

Phénix INFO

ANNEE 2018, N° 16

MAI 2018

EDITO

Page 1



Mr Dirk Verschuren
Président

Page 1 : Edito

Page 2 : Engagement d'un
adhérent

Page 3 : Don d'un RTT

Page 3 : Droit à l'oubli

Page 4 : Vie de
L'association.



Bonjour à Tous,

C'est avec un peu de retard que nous publions notre Phénix info n° 16.

En effet ce début d'année, nous a beaucoup occupé, tout d'abord par notre adhésion à France Association Santé, dans laquelle Olivier Bonnet et moi-même sommes membres dorénavant. Serge Pèlerin, a été élu au bureau de l'URAASS (Union Régionale des Associations Agréées d'usagers du système de santé).

De nombreuses réunions ont été nécessaires pour trouver un équilibre favorable aux usagers. Nous avons reçu l'an dernier comme chaque année, notre subvention de la CPAM et de l'ARS (Agence Régionale de Santé) au sujet de notre projet « annoncer sa maladie et les risques de cette annonce ». Vous trouverez plus loin le planning des diverses réunions nécessaires à la construction de cette réflexion.

Nous avons fait un questionnaire et créé des partenariats avec la Maison du Patient, la Maison du Patient chronique (Grenoble) AFDOC (association Française des opérés du cœur). Nous avons pu obtenir des réponses à plus de 200 questionnaires et le premier micro trottoir a été réalisé à l'intérieur de l'hôpital le 12 avril, avec le concours de ICAP (service général de l'université Lyon 1 qui a pour principal objectif l'amélioration et la modernisation de la qualité de l'enseignement.) Il s'agit du travail commencé lors de l'assemblée générale du 3 février 2018 à la suite de laquelle nous avons créé 8 groupes de travail dont la réflexion a été très prolifique.

Suite aux rumeurs concernant le transfert de la transplantation hépatique, et après avoir été interrogé par IGAS, Serge Pèlerin vice-président de la CCDU commission centrale du droit des usagers a été reçu par la directrice Générale des HCL et lui a fait part de l'angoisse des patients. Depuis ce temps et après de nombreuses manifestations le projet de transfert semble reporter après 2020....Nous restons très vigilant sur le parcours des usagers et leur prise en charge.

Nous allons cette année apporter notre contribution aux états généraux des lois de bioéthiques qui ont fait l'objet d'une réunion débat citoyen à PRIAY(01160).

Votre engagement dans l'association et dans les représentations institutionnelles contribue à ce que PHENIX soit un partenaire écouté et apprécié au sein de la démocratie sanitaire.

Encore tous mes remerciements.

Dirk Verschuren

Mercredi 4 avril 2018 à 18h30
Salle des fêtes
Place Laurent Ferrand
01160 PRIAY

Dans le cadre de la Réunion des lois de bioéthique
2018 et de la promotion du don d'organes



DEBAT CITOYEN SUR LE DON
D'ORGANES

L'Association PHENIX en lien avec
L'Espace de Réflexion Ethique
Auvergne Rhône-Alpes



Sous la présidence de Mr le Maire de PRIAY, en présence de Mr Dirk Verschuren
Président de l'Association Phénix agréée agréée

Projection du film
Et vous alors ? de Dominique Aguilera (27')
Suivi d'un débat avec la salle

Animés par :

Mme Anne-Cécile, Infirmière formatrice de CHU
Benoît-Gabriel GIBONNE, Philosophe et chercheur associé CHU
Nathalie DUBOIS, Ethicienne, Unité de Bioéthique, CHU de Grenoble
Sylvie BASTILLE, Animatrice, Unité de Bioéthique, CHU de Grenoble
Mme Sophie, Assistante sociale, Unité de Bioéthique, CHU de Grenoble
Mme Sophie, Assistante sociale, Unité de Bioéthique, CHU de Grenoble
Mme Sophie, Assistante sociale, Unité de Bioéthique, CHU de Grenoble
Mme Sophie, Assistante sociale, Unité de Bioéthique, CHU de Grenoble
Mme Sophie, Assistante sociale, Unité de Bioéthique, CHU de Grenoble

Intervention GRATUITÉ et OBLIGATOIRE sur www.01160.com
Séance libre



Jacky Decerle lors d'une intervention

LA GREFFE D'ORGANES

Une idée-cadeau utile et originale : la vie.



DE SON VIVANT



ET SI ON EN PARLAIT ?

