

Association LIGUE REIN ET SANTE année 2009.

Nous comprendre et nous connaître.

Ligue Rein & Santé

1) Vocation de la Ligue Rein & Santé

Une association loi de 1901 la Ligue Rein & Santé créée le 18 août 2006 par des insuffisants rénaux chroniques terminaux, s'est donnée une vocation altruiste de communication adaptée sur : l'insuffisance rénale et ses traitements par des médias appropriés (papier et numériques), pour partager des connaissances médicales avec l'aide de médecins (vulgarisation scientifique) et améliorer ce qui peut l'être au quotidien pour les urémiques et diabétiques. Ainsi, générer des économies nationales de santé par la prévention, l'hygiène de vie et l'information la plus pertinente et pragmatique des intéressés sur le terrain. In fine, encourager les avancées de la recherche médicale dans le domaine des maladies rénales, pour ralentir leur progression..Cela a valu à l'association sa reconnaissance d'intérêt général en 2007.

2) Ambitions et moyens

Apportée une information (« éducation ») pratique et gratuite, aux patients, à leurs proches, aux entités médicales qui les suivent (professionnels de santé).

Trois supports distincts de références sont réalisés et distribués :

- une revue semestrielle « Rein échos® », la plus onéreuse ;
- une newsletter semestrielle « Rein infos » ;
- un site Web « Rein échos® » (.org et .info)*, qui propose au téléchargement les revues et newsletter ;

Actuellement la revue est distribuée (en nombre) à > de 15 500 ex dans l'hexagone, auprès des réseaux de santé en néphrologie et centres de soins publics et privés liés à l'hémodialyse et à la transplantation rénale. Cela est rendu possible grâce à quelques partenaires de soutien et à leurs dons respectifs. Grâce aux médecins écrivant bénévolement dans la revue. A nos distributeurs régionaux bénévoles et à l'équipe rédactionnelle bénévole de l'association.

L'association ne retire aucun bénéfice de la mise à disposition de ses médias d'informations ciblées ; et pour ne pas gêner les associations existantes elle s'est refusée, par ses statuts, à recueillir les cotisations et dons des patients.

** Selon Honcode : Ce site concerne les maladies rénales, il est réalisé par des patients avec l'aide de médecins. Il contient une information pertinente et éducative pour les patients, leurs proches et leurs soignants. La Ligue Rein et Santé se distingue par de l'information pratique gratuite dispensée par des médias papier et numériques.*

3) Ensemble limitons l'insuffisance rénale.

L'insuffisance rénale ne prévient pas, il faut agir avant qu'il ne soit trop tard !

Nombreux sont ceux qui comme nous se sont retrouvés en dialyse bien trop vite et à leur dépend. Il reste donc nécessaire de tenter d'éviter la perte et l'irréversibilité de la fonction rénale ou sinon, la soulager par le traitement (ou protocole) idoine.

Une bonne prise en charge des soins par les patients est primordiale. Faut-il les aider en leur facilitant la compréhension de la nécessité du traitement individualisé, le plus approprié : à leur âge et leur état pathologique. Faut-il leur permettre une qualité de vie acceptable par du conseil et du soutien.

Notre association ne peut œuvrer dans ce sens qu'avec l'aide d'un mécénat volontaire de particuliers (lecteurs, internautes se sentant concernés, non IRC) et toutes firmes souhaitant s'impliquer dans la santé (appel à dons et soutien de fonctionnement) pour ralentir ou éviter l'arrivée de 7 500 nouveaux cas d'IRCT onéreux en traitements et soins, chaque année ; et ainsi améliorer la qualité de la suppléance et l'accès à la greffe.

4) Contacts :

Ligue Rein & Santé

10 rue Montéra

75012 Paris

téléphone : 06.87.93.21.54

e mail : lrsasso@orange.fr

www.rein-echos.org

Vice présidente : Ginette Rousseau

Président : Michel Raoult



1) Données statistiques nationales

France, population recensée, environ 64 millions de personnes dans l'hexagone au 1^{er} janvier 2009 (20% de cette population à plus de 65 ans). Les pathologies chroniques touchent prioritairement les plus de 60 ans. 12 millions de français sont concernés par le ravage du cancers, sans parler des maladies cardio-vasculaires. Près de 10 millions de malades sont traités pour leur hypertension artérielle. On estime le potentiel d'insuffisants rénaux à 3 millions de personnes, comme pour les diabétiques. On ne peut ignorer que 80% des dépenses de santé sont imputables à 20% des patients.

2) Données statistiques sur les maladies chroniques

Plus de 10 millions de personnes sont prises en charge en ALD (affection de longue durée).

Dont 15% pour cause de diabète et 12% pour cause d'hypertension artérielle et moins de 1% pour des néphropathies chroniques graves. Ces ALD représentent 64% des dépenses totales de l'assurance maladie, l'épuration extra rénale 2%, etc.. Actuellement 55 000 personnes sont atteintes d'une insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), dont 35 000 sont en dialyse et environ 20 000 sont transplantés. A savoir, 25% des ces IRCT concernent des diabétiques, 15% proviennent de maladies héréditaires et 15% des maladies glomérulaires.

Les contraintes qu'imposent une épuration extra-rénale de substitution à l'organe défaillant (le rein) et les pathologies (voire la comorbidité) associées, justifient les moyens engagés par le Ministère et la Haute Autorité de Santé, pour traiter ce problème grave, de santé.

3) Précision sur les cibles médicales de l'association

Pourquoi et comment agir. Prévenir, face à une maladie dont on connaît le mécanisme et la stratégie, la riposte est plus ciblée. -Actions préventives sur les risques et causes majoritaires d'IRC : HTA et diabète -Actions auprès des jeunes, des adultes et des seniors (maladies rénales, génétiques, maladies auto-immunes, rares et orphelines). -Limiter les traitements médicamenteux potentiellement toxiques pour les reins, éviter au maximum le mauvais stress et la mauvaise hygiène de vie (soigner sa santé).

L'association avec l'aide de ses partenaires médicaux :

Agir : avec les sociétés savantes, les praticiens spécialisés, les autres associations sœurs impliquées.

But : savoir appréhender, ralentir et mieux soigner grâce à une culture médicale par palier. Utiliser les bonnes ou meilleures méthodes disponibles, de la dialyse à la greffe. Apprendre à gérer et alléger les contraintes.

Finalité : générer de la qualité de vie en IR et intervenir sur l'art de vivre avec la maladie... sur la durée (maladie chronique). Informations thérapeutiques, écoute attentive, conseils et coaching comportemental. Ressource de l'écrit et du Web, interventions au cours de réunions dédiées, etc.