



FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

PAYS DE LA LOIRE

Le p'tit mot des bénévoles (et administrateurs) de votre association



Journée Mondiale du Rein... vous en avez entendu parler ?

C'était **jeudi 9 mars**; presque aucun média n'a relayé l'information, l'occasion de parler de la maladie rénale avec laquelle vivent 3 millions de Français pris en charge (dont 100 000 sont dialysés ou greffés), tandis que 3 autres millions ne le savent pas encore ;-)

La maladie rénale est silencieuse et invisible.

C'est ce qui fait sa force; elle s'insinue sans qu'aucun symptôme ne soit perceptible avant qu'il ne soit trop tard. Et une fois détectée elle ne se voit toujours pas ; du coup sa gravité et son impact sur la vie sont eux aussi imperceptibles pour qui ne s'y intéresse pas vraiment.

Or parler de risque de santé en cette période où les mauvaises nouvelles se succèdent, ce n'est pas très glamour.

Et ces risques sont multiples et le temps que les médias y consacrent dépend essentiellement du nombre de personnes concernées; ainsi en est-il du cancer dont 380 000 nouveaux cas sont détectés chaque année avec une mortalité très forte (160 000 décès). Quant aux diabétiques, si l'on inclut les malades qui s'ignorent, ils sont aussi nombreux que les insuffisants rénaux...

Point commun entre ces graves pathologies : elles peuvent être évitées ou ralenties avec une prise en charge précoce et en adoptant une meilleure hygiène de vie; grâce à la PREVENTION... donc l'INFORMATION.

C'est à nous de communiquer toujours plus



FAITES CONNAITRE l'insuffisance rénale PARTAGEZ cette **vidéo** (avec la voix de Virginie Martin, administratrice)

Retard de prise en charge ? Impossibilité de trouver un spécialiste, un transporteur sanitaire,...?



Nous sommes tous impactés par ces difficultés ; ou nous en entendons parler très souvent autour de nous. Ces difficultés d'accès aux soins étaient présentes avant la pandémie de Covid, mais elles se sont indéniablement aggravées.

En cause la pénurie de professionnels de santé qui ont été soumis à dure épreuve durant ces 2-3 dernières années ; un certain nombre a jeté l'éponge ; d'autres ont décidé d'alléger leur emploi du temps,... alors que la politique de gestion purement financière de l'hôpital a perduré avec son lot continu de fermetures de lits.

Tout ça alors même que les conséquences de la pandémie (retards de prise en charge ayant parfois conduit à une aggravation et patients gravement touchés par le covid) ne sont pas encore résorbés.

Rien que pour **le nombre de greffes**, l'arrêt des services en 2020 a engendré une diminution de plus de 1000 transplantations par rapport à 2019 pour passer à un peu plus de 4000; et les chiffres de 2022 atteignent tout juste ceux de 2019 (un peu plus de 5000 dont 3600 greffes rénales). Or tandis qu'il y a 21 nouvelles inscriptions sur le registre d'attente de greffe chaque jour ; seules 15 transplantations ont lieu ; tous organes confondus.



Pour significativement améliorer la situation **il faut que le taux de refus des familles d'un proche décédé qui stagne à 30% diminue drastiquement.** Alors même que 'nous sommes tous présumés donateurs d'organe' la loi conduit actuellement à renoncer en cas de refus ; et ce même si la personne décédée s'était prononcée en faveur du don d'organe.

Au niveau régional, nous sommes donc partisans d'un changement de la loi sur le prélèvement d'organe.

Ainsi, **si** cette dernière évoluait à l'échéance de janvier 2025 (afin de laisser le temps de la communication et de la réflexion de l'ensemble de la population) **en ce sens** :

« À partir de janvier 2025 il sera, en l'absence d'inscription sur le registre des refus, automatiquement procédé au prélèvement des organes de toute personne de plus de 16 ans décédée »

cela permettrait d'augmenter le nombre de greffes dans des proportions permettant d'améliorer la vie de milliers de malades et de sauver celle de plusieurs centaines d'autres (500 personnes meurent chaque année faute de greffe de cœur, poumon ou foie).

