

RAPPORT DES ACTIVITES 2021 par la secrétaire Catherine CUNEY

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 DE TROIS ACTIONS EN 2022 :

La "Semaine nationale du rein" prévue au Centre hospitalier de Dole et à l'Hôpital Nord FC en mars 2021 s'est déroulée en mars

La journée annuelle "détente et culture" aura lieu le 26 juin aux Jardins aquatiques Acorus avant un repas au restaurant

La journée de la relation "dialysé – aidant" en octobre

LA VIE ASSOCIATIVE

REUNIONS STATUTAIRES

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION s'est réuni **physiquement en mai, septembre et décembre**. 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 juin au Centre international de séjour Ethic Etapes à Besançon. Les adhérents étaient réunis en Assemblée générale ordinaire, sur invitation adressée par courrier postal début juin. 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.

Après leur lecture et les réponses aux questions, le rapport d'activités et le bilan financier 2020 ont été approuvés, puis il a été procédé au renouvellement des membres du conseil d'administration.

Le mandat de Jean-Pierre Boeuf, trésorier-adjoint et responsable du fichier adhérents et donateurs, étant arrivé à terme, il ne souhaite pas le renouvellement. Ce choix est motivé par le fait qu'il a pris d'autres engagements personnels qui ne lui laissent pas le temps nécessaire à la poursuite de son mandat.

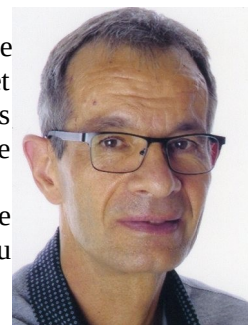
André Vuillaume, vice-président, interrompt son activité bénévole après de nombreuses années au sein du CA, en tant que représentant local sur le secteur du Haut-Doubs.

Tous deux sont remerciés vivement pour leur implication dans leurs fonctions respectives.

Un nouveau Bureau a été élu, avec un président successeur de Michel Eloy, qui nous a quitté en janvier 2021.

Il s'agit de DENIS FLEURY, membre du CA et adhérent de longue date, son épouse Fabienne avait été trésorière de l'association. Transplanté depuis une vingtaine d'années, bisontin, et participant actif aux manifestations organisées par France Rein FC, il a à cœur de s'inscrire dans les pas de ceux qui l'ont précédé, malgré un contexte peu favorable, tout en collaborant à la feuille de route portée par le réseau national France Rein.

Nous nous réjouissons de sa nomination, qui donnera un nouvel élan à l'association, après une phase de familiarisation des différentes méthodes et outils de travail en vigueur au niveau du fonctionnement associatif.



LES EFFECTIFS BENEVOLES

Le Conseil d'administration est composé de 6 membres : Christophe Aubry, Catherine Cuney (secrétaire), Denis Fleury, Yvette Laruppe (trésorière), Michel Tupin (vice-président), Jean-Pierre Vernier. **Hors CA, nous pouvons compter sur l'implication** de Bernard Eloy (webmaster et responsable du logiciel de gestion des adhésions et des dons), Andrée Rousset et son mari (secteur de Dole), Edith Sellier (secteur du Nord Franche-Comté).

REPRESENTATION AU SEIN DE FRANCE REIN réseau collectif en action de 23 associations régionales

Réunions en visioconférence avec le Bureau et les représentants régionaux de France Rein : CA le 27 mars, CA et AG les 5 et 6 juin puis CA le 6 novembre. **Par ailleurs, nous entretenons des relations de proximité** avec France Rein Bourgogne et sa nouvelle présidente Nicole Duplus, qui a succédé à Michel Eloy lors de l'AG du 13 novembre à laquelle nous avons assisté.



Un maillage complet de tout le territoire français, Dom Tom compris



Un réseau de **50** partenaires institutionnels



200 Représentants des Usagers (RU) qui défendent les droits des patients



11 000 adhérents informés tout au long de l'année



600 bénévoles actifs



1 plateforme de communication digitale



10 000 Lecteurs du magazine trimestriel *Lignes de Vie*

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

COMMUNICATION EXTERNE

LA LETTRE D'INFORMATION ELECTRONIQUE lancée en octobre 2020 a été diffusée aux adhérents et aux partenaires selon un rythme lié à l'actualité, à raison de 7 parutions.

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 : les actualités, les comptes rendus et les photos des manifestations, ainsi que d'autres ressources documentaires sont mises en ligne par Bernard Eloy, webmaster bénévole.

