

Ligue Rein et Santé (LRS) – Rein échos, votre informateur en santé rénale



Notre histoire :

En 2005 la rencontre opportune de deux couples de personnes dialysés en voyage, a permis de confirmer le besoin urgent d'information gratuite en santé rénale pour le plus grand nombre de malades. Beaucoup de malades non adhérents des associations de patients n'avaient pas du tout d'informations dédiées à leur pathologie.

Les deux dialysés concernés (une femme et un homme) conjugueront leur savoir faire respectif. Ainsi est née l'idée de la revue Rein échos et de médias gratuits en libre service. En 2005 sortait le numéro zéro et dès 2006 après la création en juin de l'association Ligue Rein et Santé commençait alors la distribution semestrielle gratuite de la revue Rein échos dans les établissements de santé. A la suite furent créés les sites Web : Rein échos, d'informations ciblées sur les maladies rénales chroniques. S'ajoutèrent ensuite un vrai portail, des vidéos et chaîne sur les réseaux sociaux et une présence sur ces derniers assurant une veille sanitaire (Facebook et Twitter). Nous ajouterons à cela deux DVD d'ETP et des conférences médicales bi annuelle nommée les Etats Généraux (inter associatifs) de l'Insuffisance RENale (EGIRE), nom repris ensuite par Renaloo pour ces EGR.

Les malades disposèrent ainsi d'une information fiable et validée, issue très majoritairement du corps médical spécialisé qui accepta le partage d'une information dédiée

En résumé nous sommes devenus un trait d'union entre le monde médical, para médical, et le patient.

Notre problématique

Bien-être, qualité de vie, bonheur. La santé figure désormais en bonne place parmi les critères du développement humain et d'évaluation des politiques publiques. Parmi les critères d'une vie satisfaisante, la santé arrivait en deuxième position après le niveau de vie.

Plus de neuf millions de personnes, soit un assuré du régime général sur six, souffrent d'une maladie chronique. Par maladie chronique, on entend une affection de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Font notamment partie des maladies chroniques : les maladies cardio-vasculaires, le cancer, l'insuffisance respiratoire chronique, l'insuffisance rénale chronique, le diabète, lourdement handicapantes comme la sclérose en plaques et les maladies neuromusculaires, des « maladies rares » comme la mucoviscidose et la drépanocytose, des maladies transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie).

De fait la population mondiale vieillit et la prévalence des maladies chroniques augmente, de sorte que la demande de services de soins de santé est interminablement, croissante.



L'association LRS.

Loi de 1901, reconnue d'intérêt général, information graduelle gratuite, neutre, apolitique et bienveillante, pas d'activités à caractères commerciales (pas d'utilisation de panel), pas de conflits d'intérêt avec nos sponsors, staff bénévole, auteur(e)s bénévoles, distribution revue bénévole

Notre constat et nos réponses

Il y a une méconnaissance assortie d'une inextinguible soif de connaissances sur la santé.

Les reins malades posent questions pour les patients, nous pouvons ralentir ou éviter l'insuffisance rénale. Notre multimédias gratuit, en libre service, est là pour y répondre

Nos actions portent sur deux points essentiels :

- 1- L'Information adaptée et ciblée pour tous
- 2 - La Prévention (et le dépistage)
- 3 – Le suivi à domicile

En 2012 en effet, nous avons décidé de mettre l'ensemble de nos moyens au service de « la prévention de la progression de l'insuffisance rénale et du diabète, ainsi que l'assistance des patients dans leur parcours de santé, du dépistage jusqu'au domicile. », avec tous les acteurs concernés (hygiène de vie, entretien, alimentation, observance au traitement, ETP). L'essor du diabète et des maladies auto immunes (ou rares) décelées (telle la maladie de Berger) nous y incitent. Nous voulons permettre de développer des services innovants, jusqu'au domicile des patients.

Qui sont nos lecteurs et internautes :

La plupart ont une insuffisance rénale où sont des proches des personnes malades, puis le monde des soins infirmiers en poste et en formation. Tous les âges sont représentés

Ils trouvent nos revues papiers dans les établissements de santé en libre service ou ils fréquentent nos sites Web (surfeurs santé).

Ils nous écrivent à la recherche de réponses à leur question ou pour nous soutenir, certains sont sourd ou aveugle et nous devons penser aussi à eux. Beaucoup viennent des pays d'Afrique et d'Afrique du Nord et nous ne sommes en mesure que de leur apporter de l'information.

Aujourd'hui les courriers se font plus rares, chacune et chacun préférant adresser un courriel plus rapide, certains téléphones avec un besoin précis. C'est un public mouvant (changement d'adresse mail, de domicile), le turn over est important entre le moment où ils sont dépistés, puis dialysés ou transplantés, car cela entraîne des changements de vie (dont les décès aussi dans le grand âge).

