ASSOCIATION " OLIVIER + "

Bulletin d'Information N° 3

de JUIN 1990

"Il faut refuser tout ce qui peut vous faire couler. Il faut construire avec votre épreuve quelque chose de positif."

Anne-Marie Lionnet

I- Le mot du Président.

Mes chers amis

Chaque fois que je prends la plume pour vous écrire, la première idée qui me vient à l'esprit est de vous remercier et de vous exprimer ma gratitude.

L'appel des cotisations à la fin de l'année a confirmé votre fidélité et l'intérêt que vous portez à votre association. De nombreux bulletins étaient accompagnés d'un mot d'encouragement et j'ai été très sensible à ces marques de sympathie.

Tel l'oiseau qui fait son nid, l'association accumule les brins d'herbe.

Notre activité est détaillée ci-dessous et ce bulletin sera copieux. Parmi toutes ces informations, je souligne:

- que notre Assemblée Générale a été vivante et les discussions animées, signe que l'association se porte bien.

- que, grâce surtout à la persévérance du Docteur Madelin notre vice-président, l'aide médicale à domicile est entrée dans les faits; Jérôme, 5 ans et demi, à Chantilly, reçoit sa chimiothérapie "chez lui", entouré des siens.

- qu'une action opiniâtre est engagée en faveur de France-Transplant et de la promotion du don de moelle osseuse.

membres participants.

Mme Gerdil demande si nous pensons à quelqu'un en particulier dans la phrase "**tentative de mainmise inamicale**". Réponse négative de l'ensemble du bureau.

Après lecture de l'ensemble des nouveaux statuts ceux-ci sont acceptés à l'unanimité.

III) Assemblée Générale Ordinaire du 20 Avril 1990

Mr Tranzeat Jean Claude aborde en premier lieu le rapport moral.

L'année 1989 a été une année de gestation pour la mise en place des "**Soins à Domicile**". Mr Madelin développera ce point important ultérieurement.

En ce qui concerne l'**Aide Sociale** quelques actions ont été engagées, mais c'est un domaine où les besoins sont difficiles à apprécier, et il nous faut donc poursuivre notre effort pour améliorer notre action.

L'**Aide Scolaire** n'existe pas pour l'instant. Nous n'avons pas de demande actuellement; néanmoins nous réfléchissons afin d'être prêts en cas de besoin.

Deux manifestations ont été organisées à notre profit au cours de cette année:

Une vente de cadres et objets divers confectionnés par les ateliers du **Centre Culturel de Chantilly**, nous a rapporté un peu plus de **4000 francs**.

Un concert donné en l'**Espace Saint Pierre de Senlis** organisé par le **CLUB 41**, nous a rapporté **15000 francs** et deux magnétoscopes, ce qui nous a permis de mettre en place une vidéothèque nous donnant la possibilité de proposer aux petits malades des cassettes pédagogiques et de divertissement.

En Décembre, nous avons adressé aux **députés de l'Oise** une lettre afin d'attirer leur attention sur la situation difficile dans laquelle se trouve **France-Transplant Greffe de Moëlle Osseuse**. Plusieurs d'entre eux ont posé une question écrite à Mr le Ministre de la Santé, à la suite de ce courrier.

Mr Madelin présente de manière plus détaillée la façon dont nous avons travaillé pour mettre sur pied le système de soins à domicile. Les points suivants ont été développés :

Formation des infirmières libérales :

42 infirmières ont reçu les formations théoriques et pratiques. **40 autres** ont reçu la formation théorique.

Question : Les familles ne se sentent elles pas plus isolées ? et que pensez vous des maisons hospitalières ?

Réponse : Les maisons hospitalières, c'est très bien, car cela permet aux parents des petits malades d'être près des petits malades. Cela permet aussi de rapprocher les familles des malades. Cependant, il est peu probable que les familles se sentent plus isolées dans le système de soins à domicile. Une personne témoigne de l'isolement que l'on peut ressentir à l'hôpital, et de la difficulté d'aider une autre famille.

RAPPORT FINANCIER -

Mr Mutte présente les comptes de l'exercice.

Résolution N° 1 : Affectation des résultats

Résolution N° 2 : Quitus au trésorier

Les deux résolutions sont adoptées à l'unanimité.

