



**Association des Malades
et Transplantés Hépatiques
du Sud Ouest**

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU SAMEDI 1er JUIN 2019

Les membres de l'Association se sont réunis pour l'Assemblée Générale du 1er juin 2019 au restaurant LOU PESCAIRE, situé au bord du lac de Léon dans les Landes.

Le Président Lucien ROUGIER remercie l'ensemble des personnes présentes ainsi que le restaurant qui a mis à notre disposition une très belle salle.

M. ROUGIER nous précise que le corps médical n'a pas pu être parmi nous aujourd'hui, soit Les Professeurs CHICHE - COUZIGOU, LAURENT, LEDINGHEN, SARIC et le Dr NEAU-CRANSAC.

Certaines personnes, notamment Mme MAYNO, MM. BALAYE, COTTEREAU, PAPOT qui, pour des raisons de santé, n'ont pas pu venir nous souhaitent une excellente journée. Nous avons une pensée pour nos malades, leur souhaitons d'aller mieux et les remercions.

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

M. ROUGIER, nous informe qu'après 21 ans de présidence, il met un terme à la présidence de l'Association et fait appel à candidature. Il souhaiterait, à titre personnel, que M. Michel DURIEUX qui a apporté énormément de renouveau à l'Association présente sa candidature. Il a organisé cette journée, aidé par Mme BENE.

Le Président nomme les différents présidents de l'Association, à savoir : M. NANINI, Mme AGENOR, M. BATS et ensuite lui-même. Il précise que l'Association doit rester dans le même esprit du don d'organes, se développer et continuer à intervenir comme représentant des usagers et se faire connaître. M. ROUGIER souligne qu'il agit dans plusieurs Etablissements tant publics que privés et que le regard extérieur de notre Association est très important. Il reste membre du conseil d'administration et poursuivra les visites aux patients.

Le Président signale que des brochures sont à la disposition des adhérents. Il souhaiterait que chacun en prenne afin d'en déposer dans la salle d'attente de leur médecin et dans leur pharmacie.

Le Président Lucien ROUGIER passe la parole à M. Michel DURIEUX qui le remercie pour ses 21 ans de présidence et son dynamisme. Il salue ses 29 ans de greffe qui témoignent de l'efficacité du don d'organes.



ORDRE DU JOUR :**- APPROBATION DU COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE 2018 :**

Le compte rendu de l'Assemblée Générale 2018, qui vous a été adressé est approuvé.

- RAPPORT MORAL 2018 :

M. DURIEUX indique que 69 greffes hépatiques ont été effectuées en 2018. Félicitations à l'équipe des transplantations.

En 2018, l'A.MA.T.H.S.O. a su développer une nouvelle orientation dans son fonctionnement ainsi que dans sa participation d'aide aux patients en attente de greffe.

Le rapport moral 2018 est approuvé.

- BILAN D'ACTIVITE 2018 :

M. DURIEUX précise que tout le monde recevra la totalité des diapositives projetées lors de l'assemblée générale et qui concernera le bilan d'activité de janvier 2018 à mai 2019. Ces activités se sont exercées dans 5 domaines :

- visites des patients en attente de greffes ou greffés,

- M. ROUGIER a dernièrement expliqué à un adhérent qui voulait visiter les malades à l'hôpital que ce n'était pas lui qui décidait mais le corps médical. Cet adhérent ne l'a pas compris et veut quitter l'Association.
- M. ROUGIER fait le constat positif que depuis que la permanence est à l'Hôpital du Haut-Levêque-Magellan, nous visitons davantage de malades avec l'aide des coordinatrices. Egalement, les malades qui viennent à la permanence sont plus nombreux.

- défense des usagers par la participation d'AMATHSO dans les réunions institutionnelles.**- Actions de prévention** (notamment, la prévention sur les conduites à risque nous paraît importante),

- une première action de prévention a été menée auprès des salariés du GROUP ARIANE à Saint-Médard-en-Jalles. M. DURIEUX tient à remercier, au nom de l'Association, la fille de Mme BENE, Claire, infirmière en santé au travail qui nous a mis en contact avec le médecin et l'infirmière de cette entreprise. Notre stand situé à la sortie du self a attiré environ 70 personnes très intéressées par notre démarche.
- M. DURIEUX a pris contact auprès du campus universitaire dans le but de sensibiliser les jeunes qui ont parfois des conduites à risque.