En ce qui concerne toutes les autres difficultés évoquées en introduction, transport sanitaire, spécialiste ou médecin traitant introuvable,... **nous faisons régulièrement état de ces atteintes à l'accès aux soins en les signalant** ici: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/signalement-sante-gouv-fr/>

N'hésitez pas à le faire vous-mêmes ou pour un proche concerné.

Le signalement alimente un répertoire national et est communiqué à l'ARS régionale qui elle-même répertorie les difficultés rencontrées pour tenter de trouver localement des pistes d'amélioration de la prise

en charge des patients.

Il est donc très important et utile de faire cette démarche !



 **signalement-sante.gouv.fr**
Agir pour sa santé et celle des autres

Henri et Thérèse ont pu revoir leurs enfants

Vous êtes nombreux à avoir fait un don (sur la plateforme Colléo) pour qu'ils puissent revoir leurs enfants restés au Vanuatu (îles au nord-est de la Nouvelle Calédonie).

En effet il y a plus de 7 ans,

Henri y était devenu aveugle et insuffisant rénal terminal, conséquence d'une prise en charge catastrophique de son diabète.

La greffe rein-pancréas vitale pour pouvoir un jour revivre sur l'île n'était pas possible en Nouvelle Calédonie.

C'est ainsi que le couple est arrivé à Nantes ;

Henri a pu être greffé en octobre 2018 et son rétablissement a permis aux parents d'envisager de retrouver leurs enfants restés au Vanuatu pendant ces 7 longues années.

Grâce à vos dons, ils ont pu financer leur voyage

et le retour de leurs enfants avec eux à Nantes ; car ils ne peuvent finalement pas rester au Vanuatu compte tenu de l'impossibilité d'une prise en charge adaptée à la santé d'Henri.



Henri et Thérèse

tiennent à vous remercier de nouveau pour cette solidarité



FESTI'REIN à Penestin : le plein de belles émotions, d'énergie et de moments inoubliables pour les plus jeunes ... et les grands*!



... dans un lieu
fabuleux



Soirée animée pour
tous



Fresque composée
des oeuvres réalisées
en arthérapie



FESTI-REIN

Programme prévisionnel du 28-29 janvier 2023

SAMEDI 28 JANVIER 2023

9h30 - 10h30 : Accueil par l'équipe d'éducation thérapeutique
 10h30 - 12h30 : Regards croisés sur la greffe rénale (docteurs, associations de patients)
 12h30 - 14h : Pause déjeuner
 14h15 - 15h15 : Olympiades
 15h30 - 18h : Ateliers d'échanges en petits groupes (éducation thérapeutique, bien-être)
Pause goûter fait maison à 16h30
 18h15 : Temps de pause
 19h30 : Repas et soirée festi-rein (blind test, scène ouverte, concert, dancefloor)

DIMANCHE 29 JANVIER 2023

7h30 - 9h : Petit déjeuner
 9h : Cirque, découverte de la baie et de la nature
 11h : Temps de restitution
 12h : Pique-nique
 14h : Fin du week-end



AstraZeneca FRANCE REIN PAYS DE LA LOIRE astellas

* y compris les professionnels de santé

Plus de photos du Festi'Rein sur notre page [Facebook](#)

Ce **week end d'éducation thérapeutique 'hors les murs du CHU'** à destination des enfants et jeunes en attente de greffe ou greffés entourés de leur famille a longuement muri dans l'esprit des professionnels de santé du service de néphro-pédiatrie et néphrologie-greffes du CHU de Nantes.

Et a abouti ce week-end du 28-29 janvier 2023.

Le projet avait été conjointement écrit et présenté avec Anne Hiegel, présidente de l'association FRANCE REIN Pays de la Loire ('porteuse du projet') afin de concourir à l'appel à projets du laboratoire Astra Zeneca ; pour finalement être lauréat et ainsi bénéficier du financement nécessaire, complété par Astellas.

