



4 rue Branly 25000 BESANCON

Tél : 03 81 81 12 01

mél : aircomtois@wanadoo.fr

Site web : www.airc-fc.123.fr

Association à but non lucratif déclarée le 09/09/1975

sous le n° 7147 à la Préfecture du Doubs

N° SIRET : 387 771 488 0021

RAPPORT DES ACTIVITES DE L'AIRC en 2016

Toutes les actions ont pu être menées à bien grâce à l'engagement bénévole des administrateurs dont le nombre se réduit d'année en année. Pour entretenir la dynamique de l'association, amplifier l'activité et mieux répartir le travail au sein de l'équipe, un apport de nouveaux bénévoles (malades, proches, professionnels...) est plus que jamais nécessaire, il en va de la poursuite de nos activités.

LES TEMPS FORTS EN 2016

En FEVRIER

**parution d'un n° spécial anniversaire
pour les 20 ans de l'Echo des reins comtois**

En JUIN

Assemblée générale

En SEPTEMBRE

1^{ère} édition des 24 h des Boucles du don

En NOVEMBRE

Biennale du handicap et de l'autonomie

ENCOURAGEMENT ET SOUTIEN FINANCIER

En mars, remise d'un don par Enedis Franche-Comté

LA VIE ASSOCIATIVE

REUNIONS STATUTAIRES

✓ **LE CONSEIL D'ADMINISTRATION s'est réuni 6 fois** dont une réunion commune à Dole avec nos collègues du CA de la FNAIR Bourgogne en septembre

✓ **L'ASSEMBLEE GENERALE s'est déroulée le samedi 25 juin chez Garny Restauration à Pirey, sous la présidence de Michel Eloy, en présence d'une quarantaine de participants.**

Après l'AG statutaire pendant laquelle ont été présentés et votés les rapports 2015, 4 intervenants se sont succédé : M. Jager, directeur délégué de Santély BFC, Pr Chalopin, Pr Courivaud et Pr Aubry. Tous trois ont abordé la question de la fin de vie, sous un angle différent : quel avantage à dialyser les patients très âgés ? le concept de qualité de vie chez un patient dialysé âgé ; l'autonomie du patient générée par le droit (droits des usagers, directives anticipées) et la nécessité du questionnement éthique pour les médecins.

Un apéritif a réuni les intervenants, les invités, les adhérents et les bénévoles. Le déjeuner a été servi sur place à une trentaine de personnes après cette matinée dont les objectifs d'informations et de sources de réflexion ont été remplis.

LES EFFECTIFS BENEVOLES

Lors de l'Assemblée générale, **trois nouveaux candidats ont été élus administrateurs, ce qui a porté l'effectif à 11 membres.**

Puis en juillet, notre conseiller technique et médical, **Christian Magnin-Feysot, est malheureusement décédé**, membre actif, expérimenté, d'une compétence rare, ceci fut un choc douloureusement ressenti humainement et associativement.

Enfin, en septembre, **Jean-Pierre Vernier a été coopté** ; déjà bénévole sur diverses actions à Besançon, il a souhaité s'impliquer au sein du CA, dans l'attente de son élection lors de l'AG 2017.

REPRESENTATION AU SEIN DE LA FEDERATION NATIONALE D'AIDE AUX INSUFFISANTS RENAUX (FNAIR)

✓ **Notre président a participé aux réunions** du Conseil d'administration les 16 avril et 22 octobre ainsi qu'à l'Assemblée générale les 4 et 5 juin à Clermont-Ferrand

✓ **La secrétaire est membre du Comité de rédaction de la *Revue de la FNAIR*** qui élabore le contenu des numéros et valide les articles publiés après apport des corrections, sous l'autorité du directeur de publication et du rédacteur en chef.

Le comité se réunit chaque trimestre.

REPRESENTATION DIVERSES

✓ **CADO Collectif d'Associations pour le Don d'Organes**

✓ **CISS FC Collectif inter-associatif sur la santé de Franche-Comté**

✓ **Mission handicap du CCAS de Besançon**

✓ **France ADOT : participation d'une bénévole au Congrès national France Adot à Lons-le-Saunier le 8 octobre**

COMMUNICATION EXTERNE

✓ **L'ECHO DES REINS COMTOIS est paru en février, juin et octobre**, à chaque édition, 500 exemplaires ont été diffusés à nos adhérents, ainsi qu'à nos contacts (professionnels de santé, associations, organismes publics etc)

✓ **Le site internet** est régulièrement mis à jour grâce aux compétences de M. Bernard Eloy. Les photos et les comptes rendus des manifestations y sont mis en ligne, et les futures rencontres y sont annoncées.

