



Le p'tit mot d'Agnès*



LA VIE EST PRÉCIEUSE, SOIGNE LA BIEN

Agnès Collet, 57 ans, mariée, un fils de 24 ans adopté au Vietnam. Souffrant d'un lupus qui a détruit mes reins, j'ai eu la chance de recevoir deux greffes, la 1ère en 2004, la seconde en 2006.

Le parcours de vie qui a été le mien, a été jalonné d'opérations diverses (entre autres remplacement valve cardiaque, prothèse genou..) mais j'ai toujours essayé de tirer des épreuves du positif. Comme j'avais reçu par deux fois un merveilleux « cadeau de vie », j'ai voulu redonner en m'engageant dans la cause du Don (organes, moelle osseuse, sang). Vice-Présidente de l'ADOT puis de l'AVAV (Association Vivre Avec un grand V) qui soutient les patients greffés et/ou en attente de greffe, je poursuis la mission avec France Rein en tant qu'administratrice depuis 2020.

J'insiste tout particulièrement sur l'activité sportive qui est pour moi essentielle car elle m'a aidée à me reconstruire dans les extrêmes difficultés. Le sport (entre autres la marche aquatique grâce à FR) me permet aujourd'hui de me maintenir en forme et de renforcer mon mental. Faire plaisir, se faire plaisir et « savourer l'instant présent » pour une vie pleine et riche !

**Agnès Collet, administratrice de l'association 06 70 16 33 80 oliv.collet@wanadoo.fr*

Pour plus de clarté, retrouvez...



*ce qui concerne la vie de l'association en **gris***

*les actions et évènements des dernières semaines en **rose***

*les infos et dates à connaître sur fond **blanc***

Des 'hyper actifs' au sein de votre association !



Même si nous ne communiquons pas toujours sur nos actions...
nous n'arrêtons pas !

Si vous recevez le magazine 'Lignes de vie' vous en savez probablement un peu plus sur

toutes les Instances dans lesquelles nous vous représentons et défendons nos intérêts de patients insuffisants rénaux.

Le tableau ci-dessous énumère une bonne partie d'entre elles ;
BONNE LECTURE !

INSTANCES DE REPRÉSENTATION

(dans lesquelles siègent les RU et/ou administrateurs FRANCE REIN Pays de la Loire)

Instances	quoi	où	Qui peut participer	Qui participe habituellement	
HAS	Conférences / webinaires	à distance	responsables associatifs	AH	
ABM					
ANS					
ARS	CRSA	Commissions spécialisées prévention et médicosocial réunions plénières	à distance	Resp. associatif / RU mandaté (sur candidature)	AH (mandat non renouvelé en 2021)
	49	—			
	53	DG			
	72	Edwige Kompf			
	85				
	CLS	réunions	entre 2 et 6 par département	administrateur	
	COPIL, PRS et réunions thématiques		Nantes / à distance	responsables associatifs	AH / VMo / MF
	GHT	réunions/COPIL par GHT	44	responsables associatifs	CB
			49		
			53		DG
			72		
85					
CPAM	Conseils (CA)		44	RU mandaté (sur candidature - 6 ans)	Renouvellement en cours
			49		
			53		
			72		
			85		
	Conférences thématiques	(Espace numérique de santé, être RU à la CPAM,...)	à distance	RU	BD, YV
FAS	Rencontres/Instants RU		en département / à distance	RU	MF, CM, PL
	réunions de programmation, CA et AG		Angers (habituellement)	responsables associatifs / RU	AH, MF (comité régional)
	réunions thématiques et webinaires	(qualité sécurité, ENS, transports, médicaments, droit à l'oubli, vaccins, éthique, Covid, patient RU/partenaire, ...)	à distance	membres du CA	AH, VMo, MF, CM, PL
centres de soins	CDU		région: ECHO / par établissement	RU	Echo: CB, CM, VMa; Diav: MF; CHU N: AH; CH St Naz/Retz: CB; CH Laval: DG; CH 85: PL; autres CH: JG, LM,
	CLIN				CB, MF (Diav)
	CLAN				CB, Echo: CM
	CLUD				CB
	service qualité				Echo: CM
	Projet d'établissement / certification				Echo: Administrateurs
	CA / comité de direction / conseil de surveillance				ECHO et CHU Nantes: Pdte
	Médiations				RU
				AH, CB, PL	