- communication (site internet, réseaux sociaux, journal)

- Le site internet a été totalement refait l'an dernier. Il s'est enrichi de nombreuses rubriques, notamment autour des droits des patients qui renvoient sur le site internet de France Associations, également un autre menu est consacré aux informations d'ordre médical qui renvoie sur le site de l'hôpital Paul BROUSSE afin d'avoir une expertise médicale et aussi sur un regroupement de médecins hépatologues. Nous avons recensé plusieurs visites, notamment de personnes mexicaines, d'Afrique du Nord.....
- Seules 33 personnes reçoivent mensuellement l'info-lettre, via internet. Mme BATS a soulevé le problème des personnes qui n'ont pas d'adresse mail. Ces personnes ne reçoivent que le journal par voie postale tous les 3 mois. Nous demandons aux adhérents de bien vouloir mettre



à jour les renseignements les concernant. M. DURIEUX souhaiterait recevoir des articles pour alimenter ce journal.

- M. DURIEUX remercie le Professeur DE LEDINGHEN qui a garanti la sincérité des informations sur la documentation.

- formation :

- notre Association est inscrite au LABB (Mairie de Bordeaux) qui regroupe plusieurs associations. Nous avons par ce biais accès à de la formation gratuite, de l'aide, des conseils et la mise à disposition de salles. Cette inscription a été possible car notre siège social est situé à l'Hôpital Saint-André à Bordeaux.
- plusieurs formations ont été suivies par M. DURIEUX : formation des bénévoles, visiteurs des patients, réglementation générale sur la protection des données "RGPD" et par Mme BENE et M. DURIEUX pour les dossiers de demandes de subventions et campagne de financement public).

Le Président Lucien ROUGIER nous indique qu'en qualité de représentant des usagers, il se trouve face à des personnes qui demandent des indemnités. Il est à la Direction générale des hôpitaux notamment à Langon, Bel Air, Robert Picqué...

Aucune question n'étant posée, le rapport d'activité 2018 est approuvé.

Bilan financier :

Lecture est faite : CHARGES : 5 179 €
PRODUITS : 3 723 €

Au 30 avril 2019, le solde créditeur global est de 8 170,94 €.

M. ROUGIER remercie Mme BATS qui tient la trésorerie d'une façon remarquable et avec rigueur.

Le Président remercie toutes les personnes qui ont versé des tookets à notre Association et 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.

- PROJETS DE L'ASSOCIATION :

M. DURIEUX sollicite les adhérents qui pourraient nous mettre en contact avec des entreprises, collèges, campus, médecine du travail afin que notre Association puisse faire de la prévention. L'Association continuera des interventions dans les écoles d'infirmières, d'aides-soignantes qui trouvent très intéressant de se placer du côté du patient et de valoriser ainsi leur métier qui est admirable.

M. DURIEUX souhaite que Claire nous mette en relation avec des médecins du travail et la remercie.

Concernant le journal, M. DURIEUX souhaite que les adhérents soient plus nombreux à la rédaction d'articles Ne pas hésiter à faire des témoignages. M. DURIEUX souhaite généraliser la production du journal en couleur.



Un dossier de demande de subvention réalisé par Mme BENE et M. DURIEUX sous couvert du Président M. ROUGIER, a été remis au Maire du quartier Saint-Augustin, M. Jean-Louis DAVID. Nous sommes dans l'attente d'une réponse. Notre cotisation d'adhésion est de 25 € depuis 15 ans et nous ne souhaitons pas l'augmenter. Si vous connaissez des partenariats, des entreprises, n'hésitez pas à nous les faire connaître afin que nous les contactions. Si nous bénéficions d'un financement, nous généraliserons la production couleur du journal agrémenté de photos.

M. DURIEUX souhaite intensifier la promotion du site internet et sa fréquentation. N'hésitez pas à consulter notre site et à en parler à votre pharmacien, médecin, famille et ami(e)s etc. Egalement, depuis une semaine, M. DURIEUX a créé une page statique sur facebook qui invite les gens à aller sur notre site, c'est une page relais. A ce jour, déjà beaucoup de personnes sont allées sur le site. Je vous invite également à y aller et la partager pour nous faire de la publicité.

