

Congrès SFAV 2009 AJACCIO



Intervention Michel Raoult, président

Ligue Rein & Santé

“Du FAIRE SAVOIR au SAVOIR ETRE”

Vous remerciant de votre accueil

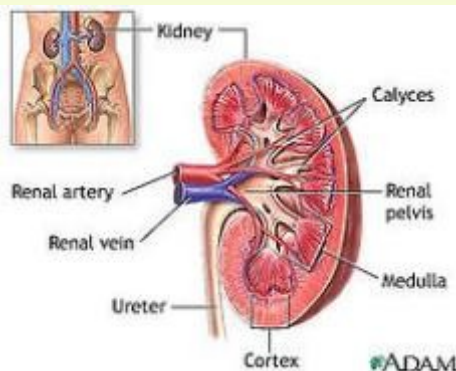
20.06.09

1

Ligue Rein & Santé

Association non lucrative (loi de 1901) créée le 18.08.2006 par des insuffisants rénaux !

- n **Nos différences** (entre autre) :
- n Un Berger (M.R), une PKD (G.R) !
- n Protubérances anatomiques réparatrices de survie. Cause fistule et greffe rénale.
- n Patients **passés trop vite de “bien” à “mal portant”** et...en épuration extra rénale. Ayant été amené à constater un manque d'information pour les insuffisants rénaux, tels que nous.



Ligue Rein & Santé

- n **Décidés à réagir**, pour combler un niveau d'informations insuffisant (prévention IR, méthodes de dialyses et greffes) autour de la néphrologie et des néphropathies.
- n Challenge, **créer une association réalisant des médias gratuits utiles.**
- n Sans cotisation, ni don des patients
- n Une association non lucrative créée en 2006, et reconnue d'intérêt général en 2007.



Ligue Rein & Santé

- n Concrètement **notre travail** :
- n Une revue papier semestrielle et gratuite
- n Nommée **Rein échos**.
- n Contribution écrite par des auteurs bénévoles (médecins).
- n Distribuée par un réseau public et privé (autour de la dialyse et la greffe), et les réseaux de santé en néphrologie. Tirage et distribution 15 500 exemplaires (n° 6).



Ligue Rein & Santé

- n Nos autres médias :
- n Sites web, dont :
- n www.rein-echos.org
- n Newsletter semestrielle : Rein infos.
- n Téléchargement des revues papier Rein échos.
- n Informations en néphrologie, électroniques et actualisées.



Ligue Rein & Santé

- n Organisation en **réseau solidaire** :
- n Bénévolat pour la réalisation.
- n Sponsors permettant la gratuité.
- n Réunion d'informations de terrain avec d'autres associations.
- n **Recherche pérenne, d'auteurs, de distributeurs et de moyens de fonctionnement.**



Ligue Rein & Santé

- n **Finalité** et projets ; mettre en avant :
- n Les meilleures méthodes disponibles.
- n Voir un guide des bonnes pratiques.
- n Jusqu'au, coaching médical de suppléance.
- n Projet d'états généraux associatifs bi annuel sur l'IR.
- n Pragmatisme sur **l'amélioration de la qualité de vie au quotidien en ALD.**



Ligue Rein & Santé

- n **Nos ambitions :**
- n Un parcours de soins réussi depuis l'abord vasculaire.
- n Comprenant une formation initiale spécifique à la dialyse pour les IDE.
- n **Faire savoir.**
- n **Informé le plus grand nombre.**
- n Ainsi « Former » (ceux qui le voudront) pour réussir ce parcours.



Ligue Rein & Santé



- n **Merci de votre attention**
- n Ligue Rein & santé, nous joindre :
- n www.rein-echos.org
- n Tél : 06.87.93.21.54
- n Irsasso@orange.fr
- n Courrier : 10 rue Montéra
- n 75012 Paris