accueillir dans d'excellentes conditions.

Nous aurons donc le plaisir de nous retrouver le

6 JUIN 2020

Restaurant Le Luma 105, cours du Général de Gaulle 33640 Arbanats

L'après midi, nous pourrons nous rendre au musée de la villa Maglya

Nous reviendrons plus en détail sur l'organisation de cette AG, mais retenez d'ores et déjà cette date du 6 JUIN 2020.



Avis de décès

C'est avec une grande tristesse que nous avons appris le décès de Monsieur Jacques CASSAT. Agé de 80 ans et greffé en 1995 et de Monsieur CANDAUX Guy décédé en juillet.

Ces personnes furent de fidèles adhérents à notre association depuis de nombreuses années. Nos pensées les accompagnent et nous présentons nos sincères condoléances à leurs épouses et leurs proches.

Un séminaire Inter associatif consacré aux effets secondaires des médicaments anti-rejets.



Les 1er et 2 décembre, un séminaire rassemblait les associations « Renaloo », « France greffes cœur/poumon », « transhépate » et « vaincre la muco viscidose » qui nous accueillait à son siège parisien.

Ce séminaire s'inscrit dans un projet de valorisation de la qualité de vie dans le processus d'évaluation des médicaments. Cette première étape a consisté à valider un questionnaire anonyme qui sera diffusé à l'échelle nationale pour recenser les effets secondaires ressentis selon les différents médicaments.

Une information sur cette étude a été transmise aux équipes de transplantation de tous les CHU et le questionnaire leur sera transmis dans le premier trimestre 2020 afin qu'il soit proposé aux patients sous traitement anti-rejet.

Christian SAOUT (Haute Autorité de Santé), le Professeur Olivier BASTIEN (Directeur des Prélèvements et des greffes à l'Agence de Biomédecine), la Dr Catherine AMREIN (transplantation cardiaque et pulmonaire à l'hôpital Georges Pompidou), Christian BAUDELOT (sociologue) et Anne DUBURCQ (pôle santé publique épidémiologique de CEMKA) ont conclu chacun dans leur spécialité, nos travaux, en nous apportant des connaissances très intéressantes.



Pour les greffés du foie, nous étions un bonne dizaine de bénévoles de TRANSHEPATE pour travailler sur ce

questionnaire. Quel que soit l'organe en question, les greffés ont signalé que les effets secondaires n'entament pas leur reconnaissance pour cette vie redonnée grâce aux dons solidaires d'organes.

Retrouvez le programme de ce séminaire sur notre site à l'adresse : https://www.amathso.org/seminaire-inter-associatif-1

LE RUBAN VERT et la TRANSQUADRA 2020-2021

Les préparatifs pour le départ du bateau portant pavillon « le ruban » s'activent de jour en jour. Le départ de cette « Transquadra » est toujours prévu le 19 juillet 2020 à Lorient. Nous sommes plusieurs à souhaiter assister à cette initiative



qui sera une occasion unique pour faire se rencontrer des personnes greffées du foie, du rein, du cœur et/ou des poumons et venant de tous les horizons.

Pour AMATHSO, c'est Christine GASSY, qui suivra de près cet évènement. Pour tout renseignement, n'hésitez pas à la contacter (secretariat@amathso.org)

CONCOURS Donnez un NOM à votre journal AMATHSO.

Tous les adhérent(e)s peuvent participer en remplissant le formulaire joint à ce numéro. Toutes les propositions seront enregistrées et feront l'objet d'un vote lors de la prochaine assemblée générale de 2020. Vous pouvez faire plusieurs propositions.

Participez au concours à partir du formulaire en ligne à l'adresse :

www.amathso.org/concours-journal/

De nouveaux outils pour la comptabilité...

Le dernier trimestre fut également l'occasion de développer et tester des outils numériques pour nous faciliter la tâche dans la comptabilité et la gestion quotidienne de l'association. étaient devenues adaptations indispensables compte tenu des nouvelles contraintes imposées aux associations par la réforme de la comptabilité associative. Annie et Michel ont suivi un cycle de formations organisées par le LABB de Bordeaux afin d'être en parfaite régularité vis-à-vis de la nouvelle règlementation en vigueur.

Grâce à la bonne gestion assurée depuis des

années par Patricia BATS, nous avons pu mener cette transition sans difficulté et nous sommes aujourd'hui



totalement opérationnel.

