



FHP
REIN

ATELIER REIN

TRANSFORMATIONS



FHP
REIN

AVEC LE SOUTIEN DE
NOTRE GRAND PARTENAIRE



HELPEVIA

VOTRE RÉFÉRENCE SANTÉ

TRANSFORMATIONS



FHP
REIN

AVEC LE SOUTIEN DE NOS PARTENAIRES

CAHPP
Conseil et Référencement

Groupe CEGI


 collecteam

 HELPEVIA
VOTRE RÉFÉRENCE SANTÉ

KALITIS
STRATEGIE & OUTILS DE PILOTAGE

sodexo
SANTE

 SOFTWAY
MEDICAL



Assemblée Générale
6 juillet 2021



PROJET DIGITAL

Les ateliers de la relation aidant-patient dialysé

FHP
REIN



*Réseau solidaire en action
contre les maladies rénales chroniques*



LE PROJET : SOMMAIRE

I. France Rein

II. Contexte

III. Objectifs

IV. Le projet : descriptif

V. Les étapes:

I - FRANCE REIN

EN ACTION



« Pour mettre en œuvre ses projets France Rein ne perçoit aucune subvention publique et vit de soutiens, dons et partenariats. Soutenir l'association participe à l'amélioration du système de santé, à travers ses actions mais aussi au quotidien auprès des patients grâce aux 250 représentants des usagers de France Rein à travers toute la France. »

Alain Trouillet

PLAIDOYERS

- Prévention, dépistage et prise en charge précoce
- Projet de prise en charge adapté au projet de vie
- Un accès harmonisé aux techniques de dialyse
- Une amélioration et une harmonisation de l'accès à la greffe
 - Sociétés savantes
 - Collectif associatif

PROJETS

- Semaine nationale du Rein
- Séjour Jeunes
- Week-end patients-aidants
- Formation des bénévoles
- Enquête Qualité Vie Dialysés

COMMUNICATION

- Magazine Lignes de Vie
- Site Internet
- Communiqués de presse
- Newsletter
- Réseaux sociaux

II - CONTEXTE

L'aidant dans la prise en charge du patient dialysé

Dans le contexte de l'insuffisance rénale, l'aidant a un rôle primordial et **participe activement aux soins et à la prise en charge du patient dialysé** :

- ✓ **Support aux soins**, en cas de dialyse à domicile. L'aidant est également la « Tierce personne » réglementaire pour l'obtention de la dialyse à domicile
- ✓ **Soutien à l'alimentation adaptée**. La prévalence de la maladie rénale est plutôt masculine, et ce sont bien généralement les femmes qui cuisinent. Il est primordial qu'elles aient les notions diététiques concernant l'alimentation du dialysé
- ✓ **Soutien aux gestes du quotidien**. La dialyse (souvent ajoutée à l'âge) engendre une très grande fatigue, qui nécessite un soutien pour les gestes du quotidien
- ✓ **Suivi de santé**: soutien à l'organisation du suivi de santé, compliqué par la poly-pathologie
- ✓ **Observance des traitements et soutien**. La complexité des traitements à prendre et leurs effets indésirables souvent lourds nécessitent le soutien d'un aidant



Soutenir le duo patient-aidant : un projet qui rencontre les besoins des professionnels

III – LES OBJECTIFS

III . Objectifs

Historique du projet

- 2017-2019 : 2 Evénements présentiels : 15 duos réunis durant 2 jours
- 2020 : Formations des bénévoles à l'organisation de l'événement en présentiel sur un format court: 1 jour
- **2021**: création du format digital pour une diffusion nationale des ateliers

Objectifs:

- Proposer des **ateliers aux duos patient dialysé-aidant** afin de leur apporter des informations et un soutien et les ressources pour mieux gérer la pathologie
- Rendre accessible à tous un événement de soutien
- Rompre l'isolement grâce au partage d'expériences
- Renforcer la collaboration entre les associations régionales et les établissements
- Renforcer le lien entre les fédérations (France Rein et FHP Rein)



PROJET 2020 : FORMATION DES BÉNÉVOLES

Après deux événements tests dédiés à la relation aidant-patient particulièrement réussis en 2017 et 2019, France Rein projette d'étendre ce projet à ses 24 régions.



Créée en 1972, France Rein est une association loi 1901, reconnue d'utilité publique depuis 1991, qui représente les 80 000 personnes dialysées et greffées du rein que compte la France. Afin d'améliorer la qualité de la vie et des soins des personnes souffrant d'insuffisance rénale, les actions que mène France Rein s'organisent à plusieurs niveaux :

- **Prévenir** l'évolution de la maladie rénale, en informant, en dépistant et en encourageant la recherche médicale afin de réduire le nombre de personnes entrant chaque année en traitement de suppléance.
- **Influencer** les pouvoirs publics dans la définition des politiques de santé. Faire reconnaître la maladie rénale comme un enjeu de santé publique majeur.
- **Améliorer** la qualité de vie et de traitement des patients, en les aidant à construire leur projet de vie avec la maladie, soutenir leurs proches.