« MON ENGAGEMENT (retour d'une séance d'informations) » Page 2

Une des missions de l'association PHENIX greffés digestifs est de promouvoir le don d'organes. J'ai choisi de m'investir plus particulièrement dans ce programme, et vous propose d'en expliquer le contenu. Je désirais être porteur d'un message fort.

• A qui en parler ?

Bien sûr à tout le monde (ou presque) puisque nous sommes tous donneurs potentiels. La tâche est immense. J'ai opté en priorité pour les jeunes gens qui souhaitent exercer un métier dans le secteur médical ou paramédical. Ainsi j'interviens dans les écoles et organismes formant ou préparant aux concours d'aide-soignant, d'infirmière, de secrétaire médicale, (voire de policier, de pompier...). Ils sont tous prêts à réfléchir, sans a priori, sur ce thème si important. De plus ils sont très demandeurs de témoignages.

• Comment en parler ?

La séance débute généralement par la projection d'un film d'une demi-heure « Et vous alors » réalisé par le CHU de Bordeaux. Réaliste, il relate bien la difficulté, la pénibilité de la situation que vivent les proches d'un jeune accidenté de scooter. Après le choc des annonces de l'accident puis de l'état de mort encéphalique, ils doivent se prononcer : était-il favorable au prélèvement de ses organes ?

Le débat comporte deux approches :

⇒ D'abord à titre « **personnel** » :

Pour ou contre le don de ses organes ? Chaque étudiant réfléchit à sa propre position. Chacun de ces choix est bien sûr à respecter, sans jugement de valeur.

Contre ? La démarche conseillée et officielle est de s'inscrire sur le registre national du refus. Par internet, ou grâce à la brochure de l'Agence Bio Médecine remise à chacun. Cette décision sera obligatoirement respectée.

Pour ? (ou pour sauf certains organes?) : Il faut le faire savoir à son entourage proche, amis ou famille. En cas de mort cérébrale (accident, AVC...) cet avis sera beaucoup moins traumatisant à transmettre au coordinateur de greffe. Le mieux est de posséder une carte de donneur (distribuée aux étudiants). Elle peut se révéler très utile. Elle aide, certes, mais n'a aucune valeur légale. En effet, si un seul des proches contactés rédige une déclaration signée et circonstanciée mentionnant que l'accidenté était contre il n'y aura pas don d'organes. Par éthique ou par crainte, les chirurgiens ne veulent pas prélever, même si la nouvelle loi du consentement présumé le leur permet. Pourtant le besoin est là. Seul 1% des hospitalisés sont en état de mort encéphalique et dans 1/3 des cas il n'y aura pas prélèvement, l'accidenté étant considéré contre le don... Ce qui provoque une incompréhension générale. Diverses questions pleuvent alors dans l'auditoire :

Qu'en pense les religions du livre ? (pour)

Peut-on être donneur si on est malade ? (oui, seuls les organes sains sont prélevés)

Est-ce « gratuit » ? (oui pour les deux familles)

Est-ce anonyme ? (oui)

Est-ce pareil que le don de son corps à la science ? (Non, payant, pour la recherche et les facultés de médecine)

Et le don de son vivant ? (oui pour un rein, un lobe du foie, la moelle osseuse)

Et les autres pays ?

Différence entre coma profond et mort encéphalique ?

Etc...

Approche à titre « **professionnel** » : Le débat part vite sur les aspects pratiques, techniques, éthiques de la transplantation. Greffé depuis 10 ans, je peux témoigner personnellement ou relater certains faits rencontrés en tant que visiteur PHENIX à l'hôpital. Il est important pour eux de prendre conscience tôt, avant leur formation, du ressenti des patients mais aussi des aidants. Que faut-il dire ? Que faut-il taire ? Comment rassurer ?...

Je constate en tout cas une grande implication de leur part. Tôt ou tard il y aura discussion et d'autres personnes seront sensibilisées à la problématique du don d'organes.

C'est l'objectif.



Jacky Decerle

DOSSIER SOCIAL

Le don de jours de repos en faveur des salariés aidants est désormais possible .

Bénéficiant déjà aux salariés parents d'un enfant malade, le dispositif du don de jours de repos est désormais étendu par la loi du 13 février 2018, aux salariés aidant une personne dépendante ou handicapée. Il s'applique dès le 15 février 2018.

Quelle modalités ?

Selon le texte, un salarié peut, sur sa demande, et en accord avec l'employeur, renoncer à tout ou partie de ses jours de repos non pris, qu'ils aient été ou non affectés à un compte épargne temps, au bénéfice d'un autre salarié de l'entreprise. Le don sera anonyme et sans contrepartie selon le nouveau texte. En pratique, ceci signifie que le salarié aidant verra ses comptes de jours de repos crédités sans qu'il ne connaisse la provenance du don.

