

_UN PROJET CONJOINT AIRG FRANCE - LRS - RÉNIF

L'ÉCOLE DU REIN

Lorsque est décelée une maladie chronique, telle que le diabète ou l'insuffisance rénale, on envisage souvent le pire : un changement inéluctable et inacceptable dans sa vie privée, comme professionnelle. Ce changement intolérable, on veut le comprendre : Pourquoi cette injustice ? « 1 Cas sur 1000. Pourquoi moi ? ».

L'avenir devient sombre, angoissant... Comment passer ce cap difficile ?

Rien actuellement ne prépare à gérer une maladie chronique (soit sans retour possible à la normale), du jour au lendemain il faut accepter d'être « incurable ».

Tout un processus d'acceptation des étapes de la maladie chronique devient nécessaire, notamment quand la maladie se révèle être au stade terminal et ne laisse plus beaucoup de choix. Comment retrouver l'énergie pour se battre ? Tout le monde n'est pas à l'image des plus forts, des plus autonomes, qui savent limiter ou ignorer leur stress.

Se piquer plusieurs fois par jour (insuline) ou dialyser trois fois par semaine, l'obligation nouvelle est une sévère contrainte qui s'ajoute aux peurs des conséquences de la maladie, notamment quand il s'agit de maladies génétiques.

Il y a donc des étapes à franchir, bien sûr avec le corps médical.

Mais vers qui se tourner dans ces grands moments de solitude, où est l'écoute du malade, où se trouve la bonne information, à qui faire confiance... ?

Pour avoir vécu ces moments difficiles et entendu les messages de détresse provenant de toute part, nous avons créé à la LRS nos médias gratuits autour de « rein-échos », nous les écotiers des maladies rénales et diabétiques.

Ainsi avons nous apporté notre petite

contribution à l'information des patients malades rénaux chroniques et diabétiques.

Mais aidons-nous suffisamment pour autant nos compagnons d'infortune, tant en amont qu'en phase terminale, au long du parcours chaotique de ces maladies au long cours..

COMMENT EST NÉ LE PROJET FÉDÉRATEUR DE L'ÉCOLE DU REIN ?

Nous avons tous été à l'école pour acquérir et ensuite partager du savoir, il y a bien une école des parents, mais y a-t-il une école du rein.. ?

L'École du Rein aurait pour but : de **mettre en piste** les malades concernés sur ce long trajet relatif à la chronicité, afin d'en mesurer les contours et les étapes ; de **rassurer** chacune et chacun sur la gestion de cette problématique de santé sur la durée et de **passer le relais** aux praticiens directement concernés en exercice (réseau de santé néphrologie et/ou diabète, néphrologues, etc.).

Mais aussi de les aider à retrouver des raisons de formuler des **espoirs** et des **projets**.

Quand on est reconnu incurable, on ne peut éviter sereinement les moments, humains, de découragement, et le minimum est de pouvoir s'en ouvrir à d'autres qui connaissent dans leur chair le même problème de santé.



En effet, un malade chronique a quelques moments difficiles à passer nécessitant écoute, aide, information, outils : c'est une demande concrète pour surmonter son désarroi face aux obstacles à franchir, les soins et les contraintes diverses pour réussir sa dialyse et/la transplantation (voire retourner en dialyse à l'échec de sa greffe).

Dans ce long parcours, il y aura des moments de découragement et la tentation de tout vouloir arrêter (refus de traitement), en commençant par négliger son régime ou la prise de ses médicaments (mal observant) et là un petit coup de main psychologique d'un ou d'une collègue d'infortune, serait apprécié.

Or, aujourd'hui les cellules d'écoute (anonyme et intime), et d'appui concernant la néphrologie, n'existent pas (à notre connaissance). Uniquement des groupes de paroles. Faut-il encore pouvoir s'exprimer et s'ouvrir en public de ses problèmes de santé.

SOS-REINS, J'ÉCOUTE !

