

RAPPORT DES ACTIVITES 2020 par la secrétaire Catherine CUNEY

C'est un rapport atypique eu égard aux précédents, la crise sanitaire ayant généré une situation unique de force majeure. Nos projets d'activités entre mars et août ont été très impactés, et pourtant la continuité de l'association a été assurée, avec notamment la nécessité de mettre en place des moyens de communication dématérialisés.

ACTION SOLIDAIRE POUR NOS ADHERENTS :

Envoi de masques en tissus par courrier à nos adhérents en juin

ACTION DE COMMUNICATION DEMATERIALISEE :

*Création d'une lettre d'informations numérique
destinée aux adhérents et aux contacts*

ACTION REALISÉE A LA DATE PREVUE :

*Les "24 h des boucles du don d'organes" à Besançon
en septembre, avec le Collectif d'associations pour le don d'organes*

REPORT D'UNE ACTION :

L'assemblée générale prévue en mars et organisée en septembre

LES PROJETS VICTIMES DE LA COVID-19 :

*La "Semaine nationale du rein" prévue au Centre hospitalier de Dole
et à l'Hôpital Nord FC en mars*

*Projection – débat du film "La montagne dans le sang" à Pont-de-Roide
en présence du réalisateur en avril*

*La journée annuelle "détente et culture" en juin
organisée en commun avec France Rein Bourgogne*

LA VIE ASSOCIATIVE

REUNIONS STATUTAIRES

✓ **LE CONSEIL D'ADMINISTRATION** s'est réuni physiquement en février et en septembre. Entre-temps, les bénévoles ont communiqué régulièrement par téléphone et par mail pour prendre les décisions nécessaires au fonctionnement associatif.

✓ **L'ASSEMBLEE GENERALE** : elle s'est tenue le samedi 26 septembre au Centre international de séjour Ethic Etapes à Besançon. Les adhérents étaient réunis en Assemblée générale ordinaire, sur invitation adressée par courrier postal fin août. Aucun quorum n'étant fixé par les statuts, les membres présents ont pu valablement délibérer sur l'ordre du jour.

Au vu du contexte exceptionnel lié à la pandémie de Covid-19, le programme de cette matinée avait été profondément modifié par rapport aux AG précédentes. L'ordre du jour étant essentiellement statutaire, nous avons jugé plus prudent de ne pas proposer de temps de convivialité (pot d'accueil, apéritif, repas), ni de conférences par des professionnels de santé invités.

Une salle de réunion satisfaisant aux conditions de distanciation physique avait été réservée, et les préconisations sanitaires scrupuleusement respectées par tous.

En l'absence du président Michel Eloy, excusé pour raisons de santé, l'assemblée a pris connaissance des rapports d'activités et financiers, avant leur adoption à l'unanimité. Les actions réalisées en 2019 ont été nombreuses et variées. L'exercice 2019 enregistre un excédent de 6 297 €, qui résulte d'une maîtrise des dépenses, au même niveau que celles de 2018. Au 31/12/2019, 180 adhésions ont été comptabilisées, un nombre en augmentation par rapport à 2018 (159).

Election du tiers sortant: le mandat de Jean-Pierre Vernier étant arrivé à terme, il s'était porté candidat à son renouvellement. Denis Fleury et Michel Tupin ayant fait part de leur souhait d'intégrer le CA et de s'engager plus activement ont été élus à l'unanimité, ainsi que Jean-Pierre Vernier.

La présidente de séance remercie les participants de leur écoute attentive et de leur participation active puis elle clôt l'AG avant d'inviter les bénévoles à se réunir en Conseil d'administration pour élire les membres du Bureau et traiter les points à l'ordre du jour.

LES EFFECTIFS BENEVOLES

Grâce au renfort de deux nouveaux membres, le Conseil d'administration est composé de 9 membres : Christophe Aubry, Jean-Pierre Boeuf, Catherine Cuney, Denis Fleury, Yvette Laruppe, Michel Tupin, Jean-Pierre Vernier, André Vuillaume.

REPRESENTATION AU SEIN DE FRANCE REIN réseau collectif en action

✓ Réunions en visioconférence : CA et AG le 15 juin puis CA le 14 novembre.