Nous mettons à leur disposition toute une information validée et ciblée à tous les stades de la maladie. Ce n'est pas à nous de faire de « la médecine », sinon accompagné de médecins qui répondent à nos côtés ; et nous n'apportons que des pistes, des conseils ou des recommandations notamment morales, neutres et apolitiques.

Nous ne militons pas pour une technique de dialyse, une forme de dons d'organe, nous apportons à la personne malade de quoi faire son choix en toute indépendance. Ceux qui prennent la parole chez nous sont des médecins ou professionnels de santé ; des patients et leurs proches. Nous laissons néanmoins nos membres s'exprimer en nom personnel sur leurs blogs et réseaux sociaux, l'association n'est que le support, le relais et le lien entre le médical, sa maladie et le malade.

Le public et l'environnement concerné en santé rénal n'appartiennent à aucune association en particulier. Chacune et chacun cherchent et obtiennent leurs réponses plurielles en profitant de l'offre existante, qu'à impulser le Web pour réussir leur propre parcours de santé à la recherche de réponses personnalisées.

Le Patient avec l'aide des professionnels de santé, doit construire son propre parcours de soins, son propre parcours de santé...Nous l'y aidons via nos gratuits.

Notre visibilité actuelle et à venir :

Nephrobook

- Un annuaire : www.centresdedialyse.com
- Une chaîne vidéo : <http://www.youtube.com/user/liguereinsante>

Présence réseaux sociaux

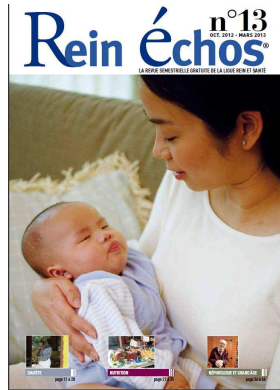
- Facebook : <http://www.facebook.com/pages/Ligue-Rein-et-Sant%C3%A9/278065901192> -
- Twitter : <http://twitter.com/LigueReinSante>

Rein échos :

- Une revue papier semestrielle et gratuite Rein échos (15 000 exemplaires distribués + accès Web)
- Une newsletter semestrielle Rein infos
- Un site Web : www.rein-echos.fr et ses annexes
- Information graduelle sur les maladies rénales
- Des vidéos : <http://www.dailymotion.com/reinechos>

- Ses blogs sur blogger :
- Maladie de berger <http://maladiedeberger.blogspot.fr/>
- Chroniques santé <http://chroniquessant.blogspot.fr/>
- Voie et parcours patients adresse à venir

Nous allons refondre notre portail Web début 2013 pour accueillir l'ensemble des accompagnateurs professionnels en santé (Coopération santé chronique). Nos blogs prenant de l'essor (tel Chroniques santé) nous souhaitons aller vers un blog des blogs



Notre financement :

- Engagement sociétal des entreprises
- Mécénat individuel
- Encouragement des malades et aidants.

Nos prochaines actions :

Action concrète en octobre 2012 : campagne de sensibilisation des pharmaciens et patients sur l'IRC avec Pharmagest (7 700 officines concernées) et Carevox (Webzine information santé)

Via des partenariats de compétences assortis de convention de partenariat, nous avançons pour 2013 sur les points suivants et recherchons les financements appropriés :

- ETP continuer la réalisation de DVD (un sur la DP un sur le suivi poste transplantation ;
- Evaluation sociologique des méthodes et usages. Utiliser l'expertise de l'association Madopa sur les usages à domicile
- Clip santé sur l'annonce faite au patient (le jour où le ciel nous tombe sur la tête)
- Serious game d'éducation à et pour la santé –(projet en stand by). Etc.

Notre toile va bien au-delà du Web. Nous nous appuyons désormais sur un réseau associatif collectif ouvert, qui comprend d'une part : l'ARP (l'Alliance Rein Patients) et plus largement encore "Alliance ALD 30", qui permet des passerelles entre nos différentes pathologies. Nous jouons collectif, parce que nous n'ignorons pas la pluralité, la diversité et le turn over des malades et que seule une action complémentaire permettra de ralentir l'essor du diabète et des MRC, fléau onéreux pour l'assurance maladie et peu agréable pour les millions de patients chroniques que nous sommes.

Ligue Rein & Santé

*En rappel : Fiche d'identité LRS

Votre contact : Nom : Raoult, Prénom : Michel, Qualité : Président Téléphone : 06 87 93 21 54

Mél : LRSasso@orange.fr

Renseignements d'ordre administratif et juridique :

Association Loi 1901 a but non lucratif

Déclaration en préfecture : *déclarée à la Préfecture de Paris le 7 août 2006,*

Date de publication au Journal Officiel : pour modification des statuts *JO du 19.082006*