La création d'une cellule d'appui à notre projet d'École du Rein, puis d'un réseau téléphonique SOS-Reins s'est ainsi fait jour. Il faut bien commencer et ensuite (nous l'espérons) donner l'idée à d'autres d'adhérer à ce réseau bénévole d'écoute en santé rénale.

Pour qu'il y ait écoute, encore faut-il une convergence d'appels téléphoniques facilitée sur un numéro d'appel gratuit, dont devra se doter l'Ecole du Rein.

Puis une première grande étape sera de **faire connaître** à ceux qui en auront besoin l'existence de l'Ecole du Rein. Nous parlons là d'une action d'ampleur auprès des cabinets de médecins généralistes, heureux nous l'espérons de s'appuyer sur un réseau d'information patients, à pied d'œuvre.

Alors pour animer les permanences SOS-reins de l'Ecole du Rein, nous voulons préalablement former nos « **Compagnons santé** », agréés et expérimentés, aidés de médecins retraités en néphrologie et diabétologie, voir autres bénévoles en provenance du monde médical, présent à nos côtés.

QUI SERONT CES COMPAGNONS SANTÉ ?

Des malades eux-mêmes : chroniques, diabétiques ou déficients rénaux, avec leur expérience, leur empathie et leur charisme, apte à un dialogue avec des malades chroniques, encadrés et chapeautés par leurs associations (de patients, de dialyse, autres), tous signataires de la charte de l'Ecole sur la neutralité, l'objectivité, le cadre et les limites de leur rôle.

Les Compagnons Santé de l'Ecole du Rein auront avant tout en bagage la connaissance partagée des problèmes des malades, à l'appui de leur propre ressenti pour l'information et l'apport de réconfort, à défaut d'offrir une solution à la maladie. Mais aussi la qualité à informer et non pas celle de former.

Ces Compagnons Santé assureront ponctuellement par téléphone (numéro vert gratuit), une écoute qualitative du malade, de son entourage ou à sa famille. Partageant quelques minutes avec eux, de ces moments d'inquiétude, d'angoisse ou de découragement, qu'ils ont eux-mêmes vécus. Cela en respectant l'anonymat de leur interlocuteur.

Il s'agira de rassurer (et non pas d'assister), afin d'être là pour tous au bon moment, lorsque l'on a besoin, dans l'anonymat, d'une voix à qui se confier au bout du fil. Il s'agira aussi de faire connaître les moyens d'information gratuits que nos associations mettent, déjà, à disposition des malades

Mais ce projet resterait totalement utopique

sans moyens financiers, dont nos associations ne disposent pas et dont parfois les malades eux-mêmes ne disposent plus dans la tourmente de leur maladie. Il s'agit ainsi d'investir dans une prévention bien moins onéreuse qu'un traitement lourd à terme (dialyse et greffe), en complément des structures existantes.

Heureusement l'appel à projets 2010 de la Fondation des Entreprises du Médicament pour l'accès aux soins (LEEM) nous a permis de concrétiser nos besoins.

Nous souhaitons **l'AIRG France** (Association pour l'Information et la recherche sur les maladies Rénales Génétiques) et la **LRS** (Ligue Rein et Santé), avec l'appui du **Rénif** (réseau de néphrologie d'Ile-de-France), soit trois associations se complétant, être force de proposition dans notre domaine d'action, la néphrologie, dans le cadre de nos projets d'aides aux malades rénaux chroniques (dont maladies génétiques naturellement). Non pas nous approprier l'écoute patients, mais la faire partager et faire école de l'Ecole du rein.

Pour ce faire nous avons donc entrepris de développer dorénavant cette idée auprès de nos partenaires, en précisant la nécessité et la portée de cette action.

Nous escomptons que cette idée d'Ecole du rein, dont nous portons maintenant les couleurs, sera retenue et verra le jour dans l'intérêt du plus grand nombre.

RÉSUMÉ DU PROJET DE L'ECOLE DU REIN

Spirale infernale, des besoins de santé portant sur 2% du budget de l'assurance maladie pour 67 000 malades rénaux chroniques terminaux, avec un potentiel non ou peu dépisté de quelques deux millions de personnes (dont des diabétiques), ajoutent 9 200 nouveaux cas/an (+ 4%/an) .

