Bulletin d'Information N° 4 de NOVEMBRE 1990

"...Soldats, vous n'avez rien fait puisqu'il vous reste encore à faire". Bonaparte, le 26 Avril 1796, à l'armée d'Italie, après les batailles du Piémont.

I- Le mot du Président.

Mes chers amis

Kevin, Ludovic, Sandrine, Tania ...etc, l'aide médicale à domicile pour les enfants, autour des services de pédiatrie des hopitaux de Creil et Senlis est maintenant bien réelle et "OLIVIER +" soutient cette action en favorisant ou créant les conditions nécessaires à sa mise en place, cas par cas.

Et cela commence à se savoir

Nous sommes crédibles puisqu'un grand hopital parisien, spécialisé dans les soins aux enfants a pris contact à plusieurs reprises avec les services de pédiatrie de Creil et Senlis pour faire bénéficier de ce "plus" des enfants de l'Oise jusqu'alors hospitalisés dans ses services.

Des instances régionales (Direction Régionale de l'action sanitaire et sociale; C.H.U d'Amiens) s'interessent au problème de l'hospitalisation à domicile et il est probable qu'une journée d'information et de réflexion régionale soit organisée au cours du premier semestre 1991. Senlis, avec la "coordination sanitaire et sociale", pour les adultes, les vieillards et les enfants, qui fonctionne sur les cantons de Chantilly et Senlis et avec notre propre expérience y sera bien représentée.

Nous notons que des progrès considérables ont été réalisés et surtout que la Caisse Nationale d'Assurance Maladie participe ... depuis peu de temps autant que nous sachions ... au financement du fichier. Cele est positif et nous nous en réjouissons.

Mais tous les problèmes ne sont pas résolus et les trop nombreux cas de malades en attente d'un donneur compatible dont nous avons connaissance nous incitent à rester vigilants.

En particulier les <u>délais de consultation</u> des fichiers sont beaucoup trop longs ... au minimum deux mois, actuellement.

C'est d'ailleurs ce qui ressort, au moment même où était élaborée la réponse ministèrielle d'un document (une demande de subvention auprès du Ministre des Affaires Européennes) émanant de "Greffe de Moëlle - France Transplant" (G.M.F.T).

Que dit ce document dans son exposé des motifs de la demande ? Ceci :

- "L'écueil le plus important dans l'accroissement du nombre possible de greffes de moëlle osseuse est la lenteur de communication entre les différents partenaires de ce projet et en particulier les communications entre les fichiers européens voire internationaux".
- "Les communications, à l'heure actuelle sont réalisées entre "G.M.F.T" et les centres de transfusion grâce au développement d'un réseau comprenant un site central et 36 sites périphériques IBM-PC compatibles".
- ... "Les télécommunications entre les centres transplanteurs et "G.M.F.T" sont à developper à l'aide de cet outil central utilisé comme serveur et un réseau de micro-ordinateurs locaux".
- "Le logiciel doit être performant et permettre à tous les centres transplanteurs une interrogation directe pour leurs malades; la réponse de l'interrogation devant répondre à tous les critères de confidentialité".
- "Les télécommunications entre les différents fichiers européens voire internationaux sont à réaliser selon les mêmes critères".

III) Vidéothèque

Nous poursuivons la constitution de la vidéothèque à la disposition des petits malades. Nous avons acquis, à ce jour, une soixantaine de cassettes pour tous les ages, essentiellement orientées vers la distraction mais sans oublier l'aspect éducatif

Nous sommes entrés en contact avec le **Centre Départemental** de **Documentation Pédagogique** pour acquérir ou louer des cassettes destinées à permettre d'organiser l'assistance scolaire aux enfants éloignés de l'école par leur maladie.

IV - Vente au Centre Culturel de Chantilly

Pour la deuxième année consécutive, les responsables du Centre Culturel de Chantilly ont organisé les 16 et 17 Juin, une exposition-vente d'objets fabriqués dans les divers Culturel, au cours de l'année ateliers du Centre porcelaine, ou sur peintures sur soie encadrements, compositions florales. Et ces objets ont été vendus par et au profit de notre association. Cette vente a procuré la coquette somme de 14235 francs, et quelques précieuses adhésions l'association. Nous sommes particulièrement nouvelles à sensibles à cette généreuse initiative et apprécions à sa juste valeur l'élan de solidarité des amateurs fréquentant les ateliers qui sont certainement attachés aux objets qu'ils ont créés de leurs mains et dont ils ont consenti néanmoins à se séparer.

V) Forum des Associations à Senlis

Comme les années précèdentes nous étions présents au forum des associations à l'Espace Saint Pierre les 7 et 8 Octobre, pour faire connaître les buts de l'association er recueillir des adhésions.

C'est aussi l'occasion de prendre d'utiles contacts avec les responsables des autres associations locales présentes au forum.