PROJET 2020 : FORMATION DES BÉNÉVOLES

- 5 Sessions
- Moyenne de 7 participants
- Fluidité des échanges
- Evaluation des sessions



1- introduction projet.pptx	✓
2- Programme.pptx	✓
3 - Preparer Besoins et moyens.pptx	✓
4 - Preparer gerer les inscriptions.pptx	✓
5 - Mettre en oeuvre jour J.pptx	✓
6 - Bilan evaluer communiquer.pptx	✓
7 - Exercice pratique.pptx	✓
Budget journée aid...nts - Exercice.xlsx	✓

Inscrivez-vous pour le
29 septembre : Journée
pour les dialysé(e)s et
leurs aidant(e)s



A l'instar des premières éditions organisées par les salariés de France Rein et des bénévoles à Paris en 2017 puis à Anglet en 2019, les associations régionales membres du réseau France Rein sont incitées à décliner localement la journée de la relation "dialysés / aidants".

C'est pourquoi après avoir participé à une session de formation, nous avons décidé de nous lancer et forts des conseils qui nous ont été prodigués, nous avons sollicité des intervenants, (deux psychologues, une diététicienne, une sophrologue), réservé les salles adéquates à la Maison des Familles de Besançon, convenu d'une date, établi un budget et prévu une campagne de diffusion de l'information.

Le programme de cette journée dédiée à des duos de personnes dialysées accompagnées de leurs proches aidants s'articule autour d'ateliers animés par des professionnels expérimentés dans l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie rénale chronique ou dans l'accompagnement des proches aidants.



Aider les aidants

Depuis plusieurs années, France Rein plaide pour la reconnaissance des aidants, essentiels dans le soutien des patients dialysés en particulier, en organisant notamment des événements qui leur sont dédiés.

Ainsi tout un week-end leur a été consacré en 2019. À France Rein Pays de la Loire, nous souhaitons organiser des journées "aidants" en proposant à des binômes "patient dialysé-aidant"* de se retrouver, un samedi ou un dimanche afin de leur proposer :

- Des ateliers pratiques diversifiés
- La place de la maladie - Diététique - Prendre soin de soi - Comment gérer ses émotions ? - Les dispositifs de soutien
- Des temps d'échange avec les professionnels et entre patients et aidants afin de libérer la parole
- Des professionnels connaissant la dialyse



IV -LE PROJET: DESCRIPTIF

Descriptif

1 - Créer un programme digital complet composé d'ateliers : 3 x 2h de connexion avec des groupes stables de 5 duos

- Atelier psycho (place de la maladie, gestion des émotions..)
- Atelier diététique
- Atelier activité physique
- Ateliers aides sociales

2 - Proposer un kit complet : contenu des interventions, supports et orientations ressources, pour que le projet puisse être proposé aux associations régionales et aux établissements de santé volontaires dans un second temps.

« Conférence »

Comment s'adapter à la maladie rénale ? L'apport de la psychologie

Ateliers : Quelle place pour la maladie au quotidien ? Comment « remettre la maladie à sa place » ?

2 ateliers en parallèles animés par des psychologues

Ateliers : A table ! Ou comment savoir allier santé et plaisir

Ateliers : Prendre soin de soi (1)

Atelier au choix : Yoga ou hypnose

Ateliers : Comment gérer ses émotions et ses difficultés par rapport à la maladie ?

2 ateliers en parallèles (un groupe « patients » et un groupe « aidants ») animés par des psychologues

« Conférence »

Quelles pistes pour l'avenir ? Aides sociales

Bilan sur la participation de chacun / retour d'expérience

V –METHODE DE TRAVAIL

1. **Echange en groupe** (8 professionnels de profils différents désignés par les administrateurs participants) en visioconférence
 - définition des objectifs des ateliers,
 - méthode de travail et contenu des informations sur les 4 thématiques (psycho, diététique, activité physique, aides sociales)
2. **Travail** des professionnels sur chaque série de support:
 - Support de présentation powerpoint pour les participants
 - Support explicatif pour guider les professionnels qui prendront en charge les ateliers
 - Outils pratiques pour les participants (fiches pratiques, guides, référencement des organisation et droits)
3. **Alternance** entre conférences de présentation des sujets et ateliers pratiques (étude de cas, exercices)
4. **Echange commun** et relecture de supports, puis mise en forme par le graphiste de France Rein (logo partenaires)