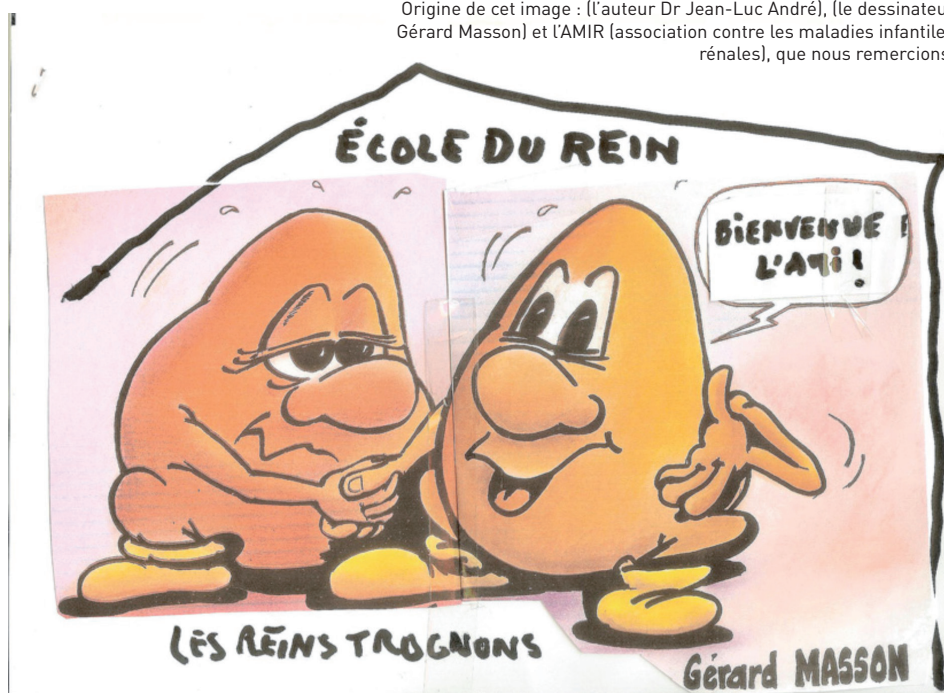
COMMENT RÉAGIR ?

La création de l'Ecole du Rein comprendra quatre actions pour :

- **Sensibiliser en amont les médecins généralistes et les patients sur les conséquences possibles des maladies rénales (et diabétiques) non dépistées = prévention**
- **Ecouter, informer, puis orienter de l'amont à l'aval de leur maladie les personnes sensibilisées vers les structures médicales appropriées gracieusement par téléphone.**
- **Faciliter l'accès à l'information et la prise en charge du quotidien.**
- **Offrir de l'information dédiée par des réunions et médias gratuits, de la découverte de la maladie, jusqu'à la dialyse et/ou la transplantation.**
- **Permettre aux malades chroniques de se projeter dans l'avenir, de s'ouvrir au futur dans le cadre de leur maladie assumée, et les encourager à bâtir leur projet et le mettre en oeuvre.**

L'ECOLE DU REIN, SÛR QUE C'EST MIEUX QUE... RIEN !

Origine de cet image : (l'auteur Dr Jean-Luc André), (le dessinateur Gérard Masson) et l'AMIR (association contre les maladies infantiles rénales), que nous remercions.



UN NOUVEAU PORTAIL D'INFORMATION POUR LA LIGUE REIN ET SANTÉ : WWW.REIN-ECHOS.FR

« La ligue Rein & Santé met en ligne son nouveau portail d'information afin de fédérer davantage de patients, médecins, néphrologues, associations ou laboratoires santé autour de la lutte contre les maladies rénales chroniques. Parce que sournoise, de nombreux français ignorent souffrir d'insuffisance rénale. Conscients du phénomène, les membres de l'association Ligue Rein & Santé désirent partager leurs expériences et faire part de leurs connaissances en animant ce portail totalement dédié aux maladies rénales.

