

FNAIR Lorraine

L'Assemblée Générale de notre association, s'est tenue cette année à Verdun, Cité de la Paix le 10 avril dernier, en présence de Mr. Claude Léonard, Sénateur de la Meuse, de Mr. le Professeur Luc Frimat, Chef du service de Néphrologie au CHU Nancy, de Mme le Docteur Brigitte Gilson, néphrologue au CHG de Verdun et de 95 adhérents.

Lors de l'Assemblée Générale, le Président présente le rapport moral et d'activités pour l'exercice qui se clôture. Pour notre Association FNAIR Lorraine, certes le Président fait état de l'activité de l'Association régionale, mais son rapport moral ne peut exclure la prise en compte de l'ensemble des actions menées en Lorraine, au nom de notre Fédération Nationale FNAIR.

Les Présidents départementaux ont présenté au cours de cette Assemblée une synthèse de leurs actions respectives au service des insuffisants rénaux de leur département.

Extrait du rapport moral du Président

On ne peut que se féliciter des actions de proximité menées au quotidien sur l'ensemble de la Lorraine qui font partie intégrante de nos actions. Celles-ci apportent un soutien aux insuffisants rénaux et relaient les actions décidées au niveau régional et national.

Au niveau régional, notre action s'est orientée plus largement sur la représentation, la défense et l'information des insuffisants rénaux lorrains. Des militants sont engagés dans les instances et en particulier dans toutes celles qui concernent l'insuffisance rénale. Cette présence et cette implication permettent de porter la voix des patients. C'est un enjeu considérable, en particulier la mise en place de l'Agence Régionale de Santé et de toutes ses commissions, comme le Comité Régional de l'Insuffisance Rénale et les conférences de territoire mises en place dans chaque département.

Ce sont dans ces instances que sera débattu et validé le plan régional de santé pour les cinq années à venir. L'insuffisance rénale et son traitement étant définis par le Ministère de la Santé comme une priorité nationale, nous devons être présents, car nous sommes la seule association agréée dans le domaine de l'insuffisance rénale en Lorraine. La reconnaissance de celle-ci par nos partenaires et par l'Agence Régionale de Santé nous donnent une place importante : nous sommes consultés et nous prenons part aux décisions concernant l'organisation du traitement de l'insuffisance rénale en Lorraine.

L'année 2010 a été marquée par le succès de l'appel à projet que nous avons déposé auprès de la Direction Générale de la Santé en juillet, ceci, dans le cadre de l'article 84 de la loi du 21/07/2009 portant l'appel « Loi, Hôpital, Patient, Santé, Territoire » et du plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique qui découle de cette loi.

L'appel concerne « les conditions et modalités d'intervention des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient ». Notre projet présenté a été le seul projet régional retenu parmi les 7 autres projets nationaux.

L'action permettra :

- d'informer l'ensemble des patients insuffisants rénaux de Lorraine sur l'éducation thérapeutique (ETP).

- de former des patients « experts », que nous appellerons « ressources » en Lorraine, ceux-ci devenant les référents pour l'ensemble des équipes de néphrologie en Lorraine.

Les publics visés par cette action sont les publics destinataires des programmes d'ETP mis en place par les équipes.

Une convention signée avec le Ministère de la Santé va nous permettre de mettre en place cette action pour une durée de 16 mois avec un financement de 34400 Euros. L'objectif est de former 12 à 15 patients ressources en Lorraine

Egalement en 2010, nous avons poursuivi nos actions de représentation dans toutes les instances, où nous portons la parole des patients, mais plus largement également, celle des usagers du Système de Santé. Les représentations de notre association sont présentes dans l'ensemble des conférences de territoires lorrains et moi-même dans le cadre de la C.R.S.A. (Commission Régionale de la Santé et de l'Autonomie).

Après la partie statutaire, Madame le Docteur Brigitte Gilson a présenté magistralement un exposé sur La Dialyse péritonéale continue ambulatoire et la Dialyse péritonéale automatisée : le traitement, le choix du patient, les contre indications, le suivi du traitement et les complications du traitement.

Ensuite Mr. le Professeur Luc Frimat a répondu aux questions écrites que des adhérents nous avaient transmises et a développé des questions d'actualité [Révision de la Loi Bioéthique, Mise en place de l'Agence Régionale de Santé, organisation des soins en Lorraine, etc...].

Ces deux exposés feront l'objet d'un article dans notre prochain bulletin régional Lorreinfo.

Le repas d'amitié a poursuivi notre journée qui s'est terminée par la visite de la Citadelle souterraine de Verdun, visite qui fut très appréciée et qui était offerte par l'association AIR Meuse, chargée de l'organisation de l'assemblée générale 2011.

L'an prochain nous nous réunirons en Moselle.

Roger CHARLIER
Président FNAIR Lorraine
Secrétaire Général FNAIR