Bonne implication des professionnels conscients de l'attente des patients

VI –PROGRAMME ET SEQUENÇAGE DES ATELIERS

- Séquences d'environ 3 x 2h avec 2 ateliers au sein de chaque séquence
- Question de l'implication des professionnels ayant réalisé les supports pour l'animation des ateliers et conciliation avec leur temps de travail
- Exemple de programme
- Exemple de support maqueté

Session 1		Session 2		Session 3	
1	2	1	2	1	2
Place de la maladie	Atelier nutrition	Apa	Place de la maladie	Atelier droits	Place de la maladie
Duo	Duo	Duo	Patients	Duo	Aidants
Psychologue	Diététicien	Pro apa	Psy	Assistante soc	Psy
1h – 1h20	1h	40 min	1h20	1h	1h20

Quizz interactif



- Qui pratique une activité physique régulière ?
- Qui se déplace à pied ou en transport en commun ?
- Qui fait du ménage tous les jours ?
- Qui promène son chien ?
- Qui est debout plus de 7h dans la journée ?

Recommandations d'activité physique

L'OMS

L'Organisation Mondiale de la Santé préconise à chaque individu de pratiquer une activité physique régulière afin de lutter contre les dangers de la sédentarité et vivre en bonne santé



maison ?

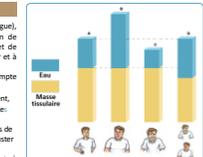
FRANCE REIN **fiche pratique # 12** **Le Calcium**

FRANCE REIN **fiche pratique # 1** **Le Sel**

Le sodium est un sel minéral qui intervient dans l'équilibre hydrique du corps. 5 g par jour est recommandé. Une consommation excessive peut avoir des effets néfastes sur la santé cardiovasculaire.

FRANCE REIN **fiche pratique # 41** **Le poids sec en dialyse**

Le poids sec est le poids idéal que vous devez atteindre en fin de dialyse pour ne pas être ni trop hydraté ni trop déshydraté. C'est un paramètre important à surveiller car une mauvaise gestion peut entraîner des complications.



- A - Situation normale : c'est le "poids sec".
- B - Surcharge en eau avec augmentation du poids du corps.
- C - Déshydratation avec baisse du poids du corps.
- D - Surcharge en eau avec stabilité du poids du corps : la masse totale n'a ni diminué ni augmenté et le poids du corps reste stable.

VII – LES ETAPES

Création des contenus des ateliers

- Création des groupes de travail par discipline
- Partage des contenus entre disciplines et harmonisation et du programme
- Créations graphiques (supports d'intervention)

Création des outils patients

- Fiches par thématique
- Récapitulatifs d'astuces...

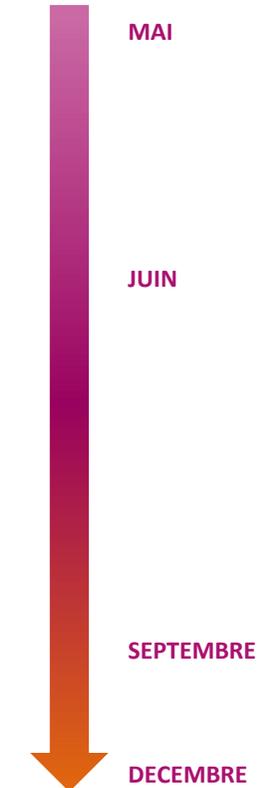
Création du groupe de professionnels intervenants

- Définition du calendrier des interventions et du déroulé

Lancement d'une expérimentation

- Communication
- Inscriptions

Généralisation : lancement des formations par les entités de France Rein en région en lien avec les établissements (modalités à définir)



FHP
REIN



**Rapport moral
2021**

1-1- Vaccination :

- ✓ Demande d'identification des patients dialysés et en présuppléance parmi les personnes ultra prioritaires pour les 1ères attributions de vaccins et demande d'harmonisation des politiques régionales
- ➔ *Interview auprès d'APM*
- ✓ Demande d'une possibilité de vaccination directement dans les centres de dialyse sans passer par les centres de vaccination
- ➔ *2 demandes satisfaites*
- ✓ 3^{ème} dose de vaccin pour les patients dialysés, consigne DGS sur le caractère systématique de la démarche et mesure de la sérologie

1. COVID et IRC : vaccination, mesures RH, réunion avec le Ministère, surcoûts COVID

1-2- Mesures RH et Ségur 1 et 2

Demande d'intégration des mesures financières RH issues du Ségur 1 dans tous les tarifs, pas seulement les GHS des centres d'hémodialyse mais aussi les forfaits en D.