BRAVO et MERCI

à tous ces professionnels de santé et acteurs associatifs FORMIDABLES

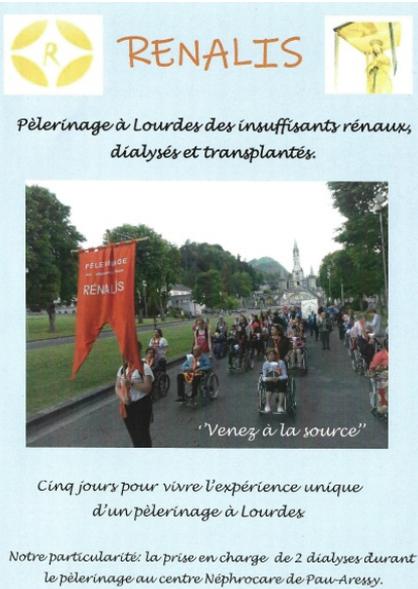
qui ont consacré énormément de temps, déployé toute leur énergie et leur bonne humeur pour la réussite de ce premier Festi'Rein



Le film du Festi'Rein
 réalisé par Camille Daguin est à voir [ici](#)

**Vous souhaitez faire
 un pèlerinage à Lourdes
 et vous êtes dialysé, greffé ou insuffisant rénal?**

L'association Renalis l'organise pour vous!



Le pèlerinage se déroulera cette année
du jeudi 25 mai après-midi au mardi matin 30 mai 2023.
Date limite d'inscription : fin mars 2023.

Tout est organisé par Renalis : le transport aller et retour depuis la gare ou l'aéroport, l'hébergement en hotel 3*, les séances de dialyse, l'accompagnement par des professionnels de santé de néphrologie, la restauration avec le respect d'éventuels régimes alimentaires,...

N'hésitez pas à les contacter par courrier à Renalis 33 avenue Gaston Phoebus 64000 PAU ou par mail ici renalis.accueil@gmail.com
OU

Votre contact dans la région (en Vendée): Jean-Michel et Catherine Douteau

Tél. 06 72 85 79 20 courriel : jmc.douteau@wanadoo.fr



Comme ici lors des **dépistages de la Semaine du Rein 2023** aux Sables d'Olonne,

Les PROFESSIONNELS de santé et les BÉNÉVOLES de votre association

agissent pour vous et sont à vos côtés pour
VOUS ACCOMPAGNER et **MIEUX VIVRE AVEC la maladie**

N'hésitez pas à contacter les bénévoles administrateurs proches de chez vous!

Présidente : Anne HIEGEL 06 45 89 88 80 hiegel.anne@gmail.com

Vice-Présidents :

Loire Atlantique : Christian BERNARD 06 85 28 09 20
bernard.christian4@orange.fr

Maine et Loire : Marielle FALOUR 07 81 31 65 49
maineetloire@francerein.org

Mayenne : Daniel GAUTIER 06 86 50 59 97
danielgautier53@gmail.com

Sarthe : Yolande VAUVILLIER 06 07 76 02 32
yolande.vauvillierweber@wanadoo.fr

Déléguée pour la Vendée et secrétaire adjointe : Pascale LAMARCHE
06 77 45 55 18 marc85200@orange.fr

Trésorier : Jean-Pierre REMARS 06 15 14 24 29 jeanpierreremars@gmail.com

Secrétaire : Virginie MORRIS 06 88 97 38 45 virginie.lajulotte@orange.fr

Autres administrateurs et délégués :

Loire-Atlantique : Virginie MARTIN 07 71 23 35 66 petitjule@live.fr
Charles MELZA 06 20 56 07 98 charlie.melza@gmail.com
Béatrice DUBLANGE-RIVASSOU 06 47 81 62 63 beatricedublange@gmail.com
Jacqueline GREGORIO 06 10 42 88 27 gregoriojacqueline@gmail.com
Sandrine MERCIER 06 12 83 97 04 sandrinecharlie@yahoo.fr
Agnès COLLET 06 70 16 33 80 oliv.collet@wanadoo.fr
Sarthe: Robert CHIGNOL 06 40 25 26 55 chignols@orange.fr

Retrouvez le conseil d'administration, les actualités, des infos utiles

ainsi que nos partenaires sur le site de l'association
<https://www.francerein.org/associations/pays-de-la-loire/>



France Rein Pays de la Loire
12 rue Philippe de Broca
44 100 Nantes
paysdelaloire@francerein.org

Cet email a été envoyé à {{ contact.EMAIL }}
Vous l'avez reçu car vous êtes inscrit à notre newsletter.

[Se désinscrire](#)