Divers	SFNDT : CA / AG / Congrès / conférences thématiques / Groupes de travail	Thèmes des GT/webinaires: Traitement conservateur, la vaccination Covid; Dial à domicile,...	à distance ou présentiel (congrès annuel)	membres SFNDT et membres de FR PdL sur proposition	AH, MF, VMo, PL
	AFIDTN	Salons / congrès / tenue d'un stand d'information / Actions concertées (journées d'information, dépistages, APA,...)	toute la région	membres du CA - adhérents	
	CJN				AH, VMa, VMo, JG
	ITERT / ITUN				AH
	ProGrefe				VMa, LM, AH, CM
	ADOT				
Coordination Greffes Nantes / Assises Nationales du don d'organe	Conférences / webinaires	présentiel / à distance			VMa, LM, AH, PL
Manifestations sportives	TransForme	participation manif. sportives	région	membres du CA - adhérents	
	Odyssea				
	Parcours du cœur	Dépistages	Angers (49)		MF (+orga)
FRANCE REIN national	CA / AG / Congrès		Paris / à distance	Pdte + 1 membre élu	AH, VMo (AG)
Tribunal	TA ou TJ	Accompagnement	lieu audience	administrateur	PL
Permanences	visite aux dialysés) (et		44, 49, 53, 72, 85: CH, CHU, Maisons des Usagers	membres du CA - adhérents	CM, CB, AH, VMa, VMo, YV

AH Anne Hiegel; CM Charlie; SM Sandrine Mercier; VMo Virginie Morris; DG Daniel Gautier; CB Christian Bernard; LM Lionel Mathieu; BD Béatrice Dublange; YV: Yolande; Vauvillier; JG Jacqueline Gregorio; VMa Virginie Martin; PL Pascale Lamarche; AC Agnès Collet

ABM : agence de biomédecine

AFIDTN: association française des infirmiers de dialyse transplantation et néphrologie

AG : assemblée générale

ANS : agence du numérique en santé (structure nationale)

CA : conseil d'administration

CDU : commission des usagers

CJN : club des jeunes néphrologues

CLAN : comité de liaison alimentation et nutrition (et activité physique adaptée)

CLIN : comité de lutte contre les infections nosocomiales

CLS: contrat local de santé (conclu entre collectivités territoriales et ARS)

CLUD : comité de lutte contre la douleur

COPIL : comité de pilotage (modalité d'organisation pour la mise en œuvre des gros projets)

CPTS: communauté professionnelle territoriale de santé

CTS: conseil territorial de santé

CRSA : conférence régionale de la santé et de l'autonomie

ENS : espace numérique de santé (la Loire-Atlantique est département pilote en France)

FAS Pays de la Loire: France assos santé (anciennement URAASS); fédère les associations de patients

GHT : groupement hospitalier de territoire

GT: groupe de travail

HAS : haute autorité de santé (instance nationale)

ITERT / ITUN: l'institut de transplantation et de recherche en transplantation (Itert) urologie-néphrologie

PROGREFFE: Fondation d'entreprise pour soutenir la recherche dans le domaine des greffes d'organes.

PRS : projet régional de santé (élaboré tous les 5 ans afin de décliner localement les directives nationales)

RU : représentant des usagers

SFNDT: société française de néphrologie dialyse et transplantation (association de professionnels)

TA ou TJ : tribunal administratif ou tribunal judiciaire

Trans-forme: association de promotion de l'activité sportive des greffés et dialysés

un exemple...