REPRESENTATIONS ET PARTICIPATIONS AUX ACTIONS ET AUX REFLEXIONS DE MOUVEMENTS ASSOCIATIFS

- ✓ **CADO Collectif d'Associations pour le Don d'Organes à Besançon**
- ✓ **France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté**
- ✓ **Collectif inter-associatif à l'HNFC (Hôpital Nord Franche-Comté)**

REPONSES A DES DEMANDES D'INFORMATIONS

- ✓ Assistance à caractère social et administratif lors de démarches d'insuffisants rénaux auprès de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées)
- ✓ Informations, aide et soutien en réponse aux demandes des personnes malades et des aidants qui nous contactent
- ✓ Témoignages et informations sur les maladies rénales et leurs traitements aux lycéens et aux étudiants dans le cadre de leur rédaction de projets collectif

ACTION SOLIDAIRE POUR LES ADHERENTS

✓ ENVOI DE MASQUES GRATUITS

Suite à la réception des masques réutilisables adressés par France Rein au réseau de ses associations régionales, deux de ces masques de protection ont été envoyés au printemps aux adhérents ayant renouvelé leur cotisation.

La société d'assurances SMACL, assureur de notre local, a initié début juin un appel à projet exceptionnel par le biais de l'association SMACL Solidarité et de son fonds de solidarité pour aider financièrement des actions des sociétaires durant la crise sanitaire occasionnée par la pandémie de Covid-19. France Rein Franche-Comté a déposé un dossier de demande d'aide dûment motivé et accompagné des justificatifs des frais liés à l'envoi.

Le Conseil d'administration de SMACL Solidarité a reçu un grand nombre de réponses émanant de sociétaires (associations et collectivités locales). Après avoir examiné chaque dossier dans le respect des valeurs de solidarité et d'équité, notre demande a fait l'objet **d'un avis favorable se traduisant par le versement d'une dotation d'un montant de 200 €, finançant en partie les frais liés à cet envoi.**

COMMUNICATION EXTERNE

✓ LANCEMENT D'UNE LETTRE D'INFORMATIONS MENSUELLE NUMERIQUE EN OCTOBRE Le projet de diffusion d'une newsletter électronique était en réflexion depuis quelques mois, et c'est grâce à l'expertise technique de notre webmaster bénévole Bernard Eloy que ce projet est devenu réalité.

Certes, nous sommes conscients qu'une partie seulement de nos adhérents dispose d'une connexion internet, mais l'usage de l'informatique étant appelé à se déployer encore plus largement grâce à ses usages au quotidien (e-commerce, télétravail, école à la maison, téléconsultation, activité physique à distance...), ce nouvel outil d'information a tout son intérêt en cette période pendant laquelle il est primordial de se tenir informés sur l'évolution de la pandémie et ses conséquences sur la population des insuffisants rénaux.

✓ L'ECHO DES REINS COMTOIS est paru en janvier : 500 exemplaires ont été diffusés à nos adhérents, ainsi qu'à nos contacts (professionnels de santé, associations, organismes publics etc)

✓ MAGAZINE « LIGNES DE VIE » diffusé par France Rein au niveau national (5 000 exemplaires) : les articles sur l'actualité régionale sont envoyés chaque trimestre pour parution dans le « journal des régions »

✓ PRESENCE NUMERIQUE SUR INTERNET : le site national de France Rein donne accès à nos pages régionales où sont mises en ligne les actualités : les photos et les comptes rendus des manifestations, ainsi que les annonces des manifestations. Le tout est régulièrement mis à jour grâce aux compétences de notre webmaster bénévole Bernard Eloy.

ACTION DE CONVIVIALITE POUR LES ADHERENTS

✓ JOURNEE DETENTE ET CULTURE EN BOURGOGNE AVEC NOS COLLEGUES DE FRANCE REIN BOURGOGNE : annulée

ACTION POUR LES ENFANTS ET PRÉ-ADOS INSUFFISANTS RÉNAUX

✓ DON POUR L'ACHAT DE JEUX ET DE JOUETS

✓ Un don de 1 500 € a été attribué en fin d'année au service de néphrologie pédiatrique Bourgogne Franche-Comté (CHRU de Besançon) pour l'achat de jeux et de jouets qui sont achetés par le service puis offerts aux jeunes patients suivis par le service, à Noël et lors des anniversaires. Les nombreuses cartes de remerciements qui nous sont adressées témoignent de leur joie.