✓ **REVUE DE LA FNAIR** : nous transmettons des articles sur l'actualité régionale chaque trimestre pour parution dans le « journal des régions »

✓ **Communiqués de presse** aux médias régionaux

PARTICIPATION A UNE JOURNEE DE FORMATION

✓ **JOURNEE REGIONALE PROFESSIONNELLE PAR SANTELYS BFC**

Près de 150 professionnels de santé étaient présents le 3 novembre 2016 aux Hospices de Beaune à la « Journée régionale de dialyse » de Santély BFC (opérateur de dialyse hors centre). Cette journée d'échanges entre professionnels à laquelle assistaient M. Eloy et C. Cuney a mis en valeur des pratiques et expériences innovantes mises en œuvre sur le territoire régional, qui anticipent la prise en charge de demain.

ACTIONS POUR LES ENFANTS ET PRÉ-ADOS INSUFFISANTS RÉNAUX

✓ **Un don de 1 000 € a été attribué au service de néphrologie pédiatrique du 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.

A noter que cette somme a été doublée suite à la décision du CA de ne pas renouveler l'aide sociale accordée en 2014 pour la location des télévisions en néphrologie au CHRUB et de ré-orienter ainsi ses aides vers les jeunes insuffisants rénaux.

✓ **Un jeune suivi par le service de néphrologie pédiatrique du CHRU a participé au « séjour jeunes » organisé par la FNAIR en juillet dans un centre de vacances de la dune d'Arcachon.** De nombreuses activités sont proposées aux jeunes greffés et dialysés, sous l'encadrement d'une équipe d'animateurs et de bénévoles. Ce temps de partage et de vie en collectivité leur permet de vivre des expériences inhabituelles pour des jeunes dont le quotidien est trop souvent impacté par la maladie.

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

✓ **11^e SEMAINE NATIONALE DU REIN avec la FNAIR LES 8 ET 10 MARS**

Premier partenariat réussi avec la Caisse Primaire d'Assurance Maladie à Besançon, et reconduction de l'accueil d'un stand d'informations et d'une action de dépistage des maladies rénales par l'Hôpital Nord Franche-Comté à Montbéliard et le Centre hospitalier de Haute-Comté à Pontarlier.

✓ **INTERVENTION LORS D'UNE FORMATION DU PERSONNEL DES URGENCES AU CH DE DOLE**

Deux sessions de formation organisées par l'UPOT (Unité de prélèvements d'organes et de tissus) se sont déroulées en mars auxquelles ont participé 14 infirmières, 3 cadres de santé, et un médecin. Une bénévole transplantée rénale est intervenue à chaque session afin d'apporter son témoignage et répondre aux questions des participants

✓ **INTERVENTION AU LYCÉE PROFESSIONNEL SAINTE FAMILLE À BESANÇON LE 28 AVRIL**

Lors de la Semaine santé organisée par le Comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté, un bénévole a animé un atelier de sensibilisation au don d'organes et à l'insuffisance rénale pour une classe d'élèves en Terminale qui se destinent à travailler dans le secteur des métiers de services à la personne, lors de la *Semaine santé* organisée par le Comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté.

✓ Randonnée pour le don d'organes à Pontalier le dimanche 19 juin

Par une météo quasi hivernale, les Kiwaniens de Pontalier ont organisé leur 18^e édition de la randonnée annuelle pour le don d'organes. Une centaine de randonneurs avait bravé les éléments pour prendre le départ des 6 km du parcours proposé, en présence de Miss Doubs et de sa dauphine. Un stand d'informations tenu par les bénévoles de France Adot Doubs et de l'AIRC étaient à la disposition du public, pour informer, échanger, battre en brèche les idées fausses, expliciter etc

✓ Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe et de reconnaissance aux donneurs le 22 juin

AU CENTRE HOSPITALIER DE HAUTE-COMTÉ

Permanence d'accueil et d'informations à l'attention du personnel et des visiteurs de l'établissement par la Coordinatrice hospitalière et les bénévoles de France Adot 25, Transhépate BFC et l'AIRC

A GEANT CASINO BESANCON

Toute l'équipe de la Coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus du CHRU Minjoz avaient pris l'initiative d'installer un stand d'informations dans la Galerie marchande de Géant Casino à Besançon. Deux bénévoles de l'AIRC étaient à leurs côtés lors de cette journée.