GUIDE « GREFFE DONNEUR VIVANT » : édité par France Rein, ce guide a pour ambition d'informer le plus complètement possible le couple donneur-receveur sur le parcours pré-greffe, la greffe, le traitement et le suivi post-greffe du binôme. Des témoignages apportent leurs regards sur cette expérience unique. Nous avons commandé des exemplaires qui ont été remis au secrétariat de néphrologie du CHRU afin d'être diffusés lors de la constitution du dossier administratif à chaque personne engagée dans ce parcours. Le guide est téléchargeable sur le site de France Rein et nous offrons de le transmettre par courrier postal sur simple demande.

OFFRE D'ABONNEMENT AU MAGAZINE « LIGNES DE VIE » : nous avons relayé l'offre d'abonnement gratuit pour une durée d'un an à « Lignes de vie » pour tout nouvel adhérent, proposée par France Rein en janvier. A ce titre, et grâce au partenariat avec Santély Bourgogne Franche-Comté, un exemplaire du n° 164 a été distribué aux personnes hémodialysées dans les Centres de dialyse et livré chez les personnes qui dialysent à domicile (une centaine), soit au total 225 magazines. Ce mode de distribution a permis de ne pas engager de frais postaux.


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. Quelques-uns de nos adhérents ont souscrit à cette offre, après étude du devis proposé

ACTION POUR LES ENFANTS ET PRÉ-ADOS

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 ensuite offerts à Noël et lors des anniversaires aux jeunes patients suivis par le Dr Nobili.

ACTION DE CONVIVIALITE POUR LES ADHERENTS

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

JOURNEE DE LA RELATION DIALYSÉ - AIDANT PREVUE LE 29 SEPTEMBRE 2021 A BESANCON, ANNULEE FAUTE D'INSCRIPTIONS EN NOMBRE SUFFISANT

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 après avoir participé à une session de formation, nous avons sollicité des intervenants (2 psychologues, une diététicienne du CHRU, et une sophrologue) puis réservé des salles à la Maison des Familles à Besançon, et réalisé une campagne de diffusion de l'information.

Le programme de cette journée dédiée à des duos de personnes dialysées accompagnées de leurs proches aidants s'articule autour d'ateliers animés par des professionnels expérimentés dans l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie rénale chronique ou dans l'accompagnement des proches aidants.

Après une réunion d'accueil et de présentation en commun, quatre ateliers sont proposés en parallèle à chaque constituant du duo (deux groupes selon qu'on soit malade ou aidant) :

- « Quelle place pour la maladie dans ma vie et celle de mon aidant ? » avec un psychologue
- « La santé dans l'assiette » avec les conseils d'une diététicienne
- « Faire appel à ses ressources naturelles (corps et respiration) pour son mieux-être » au cours d'une séance de sophrologie guidée
- « Comment faire face aux difficultés du quotidien engendrées par la maladie et aux émotions générées ? » avec un psychologue

Des temps d'échanges avec des professionnels et de partages du vécu et de leur expérience entre patients et aidants permettent de libérer la parole et de briser l'isolement des malades et de leur entourage.

Le déjeuner est pris en commun, chacun apporte son repas en fonction de ses choix alimentaires. La Maison des familles met à notre disposition une vaste salle à manger et sa terrasse ensoleillée.

L'association offre les boissons pendant le pot d'accueil, les pauses et le déjeuner. **Pour clore la journée, une réunion commune entre dialysés et aidants** permet de faire le bilan de l'expérience de chacun et de prévoir des pistes pour l'avenir.

NOUS TENONS A PROPOSER A NOUVEAU CETTE ACTION A L'AUTOMNE 2022

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

**16^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**

**RANDONNÉE POUR LA SENSIBILISATION AU DON D'ORGANES À
PONTARLIER AVEC LE CLUB SERVICE KIWANIS : annulée**

LES 24 HEURES DES BOUCLES DU DON A BESANCON LES 17 ET 18 SEPTEMBRE

Cette 26^e édition a rassemblé près de 490 participants qui se sont relayés lors de ce week-end sur deux itinéraires de longueur différente, selon la capacité physique de chacun.

UNE FORMULE QUI FAIT MOUCHE : à l'appel des organisateurs (Collectif d'associations pour le don d'organes, les corporations d'étudiants en médecine et en pharmacie, et le club service Kiwanis bisontin). Adultes et enfants sont venus courir ou marcher sans esprit de compétition, assister aux animations (démonstrations de danse Kizomba, capoeira, danse orientale ...) s'informer sur le don d'organes auprès des infirmières de la Coordination hospitalière pour les prélèvements et les greffes, et des bénévoles de France Adot Doubs, du club service Flora, et de France Rein Franche-Comté.