ACTION A CARACTERE SOCIAL

✓ COMPLEMENTAIRE SANTÉ PAR HARMONIE MUTUELLE AVEC UN TARIF ETUDIE POUR LES ADHERENTS

La complémentaire santé (couverture sociale indispensable pour les personnes atteintes de maladies chroniques) d'Harmonie Mutuelle accorde des conditions particulièrement avantageuses aux adhérents : aucun questionnaire de santé n'est demandé à la souscription, le contrat débute immédiatement, sans aucun délai de carence.

ACTIVITÉS LIÉES À L'INFORMATION SUR L'INSUFFISANCE RÉNALE ET À LA SENSIBILISATION AU DON D'ORGANES

✓ 15^e SEMAINE NATIONALE DU REIN avec FRANCE REIN DU 7 AU 14 MARS AU CENTRE HOSPITALIER DE DOLE et A L'HNFC A TREVENANS : annulée

✓ PROJECTION-DEBAT DU FILM « LA MONTAGNE DANS LE SANG » A PONT DE ROIDE LE 11 AVRIL en partenariat avec « les greffés sportifs comtois » et en présence du réalisateur Fabrice Huré (témoignage sur la pratique sportive des dialysés et la dialyse longue nocturne : annulée

✓ RANDONNEE POUR LE DON D'ORGANES À PONTARLIER AVEC LE CLUB SERVICE KIWANIS : annulée

✓ LES 24 HEURES DES BOUCLES DU DON A BESANCON LES 19 ET 20 SEPTEMBRE

Malgré les incertitudes liées à l'actualité sanitaire de l'automne, les organisateurs avaient tenu à maintenir la manifestation et rien n'avait été laissé au hasard, depuis le dossier « sécurité » présenté en Préfecture jusqu'aux consignes d'hygiène sanitaire respectées scrupuleusement par les bénévoles et les participants. Leur ténacité a porté ses fruits, car ce sont près de 490 participants qui se sont relayé lors de ce week-end sur le nouveau parcours de 2 km longeant les quais du Doubs, évitant ainsi l'affluence au centre-ville qui accueillait entre autre les Journées européennes du patrimoine et le salon littéraire.

Mme Hudel, présidente du CADO et M. Sevin, président du club Kiwanis de besançon ont accueilli :

-le parrain médical : M. le Dr Rivelli, chirurgien cardiaque au CHRU ;

-le parrain sportif : Nao Monchois, international d'escalade et ambassadeur du Grand Besançon ;

-les personnalités en charge de mandat électif ou représentatif : Mme de Wilde, suppléante de M. Alauzet, député du Doubs, et M. Fagaut, conseiller départemental du Doubs

-Laetitia, infirmière de la Coordination des prélèvements d'organes et de tissus.

L'intérêt et l'impact des événements de ce type, qui font rimer l'activité physique sans notion de compétition (que ce soit pour un tour de circuit ou pour 25 km), l'animation, la solidarité, avec un sujet très sensible qui amène à prendre position, n'est plus à démontrer pour faire reculer l'indécision des familles en cas de perte brutale d'un proche.

Toute notre reconnaissance à la Ville de Besançon et à son Service des sports pour son soutien logistique, ainsi qu'aux partenaires qui apportent un concours financier, matériel ou médiatique :

Agence Régionale de Santé de Bourgogne Franche-Comté

Assurances Generali

SantélyS Bourgogne Franche-Comté

Mutualité française comtoise

France Bleu Besançon

L'Est Républicain

Hôtel Ibis centre ville

Hyperboissons

PARTICIPATION A DES ACTIONS DE FORMATION

✓ **JOURNEE ANNUELLE REGIONALE DE FORMATION POUR LES PROFESSIONNELS DE LA NEPHROLOGIE ORGANISEE PAR SANTELYS BFC : annulée**

✓ **FORMATION A L'ORGANISATION DE LA « JOURNEE DE LA RELATION PATIENT DIALYSE - AIDANT » PAR FRANCE REIN NATIONAL POUR LES BENEVOLES DU RESEAU :**

A l'instar des premières éditions organisées par les salariés de France Rein et des bénévoles à Paris en 2017 puis à Anglet en 2019, les associations régionales membres du réseau France Rein sont incitées à décliner localement la journée de la relation « dialysés / aidants ».