VI) Le coin du trésorier

Dans le précèdent bulletin d'information, je vous avais demandé de parrainer de nouveaux adhérents. Je ne peux resister au plaisir de vous faire connaître "la performance" de l'un d'entre vous : un adhérent de Borest (271 habitants) a recruté dans le village 9 adhérents nouveaux ! Un record difficile à battre ! Aux félicitations déjà reçues par cette personne devouée j'ajoute celles très chaleureuses de trésorier.

Sang et organes humains (politique et réglementation)

23545. - 29 janvier 1990. - M. Jean-François Mancel appelle l'attention de M. le ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale sur les traitements contre la leucémie qui représente environ 10 p. 100 des cancers en France. Elle se traite, généralement, par la chimiothérapie mais la guérison définitive résulte malheureusement souvent d'une greffe de la moelle osseuse. Près de 500 greffes sont réalisées chaque année, le donneur compatible étant dans la majorité des cas un membre de la famille. Les chances de compatibilité dans le milieu familial sont, en effet, de une sur quatre et de une sur 20 000 en dehors. Il est donc évident que le fichier national des donneurs géré par l'association « Greffes de moelle - France Transplant » qui ne regroupe que 40 000 noms est donc insuffisant même s'il connaît un renouvellement d'environ 10 p. 100 chaque année. Or la caisse natio-nale d'assurance maladie qui en assure la gestion refuse de prendre en charge les typages supplémentaires (environ 500 F l'un), obligeant ainsi des associations aux ressources modestes à pallier ces carences. Il lui demande donc s'il compte prendre des mesures pour que le fichier puisse rapidement inclure de 100 000 à 150 000 noms comme au Royaume-Uni, et s'il envisage de proposer à ses homologues de la C.E.E. une interconnexion entre leurs différents fichiers.

Réponse. - La constitution du fichier national des donneurs potentiels de moelle osseuse, placée sous la responsabilité de l'association « Greffe de Moelle - France-Transplant », a été rendue possible grâce à l'effort financier particulièrement important de la caisse nationale d'assurance maladie (23,2 millions de francs à ce jour). L'objectif fixé primitivement à 20 000 donneurs par les praticiens responsables, puis porté à 40 000, a été non seulement atteint mais largement dépassé. Actuellement 48 000 personnes ayant fait l'objet d'un typage H.L.A. A et B figurent sur ce fichier, et plus de 21 000 typages H.L.A. D.R. ont été effectués. Les études statistiques montrent qu'un accroissement du fichier à 100 000 inscrits n'augmenterait que de façon marginale les chances de trouver un donneur et qu'au delà de 100 000 les probabilités n'augmenteraient plus guère. D'ailleurs, une connexion avec les fichiers européens fonctionne d'ores et déjà, qui permet de chercher pour chaque malade un donneur compatible parmi 150 000 inscrits. Des textes récents (circulaires du 29 décembre 1988 et du 7 septembre 1989) ont précisé que les typages H.L.A. D.R. complémentaires doivent être pris en charge par l'établissement hospitalier prescripteur de la greffe. Ils sont donc totalement pris en charge. Il faut préciser que le fichier anglais visé dans la question ne compte guère que 75 000 noms réellement exploitables, que sa consultation est payante, qu'il est géré par une association privée, mais que sa connexion est déjà effectivement réalisée avec le fichier français. Le fichier français est actuellement, et de loin, le plus important fichier public existant en Europe. Toutefois, il est indispensable de rappeler, afin de ne pas faire naître d'espoirs suivis de désillusions, que, compte tenu de l'hétérogénéité de la population humaine, tout au plus 50 p. 100 des malades peuvent espérer trouver un donneur compatible.

ASSOCIATION "OLIVIER +"

BU	LLETIN:	DE PREMIEI	RE ADHESION	
		DE RENOUV	ELLEMENT	
Noms et Prénoms	:			
Profession	:			
Adresse	:			
	•••••••••••••••••••••••••••••••••••••••			
N° de téléphone	:			
	Je désire être	e Bénévole	Médical	
			Scolaire	
			Divertissement	
			Date et signature	
		COTISATION ANNU	JELLE	
Membre adhérent à partir de	e	50 Frs		,
Membre de soutien à partir	de	100 Frs	Je verse : Frs	
Membre donateur à partir de	e	500 Frs		
Associations, clubs, écoles, s ou membre donateur).	groupements diver	s, peuvent réunir leur	s adhérents ou élèves pour être me	mbre de soutier

ASSOCIATION "OLIVIER +"

M. et Mme TRANZEAT Jean Claude 7 square de la Bigüe 60300 SENLIS

Tel 44.60.90.99

N.B.: La somme versée est déductible de vos revenus imposables dans la limite de 1 % de votre revenu net global. Cette déduction n'est autorisée que si votre versement ne figure pas dans les charges de votre activité professionnelle (cas du 1 % du chiffre d'affaires ou des recettes brutes des activités industrielles, commerciales, artisanales, libérales ou agricoles).