Pour mieux comprendre l'importance de cette représentation, nous pouvons prendre comme exemple la dernière réunion plénière de l'ARS fin septembre, le **COPIL pour l'élaboration du PRS 2022-2027 concernant la dialyse** et auquel Anne Hiegel notre présidente et Virginie Morris ont participé ainsi que tous les acteurs professionnels responsables de la prise en charge de l'IRT (insuffisance rénale terminale) de chaque centre de soins de la région, public comme privé.

Il a s'agit de faire le bilan du dernier PRS, de comprendre les raisons de l'atteinte de certains objectifs et des difficultés à en atteindre certains autres ; puis d'en fixer de nouveaux afin de finalement **améliorer la prise en charge des patients**.

Les sujets traités et ayant fait l'objet de longs échanges

- Description problématiques locales avec le plus souvent problèmes pour accueillir les nouveaux patients en IRT et les vacanciers par
 -) manque de place
 -) insuffisance d'effectifs médicaux et para-médicaux
 -) difficultés d'accès à un transport sanitaire
- recherche d'optimisation et d'une adaptation géographique des moyens
- Questionnements sur les freins à la dialyse à domicile (péritonéale et hémodialyse)

Anne et Virginie ont plus spécifiquement témoigné et fait part

- des difficultés et besoins des patients en matière de transport sanitaire y compris en termes de distances à parcourir pour les séances,
- de la nécessité de mise en place de séances d'hémodialyse de nuit et de soirée,

- des freins à l'auto-dialyse et surtout à la dialyse à domicile du point de vue patients

Si vous souhaitez avoir des précisions sur certaines instances et réunions
Si vous souhaitez devenir Représentant des Usagers et/ou administrateur au sein de
l'association afin d'être vous-mêmes acteurs de la santé dans votre région...

Contactez-nous !

Anne, Christian, Marielle, Daniel, Yolande, Pascale, Virginie, Jean-Pierre, Béatrice, Charlie,
Jacqueline, Lionel, Sandrine, Virginie, Robert, Agnès, Daniel et Simon,

La Présidente et les Administrateurs de votre association



Notre dernier conseil d'administration le 15 septembre auquel a participé une partie des administrateurs de l'association; avec tout au fond à gauche Monsieur Laurent Pottier de l'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) qui nous a exposé les modalités d'intervention de cet organisme

APA*, faut y aller !

Vous êtes régulièrement incités à pratiquer de l'activité physique, que vous soyez dialysé, greffé, insuffisant rénal ... ou un proche de malade puisque tout le monde y a intérêt et peut en tirer des bénéfices pour sa santé... et son moral.



On y va... est le dispositif de l'ARS des Pays de la Loire destiné à favoriser et faciliter la pratique d'une activité physique adaptée

De plus en plus de structures proposent des **séances d'activité physique adaptée** y compris dans de nombreuses disciplines sportives.

Les coaches sportifs y ont un agrément qui valide la capacité à adapter les exercices aux difficultés de santé spécifiques des participants.

Trouvez l'activité adaptée qui vous convient près de chez vous en vous rendant sur l'annuaire dédié de l'ARS [ici](#)

Si vous êtes dialysé, vous pouvez aussi faire du vélo pendant votre séance dans un grand nombre de centres.



Une patiente pratiquant du vélo pendant sa séance de dialyse

Les 'Marches nantaises'

MARCHÉ NANTAISE 2022					
JEUDI OU VENDREDI					
JANV	REPRISE DE LA MARCHÉ NANTAISE				
FEV					
MARS			J 17	V 25	J 31
AVRIL		V 08	J 14	V 22	J 28
MAI		V 06	J 12	V 20	J 26
JUIN		V 03	J 09	V 17	J 23
JUILL	V 01	J 07	V 15	J 21	V 29
AOÛT		J 04	V 12	J 18	V 26
SEPT	J 01	V 09	J 15	V 23	J 29
OCT		V 07	J 13	V 21	J 27
NOV		V 04	J 10	V 18	J 24
DEC		V 02	J 08	V 16	
DEPART					
10h00			Mai à septembre inclus		
14h00			Octobre à avril inclus		
HALL JEAN MONNET <i>respect des gestes barrières</i>					
2 niveaux possibles à chaque départ					
CONTACTS					
Catherine 06 83 31 28 23 - Véronique 06 43 43 43 77					