- REPRESENTATION DES USAGERS :

Le Président nous indique que l'ARS a présenté le schéma directeur des 10 ans à venir et a insisté sur le rôle des représentants des usagers. Nous devons avoir un rôle actif afin de nous faire connaître dans le domaine de la prévention et de l'information. Egalement, il faut faire la promotion du don d'organes.

M. DURIEUX souhaite qu'il y ait des RU dans d'autres départements afin d'avoir des relais et ainsi démultiplier nos ressources. Le soutien de personnes greffées est très important, M. DURIEUX invite les adhérents à y réfléchir.

M. ROUGIER reste au conseil d'administration de notre Association et garde un certain nombre de fonctions auprès des usagers car il est connu, apprécié et légitimé auprès des instances.

Le Président indique qu'il sera là pour épauler M. DURIEUX et que l'Association sera entre de très bonnes mains.

- ELECTION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION :

A la demande du Président qui demande de nouvelles candidatures, Mme LE LAGADEC-LYORIT se porte volontaire. Le Président la remercie.

Sont élus ou réélus :

Mmes AUDEBARD - BATS - BELLEGARDE - BENE - Mlle DUFOURCQ - Mmes - GASSY - LE LAGADEC-LYORIT - MAYNO - TEXIER.

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

M. ROUGIER accepte la candidature de M. DURIEUX à la présidence de l'Association puisqu'il n'y a pas d'acte de candidature.

- ELECTION DU BUREAU :

Le conseil d'administration se réunira fin septembre/début octobre pour l'élection du bureau.

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



Nous tenons à remercier sincèrement M. Charles MONPIOU, Directeur du Carrefour-Market situé route des Lacs à Léon qui, à la demande de Mme BENE, a accepté sans hésitation de contribuer à notre AG par le don des sacs-congélation qui vous ont été distribués au moment du repas.

Le repas proposé par le restaurant « Lou Pescaire » fut copieux et très apprécié. Une promenade en barque avec les bateliers du courant du Huchet est venue parfaire cette journée et nous permettre de découvrir et contempler ces magnifiques paysages de cette zone écologiquement protégée.

A 17 h il a fallu se quitter tout en se promettant de renouveler l'an prochain le plaisir de nos retrouvailles.

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

Le Président,
M. DURIEUX

La Secrétaire,
A. BENE



Vous trouverez dans les pages suivantes
l'intégralité des diapositives qui ont été projetées lors de la présentation :

- Du rapport d'activité et financier 2018
- Des projets de l'association
- Du rôle de représentants des usagers (RU)

Prise de note et compte rendu : Madame Annie BENE



AMATHSO

Assemblée Générale 2019 Bilan d'ACTIVITE « 2018 »

AMATHSO Association des Malades et Transplantés Hépatiques du Sud Ouest
Siège social : Hôpital Saint-André - 1 rue Jean Burquet - 33073 Bordeaux Cédex
Permanence : Hôpital du Haut Lévyque - Espace association - Hagellen - 33004 PESSAC
www.amathso.org Tel : 05 56 14 60 17 - Email : 05_56_14_60_17@amathso.org




BILAN D'ACTIVITE 2018

Le détail de l'activité de l'association de janvier 2018 à décembre 2018 vous a été présenté dans les documents préparatoires à cette AG et plus précisément dans le journal d'avril 2019.

Toutefois, cette présentation couvrira la période de janvier 2018 à mai 2019.




5 domaines d'activités

On peut classer l'activité de l'association dans les domaines suivants :

- Les visites aux patient(e)s en attente de transplantation ou greffé(e)s.
- La défense des usagers dans les réunions institutionnelles des établissements de santé (publics ou privés).
- Les actions de prévention et de sensibilisation au don d'organes.
- La communication en interne comme en externe.
- Le fonctionnement de l'association - formations.



Les visites aux patient(e)s

Ces visites sont réalisées à la demande et en lien avec les infirmières coordinatrices du service de transplantations hépatiques du CHU de Bordeaux et en accord avec les patient(e)s.

Les visites sont essentiellement pratiquées lors de leur hospitalisation pour bilan pré-greffe.

