

Phénix INFO

ANNEE 2017, N° 15

30 OCTOBRE 2017

EDITO



Mr Dirk Verschuren
Président

Page 1 : Edito

Page 2 : La télémédecine

Page 2 : Journée des
aidants

Page 3 : Communication
médicale du
patient :

Page 3 : Interview Serge
Pèlerin

Page 4 : Vie de
L'association.



Bonjour à Tous,

J'espère tout d'abord que vous avez passé d'excellentes vacances et que vous avez profité du soleil.

Après cette période estivale, l'association reprend ses différentes activités.

J'ai le plaisir de vous annoncer que j'ai été élu lors de la dernière assemblée générale en tant que président de l'association, à la suite de Serge Pèlerin qui a créé et dirigé l'association depuis plus de 7 ans, que nous remercions, et qui désirait prendre un peu de recul tout en restant présent pour des conseils et la représentation de l'association. Serge Pèlerin devient président honoraire et je le remercie vivement de l'énorme travail qui a permis à l'association son installation et son développement.

J'ai également le plaisir de vous annoncer l'arrivée de trois nouvelles stagiaires en psychologie. Elles sont en master ou en licence à l'université Lyon.

Réservez-leur un bon accueil !

Elles auront différentes missions au sein de l'association et notamment dans le cadre de notre projet sur **la communication médicale des patients**.

Concernant ce dernier point, nous avons mis en place un groupe de travail qui vous propose le questionnaire ci-joint.

Nous souhaitons au mois de décembre, pouvoir réaliser un flyer et enregistrer, grâce à votre aide, une vidéo dans laquelle nous donnerons des recommandations aux patients et aux aidants sur la façon de parler de leur maladie... Nous souhaitons mener à bien ce projet en partenariat avec d'autres associations d'usagers.

Dans ce Phénix Info, vous trouverez tous les éléments pour vous rendre à la permanence. N'hésitez pas à passer. C'est un lieu que nous souhaitons convivial et sympathique au sein de l'hôpital. Nous savons que nos rendez-vous à l'hôpital sont parfois des moments de tension et d'attente. Une tasse de thé ou de café vous attend toujours chaleureusement.



[La prochaine sortie sera organisée vers le 9 juin 2018– Le thème sera celui de Vienne ville antique. \(visite du musée de St Romain en Gal avec un guide dédié.](#)

A très bientôt

Dirk Verschuren.



La téléMÉdecine
TOUT SE JOUE
maintenant!

*Nous sommes 11
millions à prendre
soin d'un proche
fragilisé et vous ?*



« Il est urgent de démocratiser la télémedecine »

« La télémedecine facilite l'accès aux soins : on peut bénéficier d'une consultation spécialisée sans sortir de chez soi. De plus, c'est la solution incontournable dans le contexte actuel de désertification médicale. Enfin, elle est aussi un formidable moyen de montée en compétences des soignants : quand nous travaillons à plusieurs autour d'un patient en téléconsultation, nous partageons mieux nos connaissances et les décisions qui en ressortent sont appliquées correctement car bien comprises par tout le monde.

Pour autant, nous n'en sommes qu'au début, le frein majeur étant lié à la tarification. Celle-ci fait encore l'objet d'expérimentations alors que les besoins en termes d'accès aux soins ne font qu'augmenter. Certains patients, résidant dans les régions enclavées, n'auraient accès à aucune consultation sans cet outil.

Il est donc devenu urgent de démocratiser la télémedecine, pour un accès à tous où que l'on vive en France ! »

Pr Nathalie Salles



Journée nationale des aidants

L'association Phénix a adhéré à l'association Nationale des aidants. Pendant ces journées vous pouvez contacter des assistantes sociales, psychologues, conseillères en économie sociale et familiale qui seront à la disposition des aidants et de leur entourage pour répondre spécifiquement à leurs questions et les aider à trouver la structure locale la plus adaptée à leurs attentes.



Nous vous informerons des numéros à joindre afin de prendre contact avec cette association en cas de besoin.

Chers amis, notre permanence est ouverte tous les lundis et jeudis de 9h à 12 H. Chaque fois que vous serez à l'hôpital de la Croix Rousse pour un soin, nous serions très heureux de vous recevoir.

Vous pouvez nous joindre en dernière page.

L'accès à la permanence bâtiment C 2eme étage dans le couloir, entrée par le bureau PAM médical, l'association Phénix se trouve au fond du couloir à droite.

LA COMMUNICATION MEDICALE DU PATIENT

Point sur l'avancement de notre projet communication :

Que doit dire le patient et l'aidant ? A qui, quand, comment, pourquoi? Mille questions se posent lorsque l'on doit faire face à la maladie. Trouver les « justes mots » pour parler de la maladie n'est pas chose facile. Étonnamment, alors que ce sujet est d'une importance majeure, très peu de littérature existe sur ce sujet. Seule la question, certes très importante, de la relation patient soignant est largement abordée.