- RTT ou jours de congés

Pour quels salariés ?

- Son conjoint, concubin ou partenaire lié par un PACS, un ascendant, un descendant, un enfant dont il assume la charge, une personne âgée ou handicapée avec laquelle il réside ou avec laquelle il entretient des liens étroits et stables et à qui il vient en aide de manière régulière.
- Ascendant ou descendant ou collatéral jusqu'au 4ème degré de son conjoint.



Quel impact sur la rémunération ?

Le salarié qui bénéficie d'un don de jours de repos bénéficie du maintien de sa rémunération pendant sa période d'absence. Cette période est assimilée à du temps de travail effectif.

(C.trav art L 3142-25-1)

Le « droit à l'oubli »

Prêts : le « droit à l'oubli » entre en vigueur pour les anciens malades du cancer .

Ils n'auront plus à déclarer leur ancienne pathologie à l'issue d'un délai de dix ans après la fin de leur traitement et sans rechute.

Le « droit à l'oubli » permettant aux personnes ayant été atteintes de cancers et de l'hépatite C de ne plus le mentionner lors d'une demande d'assurance emprunteur, est entré en vigueur le mardi 14 février 2018, avec la publication du décret au *journal officiel*

Le délai de 10 ans, est ramené à cinq ans pour les cancers diagnostiqués avant l'âge de la majorité(18 ans).

Adoption d'une grille de référence :



En outre, la loi a consacré l'adoption d'une grille de référence qui fixe, pathologie par pathologie le délai au terme duquel les anciens malades peuvent souscrire un contrat d'assurance sans surprime, ni exclusion de garantie, aux mêmes conditions que les personnes n'ayant pas été affectées par l'une de ces maladies.

Selon les types d'affection et de gravité de l'ancienne pathologie, ces délais sont compris entre quarante huit semaines, pour les malades guéris de l'hépatite virale, et dix ans pour certains types de cancers.

Lors de la souscription d'une assurance emprunteur, les personnes entrant dans le cadre de la convention AERAS(s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) soit des candidats au prêt présentant une pathologie avec un risque lourd de santé, devront être informées clairement de leur « droit à l'oubli » et se voir fournir cette grille de référence.

Le régulateur des secteurs bancaire et de l'assurance, l'Autorité de contrôle prudentiel et de résolution (ACPR), sera pour sa part chargé de veiller au respect du « droit à l'oubli ».

VIE DE L'ASSOCIATION

page 4

Assemblée générale a eu lieu le 3 février 2018.

Quitus a été donné pour la gestion. Le CA a été reconduit.

Durant cette A.G. nous avons eu l'occasion d'écouter 3 intervenantes :

- Anne Degraix coordinatrice de la maison du patient (membre du réseau LYRE) sur le rôle de la maison du patient surtout au niveau du suivi social et psychologique.
- Mme Jolivet Catherine, maman d' Alexis, présidente de l'association Al. e. Lavie qui nous a expliqué son désir exprimé par son association de rencontrer les greffés et les familles de donneurs dans un élan humaniste.
- Madame le Docteur Brigitte Comte, a évoqué le transfert de la greffe vers H.E.H dans cette période



de mouvance et d'incertitude, afin de rassurer les patients.



Mr Brice de Sandol Roy, qui a évoqué le tournage du film sur l'annonce de sa maladie à son entourage et ses proches, collègues, etc et nous a fait part du planning des réunions de réflexion sur la rédaction du questionnaire, sa diffusion. Des réunion ont eu lieu les : 18.janvier 2018, 15 mars, 22 mars , micro trottoir le 12 avril et prochainement le 17 mai 2018.



Photo de l'assemblée générale

Le tournage de la vidéo est prévue fin mai.

L-A.G s'est terminé par un buffet animé et convivial.

L'association PHENIX à été convié à une réunion préparatoire organisée par INSERM sur les maladies hépatiques en date du : Préparation table ronde « maladies du foie » 26.02.2018 – 10H30 à L'Inserm, puis table ronde le 16 mars , animé par le Docteur François Bailly, l'association était représenté par huit membres.



Chercheurs INSERM



Le 4 avril 2018, grâce à Mr Theveaux maire de Priay, qui a mis à la disposition de l'association la salle des fêtes de Priay nous avons pu organiser une réunion citoyenne qui nous a permis de faire à la fois la promotion du don d'organes et d'interroger les présents, dans le cadre des états généraux de la bioéthique en présence de nombreux membres à la fois du l'espace éthique Auvergne Rhône Alpes et l'association.



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