Malheureusement, nous ne sommes pas souvent sollicités pour des visites après la greffe alors que cela pourrait être très utile lors du retour à la vie quotidienne au domicile ou en maison de convalescence.

Dans l'ensemble, on peut dire qu'il y a environ 1 à 2 visites par semaine.




Les réunions institutionnelles

Entre janvier 2018 et la fin décembre 2018, ce sont pas moins de 53 réunions institutionnelles dans lesquelles le Président Lucien ROUGIER a défendu les usagers et représenté l'association.

- 35 Commissions Des Usagers (CDU)
- 11 Commissions de Conciliations et d'Indemnités (CCI)
- 7 réunions dans divers organismes (séminaires, colloques...)

Considérant que l'année 2018 n'a pas dérogé au principe de totaliser 52 semaines, c'est en moyenne une réunion par semaine assurée par Lucien !

Si l'on comptabilise le temps de réunion, le temps de préparation et les déplacements c'est un investissement considérable qu'il convient de valoriser à l'actif de l'association et de son président.




actions de prévention et sensibilisation au don

Au-delà du soutien et l'aide aux patient(e)s, nous avons engagé des actions de prévention des maladies hépatiques.

L'idée est de repartir de notre expérience de greffé pour expliquer que bien souvent, ce sont des questions de mauvaise alimentation ou de conduites à risque qui ont provoqué les maladies hépatiques ayant conduit à la greffe. L'occasion de souligner l'importance du don d'organes.

Une intervention s'est déroulée en février chez Ariane Group. D'autres contacts sont pris pour des interventions en fin d'année.

Des contacts sont en cours pour réaliser ces interventions auprès des étudiants fréquentant le campus universitaire Bordelais.




La communication - site Internet

En mai 2018, le site Internet a été intégralement refait en s'appuyant sur les dernières technologies et s'est enrichi de nombreuses rubriques et articles tout au long de l'année.

Entre le 16 juillet 2018 et le 16 mai 2019 il y a eu :

- 905 utilisateurs différents
- 1711 sessions (ouvertures du site sur Internet)
- 5869 pages consultées

Toutefois, la fréquentation journalière reste faible avec une moyenne de 6 à 10 sessions / jour.



La communication - « Info-lettre »

Depuis le mois de septembre 2018, une new-letter « *l'Info-lettre AMATHSO* » est adressée aux adhérent(e)s nous ayant communiqué leur adresse électronique (email).

A ce jour seulement 33 personnes sont abonnées à cette lettre.

La lettre comprend chaque mois un éditorial du président relatant l'activité du mois et des informations générales. On y retrouve également la liste des articles qui ont été publiés au cours du mois sur le site Internet.

Si cette lettre semble appréciée, elle pose toutefois la question de l'information aux adhérent(e)s ne disposant pas d'adresse email et qui par conséquent ne reçoivent que le journal papier comportant des informations d'une autre nature.



La communication - Journal trimestriel

Depuis septembre 2018, le journal est réalisé à partir d'un logiciel de PAO, facilitant ainsi sa pagination et sa reproduction.

Même si sa parution n'est que trimestrielle, sa réalisation est « chronophage » et nous manquons d'apports extérieurs au bureau pour l'alimenter en articles et dossiers relatifs à nos buts et objectifs.

C'est un poste de dépenses conséquent pour l'association mais indispensable à sa cohésion.



La communication externe

En décembre 2018, nous avons pu réaliser une carte de vœux grâce à l'aide bénévole et gratuite d'un graphiste professionnel.

Cette création a été utilisée sous forme cartonnée et numérique pour servir de support pour les vœux de l'association à nos relations extérieures et affirmer ainsi notre engagement pour le don d'organes et de tissus.

Un livret d'information, de prévention et de sensibilisation au don d'organes et de tissus a été réalisé et soumis à l'expertise du corps médical. Il est utilisé principalement dans les interventions que nous menons.



Fonctionnement de l'association.

La dernière réunion du Conseil d'Administration a eu lieu le 15 janvier 2019.

Nous avons participé au conseil d'administration de la fédération TRANSHEPATE le 27 février 2019.