TOUT EST OFFERT LORS DES BOUCLES DU DON (MAILLOT, COLLATION ETC) ET LES DONS volontaires recueillis sont versés au service de pédiatrie du CHRU pour des équipements spécifiques à l'accueil des enfants pendant leur hospitalisation.

DEPART OFFICIEL A 17 H SAMEDI : Mme Hudel, présidente du CADO et M. Sevin, président du club Kiwanis de Besançon ont été honorés d'accueillir :

la marraine médicale : Mme le Dr Verdy, chef de la *Coordination hospitalière des prélèvements et des greffes d'organes*

la marraine sportive : Mme Mairot, présidente du club de roller *Alliance glisse de F-C*

les personnalités en charge de mandat électif ou représentatif :

Mme Vignot, maire de Besançon et présidente de *Grand Besançon métropole*, qui a affirmé la volonté de la municipalité de continuer à nous soutenir, car le don d'organes permet de transmettre une seconde vie à des personnes malades, elle a fait part de son profond respect pour l'engagement des bénévoles ;

M. Alauzet, député du Doubs : la vaccination anti-Covid est un geste de solidarité à l'égard des personnes transplantées, qui sont sujettes aux infections, suite au traitement anti-rejet

M. Morel, vice-président chargé de l'agriculture au *Conseil régional de BF-C*,

M. Fagaut, conseiller départemental du Doubs

CLOTURE A 17 H DIMANCHE en présence de :

M. Terzo, conseiller municipal délégué à l'animation sportive, sport et handicap, sport santé

Dr Verdy, entourée de Floriane et Elise, infirmières à la Coordination hospitalière.

UN HOMMAGE MÉRITÉ A ÉTÉ RENDU au Dr Verdy, anesthésiste-réanimatrice qui fait valoir ses droits à la retraite après une carrière exemplaire de 35 années, durant lesquelles son professionnalisme et sa détermination ont permis à la Coordination pour les prélèvements et les dons d'organes d'être aujourd'hui « un service reconnu, respecté, et composé d'infirmières de talent et d'une secrétaire à toute épreuve »

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 / Hyperboissons /

Santélyls Bourgogne Franche-Comté / Mutualité française comtoise / France Bleu Besançon /

L'Est Républicain / Hôtel Ibis centre ville

COURSE DU COEUR AVEC TRANS-FORME A MOUTHE LE 16 OCTOBRE

Reportée à 4 reprises en raison de la pandémie sanitaire, la Course du coeur entre Paris et Bourg-Saint-Maurice (750 km en relais non-stop) s'est finalement déroulée entre le 13 et le 17 octobre, en 4 jours et 4 nuits pour « faire courir la vie »

Pour sensibiliser la population à la transplantation d'organes et par conséquent à la nécessité du don d'organes, la Course du coeur s'adresse au public tout au long du parcours, soit 200 communes traversées. Lors de cette 34^e édition organisée par l'association fédérative française des sportifs transplantés et dialysés « Trans-Forme », ce sont une vingtaine d'équipes de sportifs inscrits par leurs entreprises dont l'une est constituée de greffés qui ont participé. Des épreuves spéciales à vélo, en roller ou déguisées viennent également varier le parcours.

Ayant été informés par Trans-Forme que le parcours traverserait le Doubs, et plus précisément les villages entre Besançon et Mouthe les 15 et 16 octobre. Denis Fleury, président de France Rein FC a fait le déplacement à Mouthe dans le Haut-Doubs samedi 16 pour assister à 10 h à des courses alternées entre des coureurs à pied et des cyclistes.

A 11 heures, le spectacle « Un don pour la vie » qui aborde les aspects liés au don d'organes de manière ludique et comique, conçu à la demande de Trans-Forme par la compagnie théâtrale « Tutti quanti » a été présenté à la salle polyvalente. Puis des membres de la Course du coeur ont témoigné de leur parcours de patient greffé.

Denis a rencontré Olivier Coustère, président de Trans-Forme, Audrey Calli, infirmière coordonnatrice des prélèvements et des greffes à l'hôpital Henri Mondor de Créteil et Isabelle Mougin, son homologue à l'HNFC de Trévenans, qui participent bénévolement à la Course.

Merci à Trans-Forme et à tous ses bénévoles sans qui la Course du coeur ne pourrait pas se dérouler, ainsi qu'aux coureurs qui se sont mobilisés pour porter le message solidaire du don d'organes en cette période difficile durant laquelle la sensibilisation est plus que jamais nécessaire.