Appel à Cotisations

Le budget prévisionnel de l'association se construit à partir de l'analyse de l'exercice précédent. Nous ne pouvons engager nos projets que si les sommes attendues au titre des cotisations nous sont versées dès de début de l'année. Aussi, nous vous demandons de bien vouloir régler votre cotisation 2020 le plus tôt possible.

Pour rappel, la cotisation annuelle est maintenue à 25 € par personne et 41 € pour un couple.

Par ailleurs, nous vous remercions de bien vouloir nous informer nous signaler toute modification dans vos coordonnées (adresse, téléphones, adresse mail)



Au-delà des outils de gestion comptable, nous avons ouvert un compte auprès de la plateforme HELLOASSO qui nous permettra de faire appel à la générosité publique en proposant au public de faire des **dons en ligne** directement par l'intermédiaire de notre site Internet. Ce dispositif nous permettrait de mener des campagnes de dons pour financer des projets ou encore régler vos cotisations directement en ligne.

Face à la baisse des subventions de fonctionnement par les collectivités publiques de plus en plus d'associations sont amenées à recourir à ces modes de financements basés sur la générosité publique en considérant que ce sont les petits ruisseaux qui font les grands fleuves. Alors, même si nous poursuivons nos demandes de subventions pour mener à bien nos projets, n'hésitez pas à participer à ces appels aux dons et à les proposer autour de vous en transmettant ce lien:

https://www.amathso.org/don





Audience à la mairie de Pessac

Le 25 novembre, nous avons été reçu par Mme LOUNICI, conseillère municipale afin de présenter le rôle et les actions d'AMATHSO. L'occasion d'aborder la question d'un éventuel partenariat...

... Cet échange fut constructif, même si le fait que notre siège social étant à Bordeaux peut être un obstacle pour obtenir une subvention. Un second rendez-vous est programmé avec Mme BISSIERE, conseillère au CCAS car la ville de Pessac semble intéressée par nos propositions d'interventions de prévention sur les maladies hépatiques.

Abonnements Hépat-Info

Hépat infos La TRA sor

La fédération nationale TRANSHEPATE à laquelle nous sommes affiliés, a décidé, lors de sa dernière assemblée générale de réduire la parution de sa revue trimestrielle à une semestrielle (2 numéros par an au lieu de 4). En compensation,

une « New letter » sera mise en place. Dès que nous aurons le lien d'abonnement, nous vous le communiquerons.

Le prix de l'abonnement annuel sera abaissé en conséquence mais nous n'avons pas encore le nouveau tarif. Celui-ci vous sera communiqué dès que possible.



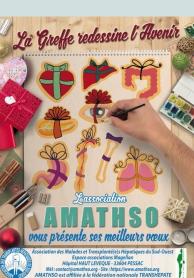
Retrouvez chaque mois les actualités et informations publiées sur notre site Internet

en vous abonnant à l'INFO-LETTRE AMATHSO.

Il vous suffit de nous communiquer votre adresse de messagerie ou remplir le formulaire sur la page :

https://www.amathso.org/
abonnement-lettre-infos/





Témoignage de greffé Lundi 9 décembre dans le cadre de la formation permanente des professionnels infirmiers et aides soignants du service de gastro entérologie de l'hôpital Haut Lévêgue. La demande consistait à relater un parcours de greffé (le mien en l'occurrence), de l'annonce de la maladie jusqu'au suivi poste greffe et de répondre aux questions des professionnels sur mon parcours de soins et sur les questions qui se posent dans cette période. Ce fut aussi l'occasion pour moi de découvrir les protocoles mis en place au CHU de Bordeaux pour les pateint'e)s en pré et

Des échanges très intéressants avec ces professionnelles que je remercie pour leur accueil et écoute bienveillante.

post greffe.

Michel D

FORUM SANTÉ ET AVENIR

« Faire ensemble société autour de la santé » est le thème retenu pour la 3e édition du Forum Santé et Avenir, organisé par le journal Sud ouest. Il se déroulera les 12, 13 et 14 février 2020 à la Cité mondiale à Bordeaux.

Avec cette nouvelle thématique, le FSA 2020 s'inscrit dans la continuité de ses deux éditions précédentes : « Imaginer la santé de demain en région » en 2018 et « Construire la vision de la santé dans les territoires » en 2019.

Il entend aller au-delà et poser les bases d'une approche nouvelle de la santé en tant que bien commun à préserver et à conforter pour tous les

Français, à l'épicentre des grands défis du 21e siècle.



Consultez et faites connaître votre site : www.amathso.org