

Phénix INFO

ANNEE 2019, N° 18

JUILLET 2019



Mr Dirk Verschuren
Président

Page 1 : Edito

Page 2 : CCNE
Directives Anticipées

Page 3 : DMP

Page 4 : Vie de
L'association.

C'est les vacances...



EDITO

Page 1

Bonjour à tous,

Nous avons déjà bien entamé l'année 2019, et notre assemblée générale s'est tenue le 23 mars.

Au cours de cette AG, nous avons pu faire le point, sur le droit des usagers fait par Mme Marie-France Callu, la Commission des Usagers fait par Serge Pelegrin, et le témoignage d'un greffé par Mr Christian Comte.

C'est avec un énorme plaisir que nous avons accueillis les nouveaux adhérents.

Encore mille mercis à notre équipe de visiteurs, ainsi qu'à nos deux stagiaires Elisa et Clarissa pour leur travail au sein de notre association.

Comme vous le savez cette année nous avons un nouveau projet de vidéo sur la médiation et moi, en partie financé par un FIR de l'Agence Régionale de Santé, ainsi que la CPAM, et les nombreux dons de nos adhérents.

Nous avons fait notre demande de renouvellement d'agrément comme association en santé reconnue par l'ARS, qui permettra à tous les adhérents intéressés de se présenter comme représentant des Usagers dans les différents hôpitaux et cliniques.

Le 8 juin dernier, nous avons fait notre rencontre annuelle et nous nous sommes retrouvés à Châtillon Sur Chalaronne et parcouru en car un circuit au milieu des étangs accompagné d'un guide très érudit. Cette journée était très agréable, car nous avons eu météo « spécial Phénix ».

Durant notre repas, nous avons pu discuter en toute convivialité, puis dans l'après midi visite de la ville et démonstration et présentation de l'utilisation du cuir de carpes (spécialité locale de maroquinerie).

Je pense que cette année, comme précédemment, notre visite a été une vrai réussite.

Je fais appel aux adhérents pour des idées pour la sortie 2020. Le lieu ne doit pas être éloigné de plus 100 km autour de Lyon, et pour terminer ce petit mot, nous sommes toujours à la recherche d'une personne pour nous aider au secrétariat de la permanence, les lundis ou jeudis matin.

Les vacances d'été sont là, je vous souhaite donc de passer un très agréable été en vous protégeant bien du soleil

Dirk Verschuren



CONTRIBUTION DU COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE A LA REVISION DES LOIS ETHIQUES

LE PRELEVEMENT D'ORGANES CHEZ LES PATIENTS DECEDES :

- 1- Le CCNE demande que les inégalités régionales actuelles au niveau de l'offre de greffons soient résorbées, notamment par la réduction des écarts en matière d'inscription par les équipes soignantes - parfois précoces, parfois tardives - de leurs patients en liste d'attente de greffe.
- 2- Le CCNE propose l'intensification de l'information eu égard à l'existence d'un protocole national concernant les techniques de prélèvements dites « Maastricht 3 » à destination la fois des équipes soignantes en réanimation et de la population générale. Il est essentiel d'apporter de la clarté aux familles à propos des décisions d'arrêts des soins, afin de leur garantir qu'elles ne sont pas motivées par l'opportunité d'un prélèvement d'organes.
- 3- Le CCNE juge souhaitable le développement de la formation des professionnels de santé pour l'accompagnement psychologique des familles de donneurs décédés.
- 4- Le CCNE souhaite la poursuite des campagnes d'information sur le don d'organes et particulièrement sur le cadre actuel du consentement au don et la possibilité de s'inscrire à tout moment sur le Registre National des Refus.

LES GREFFES D'ORGANES A PARTIR DES DONNEURS VIVANTS :

- 5- Le CCNE insiste sur l'importance d'une grande vigilance de la part des professionnels encadrant la procédure de recueil du consentement du donneur, à l'égard des pressions intrafamiliales en faveur du don.
- 6- Le CCNE juge souhaitable une évolution de la législation concernant les dons de reins croisés entre deux paires de donneurs pour autoriser la mise en place d'une chaîne de donneurs successifs, éventuellement initiée avec un rein d'un donneur décédé, tout en s'assurant du respect du consentement éclairé des donneurs comme des patients à greffer.
- 7- Le CCNE propose la création d'un « statut » du donneur, dans le respect du principe d'équité entre tous les patients inscrits en liste d'attente et il insiste pour que soient raccourcis les délais de remboursement des frais avancés par le donneur vivant, afin qu'il ne soit pas amené à supporter les conséquences financières de ce geste généreux.

LA GREFFE D'ORGANES

Une idée-cadeau utile et originale : la vie.



Comité Consultatif National d'Ethique

Pour les sciences de la vie et de la santé

S'il m'arrive quelque chose et que je ne peux plus m'exprimer, je souhaite...