Nombre d'entre nous ont été sollicités lors de nos tables rondes pour échanger sur nos bonnes et mauvaises expériences dans ce domaine. Ces échanges ont laissé apparaître parfois un sentiment d'abandon du système de soin qui ne prend pas suffisamment en considération l'environnement social et affectif du patient. D'autres ont répondu à notre appel pour participer à notre groupe de travail qui se réunit tous les mois pour approfondir notre réflexion collective. C'est ce groupe qui vous propose le questionnaire que vous trouverez dans notre Phénix Info. Merci de prendre 5 minutes pour y répondre et n'hésitez pas à le diffuser très largement.



Plus nous aurons de réponses et plus nous serons pertinents pour pouvoir réaliser une série de recommandations.

Les tables rondes

INTERVIEW DU PRESIDENT HONORAIRE

- Brice de SandolRoy : *Serge, vous êtes président honoraire de l'association. Ce titre n'est pas honorifique. Votre mission est plus particulièrement liée aux « relations extérieures » de l'association. Alors il y a-t-il des changements dans le milieu associatif ?*
- Serge Pélegrin: *Oui actuellement le milieu associatif est en grande restructuration. Le CISSARA va disparaître au profit de la création du FAS « France Assoc Santé ». L'objectif du FAS sera fondamental car il permettra notamment de mieux répartir les financements des associations et les formations des R.U.*
- BdS : *Les relations extérieures de l'association passent également par les mandats des représentants des usagers. Il y a-t-il dans ce domaine une évolution notable à indiquer ?*
- SP : *Effectivement, les CRUQ vont être remplacées par des CDU. C'est encore un nouveau sigle. Mais derrière se profile une véritable évolution qui s'ancre durablement dans le paysage. CDU veut dire : Commission des Droits des Usagers. Depuis longtemps le combat de Phenix est tourné vers l'affirmation et l'application effective de ce droit. Droit que nous envisageons dans un sens large.*
- BdS : *Est-ce la raison pour laquelle depuis des années vous parlez de l'importance des représentants des usagers?*
- SP : *Oui le droit des usagers se manifeste notamment, par l'implication des associations agréées telle que Phenix pour prendre leur responsabilité, participer et influencer l'organisation de la vie à l'hôpital et du parcours de soin.*

C'est un thème passionnant, mais un peu opaque pour les non-initiés.

De façon très concrète, je serai à la permanence du jeudi (et sur rendez-vous) pour répondre à toutes les questions des personnes intéressées par cet engagement. Je souhaite rassurer tout le monde, ce type de mandat est à la portée de tous. Il n'est pas nécessaire de connaître tous les rouages du fonctionnement des hôpitaux. De nombreuses formations sont dispensées par UDS (Université de la démocratie en santé). De nombreux adhérents ont des mandats et c'est grâce à eux que notre association est parmi celles qui comptent aux sein des instances.

VIE DE L'ASSOCIATION

Renouvellement du conseil d'administration lors de l'AG du 4 février 2017.

Je vous présente la nouvelle équipe :



Brèves de l'association :

- Félicitations à Gilbert « Monsieur convivialité ». Il s'est vu remercier par le Professeur Malbrut durant l'un de ses nombreux passages dans les couloirs lors de ses visites aux patients.
- Merci à Isabelle Sauterel, qui a repris en septembre ses visites à l'hôpital, et qui a pris une part active dans la représentation des usagers en étant membre du CPP Lyon Sud Est III, ainsi que pour sa collaboration à l'espace d'éthique Rhône Alpes, où à 2 reprises, elle a fait des présentations remarquées.
- Notre sortie estivales du 10 juin, fut un véritable succès. Une soixantaine de personnes ont répondu à notre invitation. Ces journées sont tout sauf des gadgets. Elles nous permettent de nous retrouver ou de faire connaissance en dehors du milieu hospitalier. C'est l'occasion d'échanges informels qui sont parfois très pertinents sur notre vie quotidienne. Nous avons été les témoins d'échanges sur des effets indésirables des médicaments. Un des adhérents fort de ces échanges a pu refaire le point avec son médecin. Depuis ces effets secondaires qui lui rendaient son quotidien compliqué se sont totalement ont disparu.
- Dans le cadre de nos appels à projets, nous avons reçu cette année une subvention équivalente à celle de 2016 de la part de la CPAM.
- Nous avons appris avec tristesse le décès d'un de nos adhérents fidèles Mr Georges Jaconelli. Nous présentons nos sincères condoléances à son épouse Bernadette et à ses enfants Martine; Annick, Jean Christophe et Walter.



Association Phénix
Hôpital de la Croix Rousse
Bâtiment C -2 eme étage Bureau
PAM
103 grande rue de la Croix Rousse
69317 LYON CEDEX 04

04 26 73 28 60

07 81 27 60 71

Assoc.phenix@gmail.com



Phénix Greffés Digestifs