IV - Le Point sur l'Aide Médicale à Domicile

La prise en charge à domicile d'enfants atteints de maladies graves a débuté au **1er trimestre 1990**.

A Chantilly, un jeune garçon leucémique a pu recevoir quotidiennement un traitement prolongé par son cathétérisme central.

A Creil, une adolescente atteinte de mucoviscidose reçoit ses cures d'antibiotiques par voie veineuse à domicile.

Les premières expériences pratiques d'aide aux soins à domicile, grâce aux infirmières libérales formées, et sous contrôle médical spécialisé, sont donc en cours. Nous en sommes très heureux pour ces enfants et leurs familles.

Nous poursuivons cette mise en place avec rigueur et concertation.

Docteur J.C MADELIN

Toutes ces opérations sont onéreuses; le coût du premier examen excède **500 francs** et celui du second est de l'ordre de **2500 francs**. Aussi le **Docteur Rafoux** manque t'il cruellement d'argent pour mener à bien sa tâche.

En novembre 1989 nous avons été sollicités par une association du **Sud-Est de la France** en vue de participer à une action médiatique destinée à attirer l'attention des pouvoirs publics sur la situation de **"France-Transplant - Greffe de Moelle"**.

Il s'agissait, dans l'esprit des promoteurs de cette action, d'adresser aux **medias (télévision, journaux)** et aux **élus** la photographie de chaque petit leucémique du département accompagnée d'une lettre exposant les difficultés de mise en place du fichier des donneurs de moelle osseuse.

Nous avons jugé inadéquates les modalités de cette campagne et avons décidé de ne pas y participer sous cette forme. Mais nous avons décidé aussi d'apporter notre pierre à l'édifice selon notre éthique et selon nos moyens.

Cette action s'est déroulée dans deux directions.

1 - D'une part, nous avons engagé **une action de sensibilisation des élus locaux** sur le manque de moyens financiers de **"France-Transplant - Greffe de Moelle"** en adressant le **6 décembre 1989** une lettre aux **7 députés de l'Oise**.

Nous avons reçu **6 réponses**.

Deux élus : **Mrs A. Dehaine** et **O. Dassault** nous ont fait l'honneur d'adhérer à notre association.

Une intervention écrite directe auprès du **Ministre de la Santé** a provoqué un accusé de réception du **30 Janvier 1990** indiquant **"qu' un examen attentif de la situation financière de France-Transplant - Greffe de Moelle Osseuse"** serait effectué.

Dans le cadre des procédures parlementaires deux questions écrites et une orale ont été déposées.

Enfin une promesse d'interpellation du **Ministre, au sein de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales** de l'assemblée nationale nous a été faite.

- MANIFESTATION -

Le Professeur Cabrol à Creil.

L'A.D.O.T 60 (Association pour le don d'organes et de Tissus Humains) dont nous vous signalions la naissance dans le précédent bulletin organise une réunion d'information à Creil, **Salle des fêtes (derrière la mairie) le vendredi 28 Septembre 1990** avec la participation du professeur Cabrol, président de "France-Transplant".

Au programme : Intervention du professeur Cabrol.
Témoignages.
Film "D'une vie à l'autre"
Débat

Vous êtes invités à cette réunion.

Venez nombreux. Les actions de France-Transplant nous concernent tous et vous pourrez poser les questions qui vous préoccupent directement au président de cette association. Une chance à ne pas laisser passer.

Pour tous renseignements : A.D.O.T 60 , 22 Rue Salvador Allende 60700 Pont Sainte Maxence - Tel : 44.72.03.10.

VII) Le coin du trésorier -

LAST BUT NOT LEAST

En 1989 nos recettes ont été de **30.828 francs** dont **19.680 francs** de versements par nos adhérents

Les dépenses ont été de **33.733,20 francs** dont :

- 2.432,53 de frais de gestion.
- 23.612,07 d'achat de matériel médical (1 pompe volumétrique et ses tubulures; 1 pousse seringue).
- 7.688,60 d'emploi statutaire des fonds
 - 1800 F : Formation des infirmières.
 - 3504 F : Aide aux familles.
 - 1949 F : Jouets et cadeaux aux enfants (Noel).