

AGENDA 2022 ET SES DESILLUSIONS...

Une fois de plus, nous avons prévu et organisé des réunions, évènements qui n'ont pas eu lieu soit faute de participants, soit par refus en raison du Covid

29 janvier	Assemblée Générale du Calvados
3 mars	Dépistage Lisieux
Du 5 au 12 mars	Semaine Nationale du Rein = CUMR ; Lisieux ; Alençon ; Avranches
24 mars	Dépistage Granville décalé à l'automne
9 avril	Sortie printemps Cabaret à Dives sur Mer
10 mai	Café aidants à Flers
30 aout	Conseil Administration Régional
11 octobre	Dépistage Saint Lo

2023 Bonne Année !!

24 janvier	Conseil Administration Régional
28 février	Conseil Administration Régional
4 au 11 mars	Semaine Nationale du REIN
9 mars	Journée Mondiale du REIN
1er avril	Conseil Administration Régional
13 mai	Assemblée Générale Régionale
17 au 21 mai	Jeux nationaux des Transplantés et Dialysés à Rouen
2 et 3 juin	Conseil Administration et Assemblée Générale Nationale

AGENDA 2022 ET SES REALISATIONS...

21 janvier	5 Conseils d'Administration Normandie
21 janvier	Remise pochettes dialysées au CH Evreux
8 mars	Dépistage à Flers
15 mars	Dépistage Hôpital de La Ferté Macé (matin)
15 mars	Dépistage Hôpital Vire (après midi)
15 mars	Prévention et dépistage à Toshiba Dieppe
20 mai	Assemblée Générale France Rein National
19 avril	Remise jeux de société pour les dialysés à l'hôpital Monod Le Havre
27 avril	Dépistage CHU Charles Nicolle Rouen
12 mai	Dépistage Hôpital St Martin Caen
14 mai	Assemblée Générale Normandie
21 mai	Conseil d'Administration National
17 septembre	Assemblée Générale Manche
1er octobre	Sortie automne « Nature et Saveurs »
15 novembre	Dépistage Avranches

AGENDA 2022 suite ... Sortez vos calepins !

22 novembre	Dépistage Granville
25 novembre	CONGRES 50 ans France Rein
26 novembre	Conseil Administration National Paris
6 décembre	Mise en sachets Pâtes de Fruits
7 décembre	Mise en sachets Pâtes de Fruits
15 décembre	Conseil d'Administration Régional

N'hésitez pas à nous contacter à l'adresse mail normandie@francerein.org ou suivant votre département

	Correspondant	Adresse		Téléphone	Mail
CALVADOS	Raymonde CHAUVIN	7 bis rue de la Masse	14000 CAEN	06.15.77.12.64	chauvinjr@yahoo.fr
EURE	Michel DIJON	1 rue Thibouville	27800 HARCOURT	06.33.80.01.00	dijonmichelhenri@orange.fr
MANCHE	Claire LETELLIER	4 Village Catrel	50320 LA LUCERNE D'OUTREMER	06.83.17.03.00	joel.letellier59@orange.fr
ORNE	Régine JOUIN	21 rue du Val Blondel	61700 ST BOMER LES FORGES	06.18.52.05.44	regine.jouin@wanadoo.fr
SEINE MARITIME	Sylvie BOSSUAT	30 rue de l'Ancienne Briqueterie	76960 NOTRE DAME DE BONDEVILLE	06 13 08 20 84	sylviebossuat36@gmail.com
NORMANDIE	Corinne GUERIN	8 rue Northam	14120 MONDEVILLE	06.23.09.67.07	corinne30guerin@gmail.com

BULLETIN D'ADHÉSION pour Nouveaux Adhérents et/ou Dons

Monsieur William ADAM
20 rue d'Ernemont 76000 ROUEN
 Chèque libellé au nom de France Rein Normandie

NOM _____ PRÉNOM _____

ADRESSE _____

Code Postal _____ VILLE _____

Mail _____

- Adhésion simple : 28€ Adhésion + Revue LIGNES DE VIE : 39€
 Revue LIGNES DE VIE seule : 22€ Je fais don à la France Rein Normandie :€

France Rein reconnue d'utilité publique, accepte les dons et les legs.
 (66% de votre soutien à France Rein, hors abonnement à la revue est déductible de vos impôts)



LE PETIT JOURNAL

Novembre 2022

Insuffisants Rénaux

Dialysés, Transplantés et Aidants de Normandie



Le Mot de la Présidente

Chères amies, chers amis

Le Petit Journal réapparaît pour ce dernier trimestre. L'année 2022 a été encore un peu chaotique, mais a permis de reprendre pied dans la vie associative.