1-3- Tensions RH

1-4- Réunions COVID et IRC avec le Ministère

- ✓ 3 réunions depuis décembre dernier (décembre, janvier et mai).
- ✓ Sujets abordés : transports, vaccination et tests de dépistages ou sérologiques, collations et départ en vacances, aération des locaux, transports partagés, forfait MRC, réforme des autorisations (période de redémarrage des travaux).

2- Forfait maladie rénale chronique

- ✓ Echange sur la proposition d'évolution des indicateurs lors de réunions avec le Ministère et la communauté professionnelle des néphrologues et fédérations d'établissements de santé les 18/12/2020 et 28/01/2021.
- ✓ Communication sur les modalités de mise en œuvre du forfait en 2021
- ✓ Enquête SFNDT

3- Campagne tarifaire 2021

- ✓ L'augmentation tarifaire au 1^{er}/03/2021 était de 6,4% tout compris dans les tarifs (effet tarif+ mesures Ségur).
- ✓ La campagne tarifaire de cette année ne s'est pas fondée sur les TIC comme les années précédentes.
- ✓ Le coefficient correcteur retenu dans le Ségur pour le secteur privé est de +0,28%. Le CICE est passé à -2,6%. Il était de -2,82% l'an dernier.

D'où au final, une croissance des ressources de +6,9%.

- ✓ S'y ajoutent 50M€ supplémentaires sur IFAQ, en sus des tarifs pour l'ensemble des établissements, tous secteurs confondus.

3- Campagne tarifaire 2021

- ✓ Restent les mesures « AC » dont la méthodologie d'attribution est en cours de discussion et l'allocation annoncée pour septembre 2021.
- ✓ Cette campagne tarifaire est globalement favorable cette année concernant les activités d'IRC. Il y a eu des hésitations sur la politique tarifaire pour savoir si elle s'appliquait aux forfaits D et la FHP REIN a demandé à ce que ces structures soient traitées comme les autres dans la campagne.

4- Communication : portail ORS et newsletter

- ✓ Diffusion régulière de newsletters : 3 diffusées depuis décembre dernier (*en décembre, février et mai*)
- > *Moyen de sensibiliser sur les sujets d'actualité et de faire connaître les spécificités de l'IRC (sujets abordés : vaccination, portail ORS et fondation des usagers)*
- ✓ Portail ORS : *cf présentation ci-après, fruit d'un travail de plusieurs années qui aboutit.*

5- Partenariat avec France Rein sur la formation patient/aidant

cf présentation ci-avant :

- ✓ Constitution de groupes de travail avec des professionnels proposés par les administrateurs
- ✓ Travail avec les professionnels sur les contenus de présentation, élaboration des supports et animation des ateliers
- ✓ Le tout, en étroite collaboration avec France Rein.

Demande de reconnaissance dans le cadre des réunions sur
la réforme des soins critiques

- ✓ **Réunions régulières du Conseil d'administration:**
4 réunions se sont déjà tenues/7 réunions prévues sur 2021
- ✓ **Don de la FHP REIN à la Fondation des usagers de**
10 000€

Votre nouveau site
objectifreinsante.org

AG, le 6 juillet 2021

Avant de commencer...

Philippe Auvray

Administrateur FHP Rein

Directeur Région Sud BBraun Avitum

philippe.auvray@bbraun.com

06 83 68 39 72

Myriam Carville

Directrice de clientèle

Agence La Fonderie

m.carville@la-fonderie.fr

06 14 03 74 92

Les enjeux du site

- Combler le déficit d'information autour des maladies rénales
- Moderniser la communication de la Fédération

Les partis-pris

- Une double entrée patients & professionnels
- Un site moderne
- Un site riche & vivant
- Un site qui va continuer à évoluer....

Double mission

- **Pour les malades et leur entourage :**
un portail d'information dédié aux maladies rénales & à la prise en charge du patient
- **Pour les professionnels de santé :**
Une source d'informations sur laquelle vous appuyer dans votre communication patients
& Un accès sécurisé avec des informations actualisées sur le secteur

Un leaflet pour les salles d'attente



J'EN PRENDS SOIN



FHP
REIN  Objectif
reinSanté



www.objectifreinsante.org

Le site de la FHP REIN pour vous aider à préserver la bonne santé de vos reins. Un site internet vous permettant d'accéder aux informations et conseils de vie indispensables pour comprendre et vous accompagner au cours de votre maladie rénale.

JE M'INFORME

J'AGIS

JE ME SOIGNE

JE VIS AVEC LA MALADIE



Ne pas jeter sur la voie publique

FHP
REIN

Syndicat professionnel représentant les établissements de santé privés spécialisés dans la prise en charge de la maladie rénale - 106 rue d'Amsterdam - 75009 Paris

En conclusion

Ce site est VOTRE site,
faites-nous remonter les initiatives et actions
mises en place dans votre établissement,
nous les mettrons en valeur sur le site