"Venez nous rejoindre pour un moment d'échanges, de partages, de bavardages en marchant le long de la Loire, en profitant des nouveautés du Voyage à Nantes, en découvrant certains quartiers de Nantes, en flânant dans les parcs et jardins.

Circuit à la demande !

A partir du mois d'octobre, les sorties se font l'après-midi de 14.00h à 16.00h. Prévoir masque, gel, eau. Comme indiqué sur le calendrier, nous proposons 2 niveaux. *Bonne balade à tous et à bientôt!*"

Véronique et Catherine

Des séances d'APA au CHU de Nantes

FRANCE REIN et SIEL BLEU

vous permettent de participer*

à des séances d'APA

Une professionnelle du groupe associatif Siel Bleu vous accompagne lors de ces séances afin de vous permettre de pratiquer des exercices adaptés à votre condition physique et ainsi d'être actifs dans l'amélioration de votre santé. Ces séances ont lieu jusqu'en juin au CHU (entrée Jean Monnet) :

Salle Jean Monnet

Tous les lundi matin de 9h30 à 11h30

Inscrivez-vous auprès de Nathalie Houmeau : 02 53 48 24 02 (entrée des consultations)

Renseignements Virginie Martin France Rein) : 07 71 23 35 66

*Adhésion à France Rein et certificat médical indispensables

participation de 20€ pour 10 séances



**MERCI ! Grâce à vos dons,
de jeunes dialysés ou greffés peuvent
partir en vacances**



Vos dons et adhésions ont permis encore cette année de financer la participation et le transport de jeunes ligériens pour lesquels le '**SÉJOUR JEUNES**' organisé par France Rein constitue la seule possibilité de vacances de l'année.

Pour en savoir plus sur le séjour 2022, c'est [ici](#)

2519 dépistages* effectués dans la région lors de la dernière SEMAINE DU REIN



... et des milliers de prospectus '**Protégeons nos reins... c'est vital !**' distribués à grands renforts d'échanges, d'explications... et de l'énorme investissement de la part des bénévoles et professionnels présents.

Encore **MERCI** à tous nos partenaires* et bénévoles présents sans qui rien n'est possible

* 'Biogroup', Centre hospitalier de Laval, Harmonie Mutuelle, ProGreffre, Astellas et l'ECHO (dont les infirmières et parfois médecins ont été présents sur de nombreux sites)

*résultats : plus de 7% de dépistages positifs à la protéinurie avec orientation vers le médecin traitant

Toujours plus de prévention!



La mutuelle HARMONIE MUTUELLE nous accompagne dans cette volonté de faire toujours plus de prévention et des dépistages tout au long de l'année.

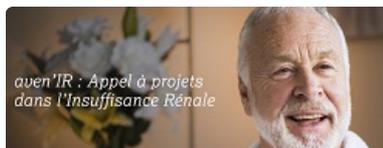
Une nouvelle journée de dépistage de l'insuffisance rénale a ainsi été organisée à l'agence de Laval le mardi 20 septembre 2022.