Outre la reprise des dépistages et autres activités, nous avons eu la possibilité d'aider une jeune Manchote à participer au Séjour Jeunes. Même si la période était difficile compte tenu des incendies en Gironde, Eloïse a pu profiter de ce dépaysement et des activités proposées : tir à l'arc, escape-game, paddle, kayak (entre autres) et un vol en avion au-dessus de la forêt détruite.

Autre grand moment pour la fin du mois de novembre, le 7^{ème} Congrès de France Rein à Paris ! Ce congrès réunira patients et professionnels de santé pour faire un point sur la situation de l'Insuffisance Rénale Chronique, améliorer sa prise en charge le plus précocement possible et ouvrir des perspectives quant à l'amélioration de la vie quotidienne.

Nous vous souhaitons d'excellentes fêtes de fin d'année.

Prenez soin de vous

Corinne GUERIN



Changement d'adresse Fédération

Les bureaux de FRANCE REIN NATIONAL ont déménagé au

19 boulevard Malesherbes – 75008 Paris

Vous pourrez désormais les joindre au **01 55 27 37 75**

ASSEMBLEE GENERALE REGIONALE

Le 14 mai, nous nous sommes retrouvés à l'hôtel Mercure de Lisieux. Nous n'étions pas très nombreux, mais le plaisir de se revoir était palpable.

La réunion s'est déroulée selon l'organisation habituelle : approbation du compte-rendu de l'année précédente, présentations des comptes, des rapports d'activité, moral, élections.

Et bien sûr, les questions diverses où nous avons pu échanger à bâtons rompus.

S'en est suivi un repas amical, où nous avons continué nos échanges, de manière parfois plus personnelle.

NOUVEAU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le 16 juin, le nouveau Conseil d'Administration s'est réuni en présence de David Bourlier et Stéphane Lair, nouveaux administrateurs. Nous avons une nouvelle vice-présidente : Sylvie Bossuat qui remplace Gilles Lainé celui-ci souhaitant prendre un peu de recul.

Sylvie a accepté de prendre en plus le poste de Trésorier Adjointe, pour seconder William Adam. Nous avons depuis le début d'année, un nouveau logiciel Adhérent et Trésorerie qui nous donne du fil à retordre...

Bienvenue aux « petits » nouveaux et un grand merci à toi, Gilles, qui a tant travaillé pour le bien être des Insuffisants rénaux !

❖ DEPISTAGE A L'HOPITAL PRIVE DE SAINT MARTIN A CAEN



Une journée très réussie, très bien organisée par l'équipe de Néphrologie ! Nous avons été surpris par une participation accrue des messieurs (41) et par le « rajeunissement » des participants : 70 personnes dépistées de 18 à 60 ans. Est-ce un effet Covid ? La prévention commencerait-elle à avoir un peu de notoriété ? Merci au Directeur de Saint Martin d'être venu nous saluer... Et d'avoir participé !

❖ DEPISTAGE CHU DE ROUEN

Un grand merci au service néphrologie du CHU et le Professeur Dominique GUERROT pour l'accompagnement pendant cette journée. Il y a encore beaucoup à faire car très peu d'hommes et très peu de jeunes.

❖ DEPISTAGE TOSHIBA DIEPPE

Un grand merci à Emeline, l'infirmière de Toshiba Dieppe, ainsi qu'à tout les salariés pour leur accueil et leur volonté de se faire dépister.

Nous félicitons également leur engagement car avec une vente de gâteaux et plats cuisinés un don de 423€ a été fait à France Rein. Un grand Merci !



❖ DEPISTAGES DANS L'ORNE

Malgré la situation sanitaire, toujours délicate, et grâce à la mobilisation de toutes et tous, France Rein Orne a pu organiser ses dépistages, les 08 et 15 mars 2022. Les centres hospitaliers du regroupement territorial "les Collines de Normandie" ont spontanément collaboré et obtenu des résultats satisfaisants :

Hôpital J. MONOD de Flers 126 participants(es) Centre hospitalier de la Ferté Macé 53 participants(es)

Centre hospitalier de Vire 50 participants(es).

Le mot de la fin : à l'année prochaine ! Continuons à défendre les insuffisants rénaux."

Devenir patient-ressource...