Le matériel informatique a été renouvelé et enrichi d'un ordinateur portable (occasion)

Une imprimante laser a été acquise grâce à une donation.

Une imprimante/scanner est venue compléter ces investissements indispensables.

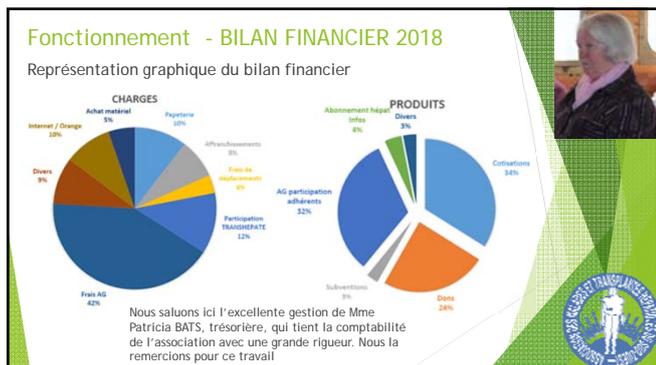


Fonctionnement - Formations

La vie et le fonctionnement des associations nécessitent de plus en plus de ressources en compétences. Nous mettons en place une politique de formation des bénévoles pour garantir la conformité de l'association vis-à-vis des réglementations en vigueur.

- Formation des bénévoles visiteurs de patients : 8 et 9 novembre 2018 à Paris par Transhépate
- Formation Rôle des Représentants des Usagers : février 2019 - France Assos
- Formation logiciel Word Press : Mars 2019 - Labb Bordeaux
- Formation Réglementation Générale pour la Protection des Données (RGPD) : Avril 2019 - Labb Bordeaux
- Atelier Le numérique dans les associations : Mars 2019 - Labb Bordeaux
- Atelier communication : avril 2019 - Labb Bordeaux
- Les financements publics : mai 2019 - Labb Bordeaux
- Lancement campagne de subventions Bordeaux : mai 2019 - Labb Bordeaux





En conclusion

Une année bien remplie au service et dans l'intérêt des adhérent(e)s et de nos ami(e)s malades hépatiques, greffé(e)s ou en attente de transplantation.

Sous la présidence attentionnée et bienveillante du Président Lucien ROUGIER.

Merci pour votre attention.

Nous vous invitons

à donner QUITUS

au bureau de l'association

AMATHSO pour l'exercice 2018



AMATHSO

Assemblée Générale 2019

Projets de l'association

AMATHSO Association des Malades et Transplantés Hépatiques du Sud Ouest
Siège social : Hôpital Saint-André - 1 rue Jean Burguet - 33073 Bordeaux Cedex
Permanence : Hôpital du Haut Lévy - Espace associations - Magellan 33604 PESSAC
www.amathso.org Tel : 05 24 54 90 37 - Mobile : (06) 78 25 94 99 - mail : association.amathso@orange.fr

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 intéressées.

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 aides-soignantes.



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 « info-lettre » mensuelle.

Depuis le 1er juin 2018 ce sont 905 personnes différentes qui se sont connectées, 1711 ouvertures 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 mécènes.



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.



AMATHSO

Assemblée Générale 2019 Représentation des Usagers « RU »

- Désignation
- Rôle et fonctions des RU
- Réseau de RU d'AMATHSO
- Appel à candidature



AMATHSO Association des Malades et Transplantés Hépatiques du Sud Ouest
Siège social : Hôpital Saint-André - 1 rue Jean Burguet - 33073 Bordeaux Cédex
Permanence : Hôpital du Haut Lévisque - Espace associations - Magellan - 33004 PEIGAC
www.amathso.org Tel : 05 54 44 81 27 - Email : info@amathso.org



Désignation des RU

La loi du 4 mars 2002, a reconnu l'utilisateur comme un acteur incontournable du système de santé. Ces représentants des usagers siègent dans différentes instances au niveau national, régional ou dans les établissements de santé.

Le représentant des usagers est une personne membre d'associations de patients, d'usagers, de consommateurs ou familiales qui doivent être obligatoirement agréées au niveau national ou régional.

Au niveau régional c'est le directeur de l'Agence Régionale de Santé (ARS), qui désigne, sur proposition des associations sollicitées, les représentants des usagers dans les instances de santé publique ou hospitalières.