PARTICIPATION A DES ACTIONS DE FORMATION

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

REPRESENTATION AU CHRU DE BESANCON

REUNION AVEC LE PR DU CLOUX, CHEF DU SERVICE DE NEPHROLOGIE LE 10 SEPTEMBRE

Au cours de cet entretien, il a été question de la situation des centres de dialyse hospitaliers et de ceux gérés par Santélyls BFC, des projets d'ouverture d'unités de dialyse, du bilan annuel de greffe, de la vaccination contre le Covid-19, et de l'administration du traitement par anti-corps monoclonaux pour les greffés ne répondant pas à la vaccination.

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 conventionnées avec l'HNFC.

L'ouverture tant attendue de la Maison des usagers s'est déroulée le 1^{er} octobre, après une phase de préparation et de concertation entre la Direction générale et les associations de santé conventionnées. Au rez-de-chaussée, à côté de la cafétéria, cet espace fonctionnel offrira une meilleure visibilité aux associations pour y tenir des permanences régulières et organiser des animations de prévention en santé, au bénéfice des nombreux usagers de l'établissement.

En accès libre (sans rendez-vous préalable), dans le respect de l'anonymat et de la confidentialité des informations personnelles à l'utilisateur, la MDU est ouverte aux patients hospitalisés, ou en consultation, à leurs proches et même aux membres du personnel qui ont besoin d'informations.

Depuis, Edith Sellier est présente à la permanence chaque 3^e mardi du mois de 9 h à 12 h. Elle a en outre participé activement à la journée mondiale du bénévolat organisée le 5 décembre par la Direction de la qualité et des relations avec les usagers.

A la demande de Mme Tognacci, cadre de santé en néphrologie, des actions sont en réflexion en lien avec le service pour répondre aux besoins exprimés par les patients du service.

REPRESENTATION A L'AGENCE DE BIOMEDECINE

Dans le cadre de nos missions, nous sommes amenés à promouvoir le don d'organes, de tissus et de cellules.

C'est à ce titre que, comme chaque année, l'Agence de biomédecine nous avait invités à une rencontre à Nancy samedi 12 juin, afin de nous soutenir dans cette démarche et de parfaire nos connaissances sur un sujet sensible par bien des aspects qu'ils soient d'ordre législatifs, médicaux, ou éthiques.

Cette réunion en présence d'une quinzaine de représentants d'associations était animée par Mme le Dr Meckert (déléguée interface avec les associations de patients) et Mme Klopp (cadre infirmier animatrice du réseau).

Divers thèmes d'actualité ont été abordés grâce à des présentations projetées et commentées oralement à tour de rôle par les intervenantes.

Nous remercions l'ABM et notamment son Service de régulation et d'appui (SRA) Grand Est pour l'organisation de cette demi-journée d'informations ponctuée par de nombreux échanges et les réponses aux questions se rapportant aux greffes de moelle osseuse, aux machines à perfuser, à la greffe d'ilôts pancréatiques, le don du corps à la science etc.

DÉMOCRATIE SANITAIRE : REPRÉSENTATION DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

En tant qu'association agréée au niveau national, 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, celle-ci 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 réunions et aux formations organisées par France Assos Santé Bourgogne Franche-Comté.

Commission des usagers chez Santély Bourgogne Franche-Comté (unités de dialyse médicalisée, auto-dialyse et dialyse à domicile)

La CDU a pour missions de veiller au respect des droits des usagers, de faciliter leurs démarches et de contribuer à l'amélioration de la qualité de leur prise en charge en y associant leurs représentants. Elle est composée de 2 représentants de la direction, 2 médiateurs médicaux, une médiatrice non médicale et 4 représentants des usagers. **Le poste occupé par notre regretté président Michel Eloy étant vacant depuis son décès, Catherine Cuney a répondu à l'appel à candidatures émis par l'Agence Régionale de Santé, qui l'a acceptée en juillet.**

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* ainsi que pour le soutien logistique lors de la campagne d'adhésion à *Lignes de vie*

PROJETS 2022 décidés par le CA en février 2022

RV AVEC LE REFERENT Insuffisance rénale chronique à l'ARS EN AVRIL

SEMAINE NATIONALE DU REIN AU CH DE DOLE ET A L'HNFC A TREVENANS

ASSEMBLEE GENERALE LE 7 MAI AVEC CONFERENCES ET REPAS

AG ET CA DE FRANCE REIN A PARIS LES 19 ET 20 MAI

JOURNEE DETENTE AUX JARDINS D'ACORUS ET REPAS LE 26 JUIN

BOUCLES DU DON D'ORGANES LE 17 SEPTEMBRE A BESANCON

JOURNEE DE LA RELATION AIDANT - DIALYSÉ A BESANCON EN OCTOBRE

50 ème ANNIVERSAIRE DE FRANCE REIN :

PARTICIPATION AU CONGRES A PARIS LE 25 NOVEMBRE