L'association Phénix présente toute ses condoléances à son épouse Jacqueline et à ses proches lors du décès de Mr UNY Gilbert et vous remercie pour le généreux don.



DIRECTIVES ANTICIPEES : POURQUOI ? COMMENT ?

Notre santé est quelque chose qui nous appartient. Les décisions concernant notre santé nous appartiennent également. Le médecin connaît les maladies et les traitements qu'il faut leur apporter. Il a l'obligation de nous donner à nous patients, les informations nécessaires pour que nous comprenions ce qu'il envisage de faire (loi Kouchner 2002) afin d'améliorer notre santé. Sauf en situation d'urgence, le médecin doit partager ses décisions avec nous, obtenir notre accord et tenir compte de nos souhaits.

En attente de greffe ou déjà greffés, nous sommes des patients porteurs de maladies chroniques et nous prenons des traitements au long cours. Nous sommes donc des personnes fragilisées, susceptibles de faire des complications. Ces complications peuvent être sévères et nous pouvons être hospitalisés alors que nous ne sommes plus capables de parler, de nous exprimer. Même dans ces situations-là, notre santé nous appartient et le médecin à l'obligation de faire les recherches nécessaires afin de savoir si nous avons exprimé des volontés concernant ces situations graves.

On comprend ainsi l'intérêt d'avoir fait connaître auparavant nos recommandations: ce sont les **directives anticipées**.

Exprimer ses directives anticipées est une possibilité qui nous est donnée par la loi (loi Leonetti-Claeys 2016). Elles permettent de notifier par écrit nos volontés sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés lorsque nous serons dans l'impossibilité de communiquer. Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

Bien Sûr envisager à l'avance ces situations est difficile et peut être angoissant. Mais il est important d'y réfléchir à l'avance.

Il est possible de se faire aider par les médecins, en particuliers par notre médecin-traitant qui souvent nous connaît de longue date et est un interlocuteur privilégié pour ce qui concerne notre santé. Des entretiens successifs sont l'occasion d'avoir des informations de plus en plus précises sur la maladie, son évolution, les traitements possibles, ce qui peut advenir en cas de non-réponse ou d'effets secondaires. Ces échanges peuvent être l'occasion d'exprimer nos souhaits, nos priorités, nos conceptions de l'existence et de les évaluer face aux problèmes médicaux. Notre réflexion peut aussi être enrichie par des échanges avec la famille, les proches, une association de patients ou toute personne que l'on pense susceptible de nous aider.

Dr COMTE Christian

DOSSIER SOCIAL

DMP : DOSSIER MEDICAL PARTAGE

Le DMP (dossier médical partagé) est en service en ligne sécurisé de l'Assurance Maladie. Il permet de conserver en ligne et de partager avec les professionnels de santé des informations sur votre santé. Tous les assurés peuvent ouvrir gratuitement un DMP sur internet ou bien auprès d'un professionnel de santé ou d'un établissement de santé.

1. A quoi sert le DMP ?

Le DMP est un carnet de santé numérique. Il vous permet de partager des informations concernant votre santé avec votre médecin traitant et tous les professionnels de santé qui vous prennent en charge, même à l'hôpital. Ces informations concernent :

Vos pathologies et allergies éventuelles

Les traitements que vous suiviez

Vos résultats d'examens (radios, résultats d'analyses biologiques...)

Vos comptes rendus d'hospitalisation

Votre historique de soins des 24 derniers mois automatiquement alimenté par l'Assurance Maladie.

Le DMP est particulièrement utile pour les personnes ayant souvent recours aux soins comme les patients atteints d'une maladie chronique ou les femmes enceintes. En cas d'urgence, l'accès à votre DMP peut également s'avérer très utile pour votre prise en charge.

Vous pouvez indiquer dans votre DMP, vos **directives anticipées** pour votre fin de vie, les coordonnées de la personne à prévenir en cas d'urgence et les coordonnées de **votre personne de confiance**.

2. Comment ouvrir un DMP ?

Tous les assurés peuvent ouvrir gratuitement un DMP

Sur internet sur le site www.dmp.fr

Auprès d'un professionnel (pharmacien...) ou d'un établissement de santé

Auprès d'un conseiller de votre organisme d'Assurance Maladie.

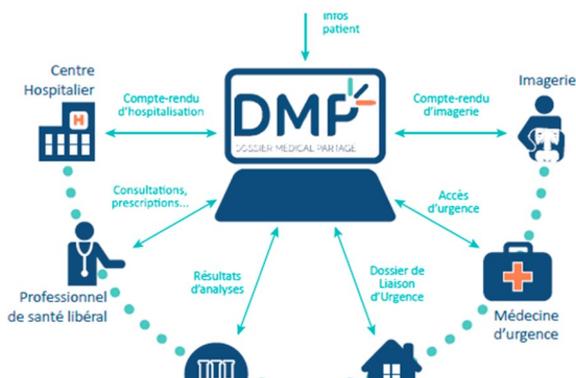
Pour ouvrir un DMP, munissez-vous de votre carte vitale.