La mutuelle nous soutient également financièrement avec l'achat d'une machine de dépistage Siemens.



journée de dépistages à Laval : l'équipe de professionnels et bénévoles avec tout à droite Daniel Gautier, vice-président pour la Mayenne

BRAVO et MERCI à Anne notre Présidente qui a porté un projet lauréat



Projet lauréat de l'appel à projets Astra Zeneca Aven'IR dans l'insuffisance rénale

C'est Anne Hiegel qui avec l'aide et l'appui de médecins néphrologues et autres professionnels de l'ITUN* du CHU de Nantes a rédigé et porté ce projet intitulé **Week-end famille « d'éducation thérapeutique nature hors les murs » pour enfants et adolescents greffés rénaux à l'ITUN** et qui concernera les enfants et jeunes de tout l'ouest de la France qui sont pris en charge à Nantes pour ce qui concerne la maladie rénale et donc la greffe.

C'est un travail de très longue haleine qui est ainsi récompensé puisque seuls 8 projets sur 25 proposés ont été sélectionnés car *« ils présentent un intérêt majeur dans l'amélioration de la prise en charge et du parcours de soins des patients atteints de maladie rénale chronique, avec un accent sur le dépistage et la prise en charge précoce »*

Le montant de 10 000€ alloué au projet par Astra Zeneca va permettre de financer ces séjours ETP* de jeunes insuffisants rénaux et leurs proches en 2023 dès janvier prochain.

**ITUN Institut de transplantation urologie néphrologie (pédiatrie et adultes)*

**ETP Education thérapeutique du patient*



Plus d'informations et de précisions sur le projet prochainement dans une vidéo sur votre page régionale

Colloque SFNDT* - Associations de patients : le plein d'infos et d'actus



14:30 - 15:30

SESSION 1

Modérateurs : Luc FRIMAT - Maryvonne HOURMANT

- | | |
|--|---------------|
| 📖 Présentation du plan Greffe 2022-2026 | M. TSIMARATOS |
| 📖 Métier d'IPA en néphrologie | C. MEDINGER |
| 📖 Evolution de l'accès à l'assurance pour un crédit immobilier en 2022 | G. BIGNOLAS |

15:40 - 16:45

SESSION 2

Modérateurs : François VRTOVSNIK - Cécile VIGNEAU

- | | |
|---|-------------------------------------|
| 📖 Dialyse à domicile – Dialyse longue nocturne | F. LARUELLE - F. HURÉ |
| 📖 Guide du traitement conservateur de la SFNDT | L. FRIMAT - A. ABERKANE - V. MORRIS |
| 📖 Qualité de vie des personnes transplantées, dialysées via la pratique d'une activité physique | O. COUSTERE |

Vous pouvez **consulter le replay par sujet** en suivant ce [lien](#)

*Société Française de Néphrologie Dialyse et Transplantation

Pour mieux coller à vos envies, nous vous demandons votre AVIS !

En juin dernier, nous vous avons proposé de participer à une sortie organisée par l'association (l'invitation [ici](#)); le faible nombre d'inscriptions nous a obligés à l'annuler.

Nous souhaiterions donc mieux connaître vos souhaits en la matière à l'aide de ce petit questionnaire

Merci d'avance pour vos réponses, à envoyer en répondant à ce mail
(adresse paysdelaloire@francerein.org)



- 1) À quel genre de sortie souhaitez- vous participer ?
 - a - Rencontre autour d'une galette ou à une autre occasion
 - b - sortie à la journée ou
 - c - à la demi-journée
 - autre :
- 2) Quelle distance êtes-vous prêts à parcourir pour vous y rendre ?
 - a - moins de 20 km
 - b - peu importe la distance
 - autre :
- 3) Dans le cadre d'une sortie à la journée ou la demi-journée et avec un repas, comme celle proposée dernièrement, quel est le frein à votre inscription ?
 - a - Le montant de la participation
 - b - Le programme de la journée (préciser)

.....

Autre :

.....

N'hésitez pas à nous contacter
et à vous rendre régulièrement sur
le [site de votre page régionale](#).

Rédaction: Virginie Morris

FRANCE REIN Pays de la Loire
12 rue Philippe de Broca
44100 NANTES
06 45 89 88 80
paysdelaloire@francerein.org