Rôle des RU

Le représentant des usagers est le porteur de la parole des usagers dans les commissions et instances dans lesquelles il a été mandaté et, lors des débats publics organisés, par la conférence régionale de santé et de l'autonomie (par exemple).



Les missions des RU

Le représentant agit pour garantir le respect et la promotion des droits des malades et usagers du système de santé, il contribue à l'amélioration qualitative du système de santé.

Il participe, par exemple, au conseil de surveillance, à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge.

Il contribue à l'élaboration des politiques de santé dans différentes instances, comme la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA),

Il contribue à l'amélioration de la vie quotidienne des patients et de leurs proches en faisant connaître leurs besoins et leurs problèmes auprès des décideurs.

Il relaie les informations, recueille les demandes des usagers et rend compte de l'exercice de son mandat.



Les droits des RU

Le droit au congé de représentation

L'article L1114-3 du code de la santé publique permet aux salariés membres d'une association qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique, de s'absenter pour participer aux réunions, tout en percevant, en cas de diminution de leur rémunération du fait de ce mandat, une indemnité de l'Etat en compensation totale ou partielle.

Le droit à la formation

Pour exercer leur mandat de manière efficace au sein des instances et être des interlocuteurs écoutés des institutions, les représentants des usagers ont droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat (article L. 1114-1 du CSP).

Le droit au défraiement

Les représentants des usagers peuvent demander une prise en charge des frais de déplacement occasionnés par l'exercice de leur mandat.



Désignation des RU :

A ce jour, les représentants des Usagers proposés par l'association et désignés par l'ARS sont :

NOMS	Etablissements
Lucien ROUGIER	cdu Direction CHU-commission Patient partenaire
"	cdu -clin - copil polyclinique Jean Villar Bruges
"	cdu -clin polyclinique Bel Air bordeaux
"	cdu clin - Hôpital Robert Picqué
"	cdu - clin Hôpital privé St Martin Pessac
"	cdu - clin- polyclinique THiers Bordeaux
"	cdu SSR Les Lauriers Lormont
"	conseil de surveillance Hôpital de Langon/la Reole
"	autres participations diverses: conférences, témoignages etc
Lionel COTTEREAU	cdu clin Clinique Ste ANNE Langon
"	cdu Hôpital de Bazas
"	Membre du conseil du territoire Sud-Gironde



Un réseau de RU à renforcer

La région est grande ! Il serait bien que notre association dispose de représentants des usagers dans les principaux établissements (public et privés) de la région.

- Pour offrir aux patient(e)s une représentation et les conseiller dans leurs démarches.
- Renforcer l'audience et la légitimité de l'association.
- Recueillir les informations utiles sur le fonctionnement des établissements.



RU : Des ambassadeurs de l'association

Mettre en place un réseau de RU dans les différents départements de la région, c'est offrir aux patient(e)s et adhérent(e)s une proximité et un lien plus physique avec l'association :

Durant leurs hospitalisation pré et post greffe à Haut-Lévêque, les patient(e)s bénéficient des visites et de la proximité avec des membres de l'association, mais une fois rentrés à leur domicile, ce lien physique est rompu.

Les représentants de usagers d'AMATHSO pourraient alors être des relais privilégiés entre ces adhérents et l'association. Une sorte de parrainage rassurant lors du retour à la maison.



Se porter candidat(e)s RU

L'ARS nouvelle Aquitaine va très prochainement solliciter les associations afin que celles-ci désignent des candidat(e)s aux fonctions de RU.

- L'occasion de s'engager au service des patient(e)s.
- L'occasion d'élargir le rayon d'action de l'association et renforcer les liens sur l'ensemble de la région.
- L'occasion de vous impliquer dans la vie de votre établissement de santé.

Contactez le bureau de l'association pour vous porter candidat(e) à un poste de R.U.



Merci pour votre attention

Je suis
représentant(e)
des usagers

J'interviens POUR TOUS !

- Vous vous sentez perdu dans un environnement que vous connaissez mal ?
- Démuni face à un langage parfois hermétique ?
- Vous avez l'impression d'être ballotté entre les services du système de santé ?
- Vous voulez porter réclamation ?

Et pourquoi pas vous 😊