Au cœur des organismes de santé, les représentants de usagers (RU) sont invités à siéger afin d'exprimer le ressenti des patients, d'être en dialogue avec le monde médical et l'administration pour reconnaître que le patient est l'acteur de son suivi médical.

Depuis quelques années, dans notre région, une formation de patient-ressource est proposée aux membres des associations. Cette formation vise à former des personnes, ayant une certaine expérience dans la maladie, pour acquérir des connaissances et des compétences dans le but d'intervenir comme RU, participer à différentes commissions de l'ARS, devenir animateur d'atelier d'éducation thérapeutique du patient (ETP), sensibiliser les étudiants en médecine et infirmières au ressenti des patients...

Pour cette promotion 2022 c'est à 13 que nous nous sommes retrouvés, 2 jours par mois entre décembre 2021 et juin 2022, au Pôle Formation Recherche et Santé à UFR de Caen. Nous sommes issus de différentes associations avec des pathologies différentes. C'est un des points importants de cette formation puisque cela nous a permis d'échanger sur nos différentes expériences et surtout de mesurer que cette formation a un objectif : former des représentants d'usagers polyvalents.



Depuis La loi de mars 2002 on parle de la démocratie en santé qui invite, entre autres, le patient à devenir un acteur dans l'organisation de la santé. C'est un choix que j'ai fait voilà, plus de 25 ans, comme dialysé, puis greffé et à nouveau dialysé. Cette formation me donne l'opportunité d'avoir une reconnaissance auprès du monde médical et de l'ARS pour continuer à travailler dans un dialogue et une coopération constructive pour tous les acteurs de la santé.

Alors ne nous laissez pas à quelques-uns à nous débattre dans les méandres de cette organisation et par le biais de notre association, Osez être acteur !

Stéphane LAIR

CAFE RENCONTRE SUD MANCHE JUIN 2022

Rencontre autour d'un café à la salle de St Senier sous Avranches du 21 juin 2022. Nous y avons invité les adhérents du Sud Manche pour que chacun puisse faire part de ses attentes au sein de l'association France Rein. Cela fait suite au questionnaire qui leur avait été envoyé mais qui ne nous a pas été retourné.



Cet après-midi a passé très vite, nous avons retenu que parmi les présents, une majorité aimerait faire des pique-nique, se retrouver au restaurant, faire des visites ou assister à des conférences etc..

Nous envisageons d'organiser d'autres cafés rencontre dans différents secteurs (Granville - Coutances - St LO - Carentan - Cherbourg) et pourquoi pas dans d'autres endroits...

Claire LETELLIER

7^{ème} CONGRES NATIONAL LE 25 NOVEMBRE 2022



Pour les 50 ans de France Rein, un Congrès paraît être l'évènement adéquat pour mettre en lumière le travail de notre fédération.

250 participants sont attendus. 6 conférences et 5 ateliers vont rythmer cette journée avec 30 orateurs spécialistes, 5 modérateurs pour animer les débats. Plusieurs patients témoins viendront faire part de leur vécu

Patients, professionnels et institutions seront réunis autour de thèmes destinés à faire des propositions pour améliorer la prise en charge et l'accompagnement de la maladie rénale chronique de son stade le plus précoce jusqu'aux traitements de suppléance, dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients

De nombreux partenaires de France Rein seront présents et les congressistes pourront rencontrer les exposants.



Journée du Don d'Organes à Rouen le 25 Juin 2022

Nous avons répondu à l'invitation du service Coordination Greffes du CHU de Rouen pour la Journée du Don d'Organes.

C'est donc sous la pluie devant la cathédrale que cette journée fut un vrai succès et un beau moment de partage. Associations de patients, professionnels du prélèvement et de la greffe, équipe de la direction de la communication étions tous réunis autour d'une même cause : parler et faire parler du don d'organes. Ensemble, nous avons montré une fois de plus que OUI les normands ont du cœur !

Forum Associations Clinique de l'Europe à Rouen

Le projet des représentants des usagers de la Clinique de l'Europe était d'organiser un Forum des Associations de Patients afin que les personnes souffrant de pathologies puissent trouver des informations, documentations et du réconfort.

France Rein était présent le 10 juin avec d'autres Associations.

A cette occasion nous avons pu rendre visite aux personnes en dialyses.

Nous remercions la Direction de la Clinique pour leur accueil, le service Néphrologie, ainsi que les représentants des usagers pour leur formidable projet d'établissement !