3. Comment utiliser son DMP ?

A part vous, seuls les professionnels de santé autorisés (médecin, infirmier pharmacien...°) peuvent le consulter et y déposer des documents médicaux après vous avoir informé de leur contenu. L'étendue de l'accès aux informations des soignants à accéder à votre DMP dépend de leur profession et de leur spécialité.

Vous pouvez masquer certains documents qui ne seront plus visibles par les professionnels de santé autorisés à accéder à votre DMP, à part par leur auteur et par votre médecin traitant.



Tous les accès à votre DMP sont tracés et conservés. Dans la zone « historique des accès », vous trouverez le relevé exhaustif de tous les accès et, pour chacun, la date et l'heure, l'identité et la profession de la personne ainsi que l'action exécutée. L'accès à votre DMP, en cas d'urgence sera possible si vous ne vous y êtes pas opposé dans la gestion de vos autorisations.

A Noter : l'ouverture d'un DMP n'est pas obligatoire. Si vous n'avez pas de DMP, cela ne change pas vos droits à remboursement.

ASSEMBLEE GENERALE DU 23 MARS 2019

Notre assemblée générale a eu lieu le samedi 23 mars 2019 à Hôpital de la Croix Rousse

Début de la séance : 10h30

Nombre d'adhérents et membres présents : 38

Nombre de pouvoirs : 7

L'assemblée a débuté par le rapport moral de notre président suivi du rapport financier.

Thèmes de cette assemblée :

Rencontre annuelle : Châtillon-sur-Chalaronne, autrefois Châtillon-les-Dombes, se trouve au cœur de la Dombes dans l'Ain, à environ 1 h de Lyon. La Dombes est un des pays du département de l'Ain. Région naturelle et historique, elle constitue un plateau d'origine morainique aux innombrables étangs.



La journée a été rythmée le matin, par la visite des étangs, puis vers 12 h rendez-vous autour d'un repas, puis visite de la ville de Châtillon, et explication de profession autour des carpes royales dont les **peaux**, une fois le poisson pêché, étaient un déchet. Quelques professionnels ont donc eu l'idée de travailler le **peaux** de ces carpes pour en faire un **cuir**. La **maro-**



quinière Amarande s'est spécialisée dans ce **cuir exotique**.

Fin de la journée vers 18 h.

La Médiation et moi :

Projection d'extraits du film « comment parler de sa maladie chronique? »

3 intervenants autour de la Médiation :

Mr Christian Comte : Témoignage d'un patient en milieu hospitalier

Mr Serge Pelegrin : Introduction aux droits des usagers

Mme Marie-France Callu : Apports théoriques sur les droits des usagers.

Questions diverses :

Partage d'expérience d'une personne choisie en tant que personne de confiance.

Personne de confiance est souvent un proche, et c'est très difficile le l'assumer

Isabelle Sauterel : Le droit au secret médical pose des problèmes pour l'équipe et le patient.

Fin de l'assemblée générale vers 12h30 suivi d'un buffet

Mot de nos stagiaires :

« Mon stage au sein de l'association Phénix m'a profondément marquée. Je serai éternellement reconnaissante envers les bénévoles, ainsi qu'à tous les membres de l'association, de m'avoir appris à apprécier davantage la vie. Au fil des visites faites aux patients, j'ai pu témoigner de la force de leur courage, de leur espoir, de leur détermination infatigable face à toutes les difficultés rencontrées. Les échanges avec eux ont été une source d'inspiration pour moi tout au long du déroulement de mon stage et continuent toujours de l'être. Grace à Phénix, moi aussi j'ai su renaître de mes cendres. Je suis devenue plus forte, plus optimiste, plus confiante dans l'avenir

Clarissa Ciocan

Mon stage chez Phénix m'a été d'un enrichissement certain. Lors de mon arrivée, j'ai pu faire la rencontre de l'équipe des bénévoles dans laquelle je me suis tout de suite sentie très bien accueillie. Mes missions de psychologue stagiaire en M1 Psychopathologie Clinique Psychanalytique consistent à aller à la rencontre des patients entrés dans le parcours de greffe, dans le cadre des visites organisées par les bénévoles depuis la création de l'association. Dans chaque service où nous avons pu intervenir à l'Hôpital de la Croix Rousse, l'environnement a toujours été accueillant et bienveillant. En tant qu'étudiante, cette expérience clinique m'a permis d'élaborer mon positionnement de future clinicienne et de dégager des questionnements théoriques. Je ne retire que du positif de mon stage qui m'aura également apporté la possibilité de mieux connaître la vie associative.

Elisa Rufino



Association Phénix

Hôpital de la Croix Rousse

Bâtiment C -2 ème 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