Ce nouveau portail donne davantage d'information sur l'insuffisance rénale, la dialyse, la greffe, la néphrologie ou la recherche médicale. Les diabétiques pourront mieux appréhender la maladie en consultant les rubriques « la maladie » et « actualité santé ». Ces dernières évoquent les traitements du diabète, la prévention par des conseils nutritionnels, la localisation des centres de dialyse ou le parcours santé menant à une greffe de rein.

Rassemblées sous la rubrique Nephrobook, le patient accédera aux nombreuses publications et vidéos éditées par la ligue Rein & Santé. Ces publications sont complétées par des liens utiles guidant le patient vers des sites sélectionnés par l'association.

Un espace d'échange a été créé pour permettre aux patients, diabétiques, dialysés de bien connaître leurs droits face à la maladie, de partager leurs expériences et connaissances ou de déposer une annonce. L'esprit de convivialité voulu par les animateurs du portail se traduit par une foire aux questions afin que chacun puisse témoigner d'une expérience. Cet espace permet aux médecins spécialisés ou néphrologues d'apporter des réponses personnalisées aux patients et à leur entourage. »

http://www.compare-le-net.com/index.php?comparer=annuaire/affiche&id_site=60876

PRESENTATION DU PROJET AU LEEM

L'école... du Rein, une réaction positive aux besoins latents ou exprimés de malades rénaux qui risquent de devenir chroniques par manque d'informations et dont les traitements et soins seront de plus en plus onéreux pour l'assurance maladie. Faire savoir, faire connaître de manière objective et neutre est notre première ambition. Donner à chacune et chacun le moyen de trouver en lui, les ressources et la volonté de mieux vivre avec une maladie rénale chronique et d'en assumer le long parcours.

1) Une action de sensibilisation : Nous ferons réaliser préalablement un dépliant 2 volets. Une fois ces dépliants réalisés. Nous les ferons distribuer, soit 180 000 dépliants placés dans 9 000 salles d'attente de cabinets de groupe, et cela par une société spécialisée. Bien sûr plus nombreuses seront les associations qui se joindront aux réseaux (avec leurs patients orienteurs agréés disposant d'une expertise reconnue) et plus nombreux seront les médecins néphrologues en retraite (ou IDE) ayant rejoint l'École, plus le réseau s'étoffera et sera pertinent. Le réseau de l'École du rein, renverra vers les réseaux de santé (néphrologie et/ou diabète) et inversement, voire vers les associations de dialyse.

2) Une action d'écoute et d'information avisée (voire d'aide psychologique)

Le but est simple : l'écoute, un premier dialogue, les recommandations utiles, etc. vers tous Ceux qui risquent ou sont déjà touchés par une maladie rénale chronique (notamment les diabétiques) Ce sont eux, ces malades chroniques, comme leurs familles et leur proche entourage qui sont notre cible : une véritable aide ponctuelle d'écoute pour les mauvais moments à passer. Et cela depuis un numéro vert, 3630 free, gratuit.

3) La diffusion d'outils d'aides aux patients : La prolongation de cette action sera trouvée avec l'aide des réseaux de santé en néphrologie et diabétologie. Nous ajouterons des outils d'aide pour les malades que nous leur diffuserons : Exemple : le Réseau Rénilf (réseau de néphrologie d'Île-de-France) a répondu avec la LRS à l'appel à projet du LEEM avec :

- des fiches médicaments,
- son ouvrage de recettes culinaires réalisé par les diététiciennes du réseau.

4) L'avenir, y projeter nos chroniques : La qualité de vie est liée à la perception que se fait un individu de sa place dans la société, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit. Faire vivre les projets des malades rénaux chroniques, leur faire prendre conscience qu'il est bon de formuler des projets et de croire en l'avenir. Puis aider chaque année à la réalisation de l'un de ces projets patients en lui donnant la possibilité de se concrétiser.