C'est pourquoi nous avons participé le 26 novembre de 14 h à 17 h à une session de formation à distance animée par trois salariés de France Rein national, dans l'optique d'organiser cette action à Besançon en 2021.

REPRESENTATION AU CHRU DE BESANCON

✓ **PERMANENCE MENSUELLE à la MAISON DES USAGERS (le 4^e mercredi du mois de 14 h à 17 h) :** une quinzaine d'associations interviennent dans ce lieu qui constitue un trait d'union entre les usagers et l'hôpital afin d'assurer un temps d'accueil, d'écoute, d'information, d'orientation et de soutien aux patients et à leurs proches. Les permanences ont été interrompues durant le « plan blanc » en vigueur au CHRU pendant les confinements.

✓ **JOURNEE ANNUELLE D'INFORMATIONS AUX ASSOCIATIONS** organisée par la Direction du CHRU dans le cadre du partenariat avec les associations d'usagers conventionnées : **annulée**

REPRESENTATION A L'HOPITAL NORD FRANCHE-COMTE

✓ **PARTICIPATION AUX RÉUNIONS, AUX FORMATIONS ET AUX ACTIONS DU COLLECTIF INTER-ASSOCIATIF.**

Edith Sellier, adhérente, est représentante au sein de ce collectif qui réunit une vingtaine d'associations partenaires et conventionnés avec l'HNFC.

Fin novembre, une réunion de présentation du projet d'ouverture d'une Maison des Usagers a été organisée par la Direction. C'est une initiative attendue par les nombreux usagers accueillis sur le site médian de l'aire urbaine Belfort-Héricourt-Montbéliard à l'Hôpital Nord Franche-Comté.

DÉMOCRATIE SANITAIRE : REPRÉSENTATION DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

✓ Au titre d'association agréée au niveau national grâce à notre appartenance au réseau national France Rein, nous représentons les usagers dans diverses instances hospitalières, sanitaires ou médico-sociales.

Les malades et leurs aidants ont une certaine expertise de leurs maladies chroniques, expertise qui doit être reconnue pour améliorer le sort des malades chroniques et des personnes handicapées, et cela, quelle que soit leur pathologie d'origine. Afin d'être des représentants compétents et informés des évolutions du système de santé, nous participons aux journées de formation organisées par l'ARUCAH (Association des représentants d'usagers dans les cliniques, les associations sanitaires et les hôpitaux).

Commission des usagers

- Santélyls Bourgogne Franche-Comté (unités de dialyse médicalisée et dialyse à domicile hors centre lourd) : M. Eloy préside la Commission des usagers
- Centre hospitalier intercommunal de Haute-Comté à Pontarlier : Mme Vuillaume

Commission « qualité » pour la certification

- Centre hospitalier intercommunal de Haute-Comté à Pontarlier : Mme Vuillaume

REMERCIEMENTS

Toute notre reconnaissance va aux donateurs qui, suite au décès d'un parent, d'un(e) ami(e), d'un(e) collègue atteint d'insuffisance rénale ou à l'occasion d'un événement familial, ont un geste de générosité et de soutien envers l'association. Leurs dons témoignent de la confiance qu'ils nous accordent et nous y sommes particulièrement sensibles.

Nous tenons à remercier très sincèrement les membres des Conseils municipaux qui nous accordent leur soutien financier :

BESANÇON,
LONGCHAUMOIS
PONT DE ROIDE
SERRE-LES-SAPINS
VILLERSEXEL

Une mention particulière à SANTELYS BFC pour l'aide attribuée au financement de *l'Echo des reins comtois*.

PROJETS 2021 actés par le CA en mai 2021

Assemblée générale en juin

Randonnée pour la sensibilisation au don d'organes à Pontarlier en juin

24 h des boucles du don d'organes en septembre

1ère «journée de la relation dialysé - aidant» en septembre