✓ 24 heures des boucles du don à Besançon le week-end des 3 et 4 septembre

La 21^e édition des *Boucles du don* s'est déroulée samedi 3 et dimanche 4 septembre, sur 24 heures (jour et nuit). 21 ans durant lesquels le club Kiwanis de Besançon s'est investi pour sensibiliser le plus grand nombre au don d'organe (en parler, en débattre avec ses proches, prendre position et le faire savoir). Quelle belle aventure... qui aurait pu s'arrêter à son 20^e anniversaire. Mais c'est sans compter le dynamisme du Kiwanis et des associations partenaires au sein du CADO, (club féminin Flora, AIRC, associations étudiantes, coordination hospitalière pour le don d'organes) qui avaient décidé de changer de formule, en faisant le pari que les bisontins seraient capables de se relayer, en course à pied, pendant 24 heures en faveur du don d'organes. **L'implantation en centre ville étant non seulement une manière de redonner un nouvel élan à la sensibilisation au don d'organes, mais aussi de créer de nouveaux contacts en touchant un public plus large.**

Ce challenge qui a demandé une préparation d'une année s'est révélé un choix judicieux avec un total de 480 participants qui ont parcouru 4 000 km au cours de ces 24 heures. Pari gagné pour cette nouvelle formule dont les débuts sont prometteurs.

✓ Biennale du handicap et de l'autonomie le 17 novembre à Besançon

Cet événement bien implanté dans le paysage bisontin et départemental (1 700 visiteurs, une centaine d'exposants) est une initiative conjointe du CCAS de la Ville de Besançon et du Conseil départemental du Doubs. La Biennale offre un espace d'échanges, de rencontres et d'animations inégalé, et l'AIRC ne manque pas de participer à chaque édition (excellente organisation, esprit d'échange et de solidarité)

DÉMOCRATIE SANITAIRE : REPRÉSENTATION DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

✓ **Au titre d'association agréée au niveau régional par le Préfet depuis 2005, 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).

Conseil de surveillance

- CHRU de Besançon, M Magnin-Feysot (jusqu'à son décès en juillet)
- Centre hospitalier intercommunal de Haute-Comté à Pontarlier : Mme Vuillaume

CRUQPC (Commission des relations avec les usagers et de qualité de la prise en charge)

- Centre de Long Séjour Bellevaux à Besançon, M Magnin-Feysot
- Santély Bourgoigne Franche-Comté (unités de dialyse médicalisée et dialyse à domicile hors centre lourd) : M. Eloy et M. Magnin-Feysot
- Centre hospitalier intercommunal de Haute-Comté à Pontarlier : Mme Vuillaume

CLIN (Comité de lutte contre les infections nosocomiales)

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

CVS (Conseil de vie sociale)

- Centre de Long Séjour Bellevaux à Besançon, M Magnin-Feysot

COVIRIS (Coordination des vigilances et des risques sanitaires)

- Centre de Long Séjour Bellevaux à Besançon, M Magnin-Feysot

CTRU Comité technique régional des usagers, M. Magnin-Feysot

CRCI Commission régionale de conciliation et d'indemnisation au CHU de Besançon, M Magnin-Feysot

✓ **Participations diverses (commissions, groupes de travail etc)**

- au CHRU : commission « recherche médicale », « activité libérale », commission paritaire des agents ; conseil de discipline
- à l'Hôpital Nord Franche-Comté : commission d'appel d'offres
- Centre hospitalier intercommunal de Haute-Comté à Pontarlier : commission « qualité » pour la certification
- Centre hospitalier intercommunal de Haute-Comté à Pontarlier : groupe de travail autour de la prise en charge en USLD (Unité de Soins de Longue Durée)

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.**

✓ **JOURNEE ANNUELLE DE RENCONTRES ET D'INFORMATIONS POUR LES ASSOCIATIONS DE SANTÉ CONVENTIONNEES organisée par la Direction du CHRU le 4 octobre**

ACTION A CARACTERE SOCIAL

PROPOSITION DE SOUSCRIPTION D'UNE COMPLEMENTAIRE SANTE RESERVEE AUX ADHERENTS DE L'AIRC AVEC HARMONIE MUTUELLE

La complémentaire santé (couverture sociale indispensable pour les personnes atteintes de maladies chroniques) d'Harmonie Mutuelle accorde des conditions particulièrement avantageuses aux adhérents : l'adhésion mensuelle est de 55 € (pour tout âge), aucun questionnaire de santé n'est demandé à la souscription, le contrat débute immédiatement, sans aucun délai de carence.

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 :

Anteuil, Besançon, Froideconche, Longchaumois, Molinges, Saint Aubin, Serre les Sapins, Tavaux, Thise et Villersexel

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

La secrétaire, Catherine CUNNEY