



La **(LRS) a pour vocation l'information**

La Ligue du Rein est une association loi de 1901, reconnue d'intérêt général, dédiée aux maladies rénales et diabétiques. Animée par des personnes directement concernées par ces maladies, elle intervient depuis 4 ans pour informer* ceux qui le souhaiteront, sur les conséquences possibles des maladies du rein (néphrologie et diabétologie). Elle favorise l'accessibilité sans contrepartie à l'information médicale et scientifique pour tous.

En effet, l'arrivée significative chaque année de nouveaux patients en dialyse, malgré la progression de la greffe rénale nous interpelle. Il est souhaitable et il convient de leur faire mieux connaître, en amont, le parcours de santé chronique que leur imposera les différents stades de leur insuffisance rénale.

Le coût d'une information préalable n'est rien par rapport aux coûts de prise en charge des traitements et soins des malades rénaux chroniques (on leur consacre 2% du budget de la sécurité sociale pour moins de 60 000 personnes, à savoir la dialyse coûte environ 100 000€/malade/an, on compte 7 000 nouveaux cas par an).

Notre association se veut devenir un informateur indépendant et privilégié d'accompagnement du parcours de santé en Maladies Rénales Chroniques, faisant dialoguer non seulement le monde médical, mais aussi tous les experts concernés et les patients bien naturellement (plus de 2 millions d'insuffisants rénaux ont une créatinine anormale et il y a plus de 30% de diabétiques en dialyse). Une communauté d'utilisateurs et d'intérêt peut se créer pour agir : en prévention comme en suivi, autour d'un parcours de soin approprié aux pathologies chroniques de chacun.

La LRS utilise à cette fin les outils qu'elle a créés, soit ces médias gratuits (revue papier Rein échos, newsletter Rein infos et son portail Web fédérateur), qu'elle complète : par des colloques et débats entre le domaine médical et les patients (repris en vidéos), par un annuaire des centres de dialyse, un forum, des annonces, et du dialogue via les réseaux sociaux impliquant (Facebook, Twitter).

Elle met en place un réseau d'appui gracieux et efficace à disposition des malades pour leur faire acquérir de l'autonomie. Cela notamment grâce aux auteurs et distributeurs bénévoles de la revue Rein échos et aux partenaires qui soutiennent son action. Permettant ainsi d'assurer à tous la continuité et la qualité des soins, tandis que progresse la recherche médicale sur ces maladies.

- à défaut de pouvoir « éviter » les maladies rénales au plus grand nombre.

www.rein-echos.org



“La nature de la médecine de change pas, mais son organisation et ses pratiques doivent s’adapter à la demande des patients” Axel Kahn Président de l’Université Paris V... Pour les patients une seule solution : savoir ou s’adresser pour se faire bien soigner. L’information est ainsi devenue la première condition de la qualité des soins... Philippe Houdard, François Malys et Jérôme Vincent dans « Le livre noir des hôpitaux » paru chez Calman-Lévy en avril 2009 (18€).



LES VIDEOS DE EGIRE 2009 - LES PREMIERS ETATS GENERAUX INTER ASSOCIATIFS DE L'INSUFFISANCE RENALE

Vous présentent :



27.11.09 ASIEM PARIS



LES PREMIERS ETATS GENERAUX (INTER ASSOCIATIFS) DE L'INSUFFISANCE RENALE

EGIRE 1
Doit-on craindre la "Macdonaldisation" des soins? - Dr. Xavier BELENFANT

EGIRE 2
Programme National d'Actions Insuffisance Rénale Chronique - Dr

EGIRE 3
Être Dialysé - Pr Philippe BAGROS, Ancien Néphrologue

EGIRE 4
La Qualité de la Dialyse - Mme Françoise Parmentier

EGIRE 5
La Fistule - Monsieur Luc TURMEL-RODRIGUES

00:07 | 10:18

Pour visionner les vidéos en plein écran, cliquez sur l'icône  située ci-dessus (à droite du contrôle de volume) dans le lecteur vidéo.

Vous pouvez aussi visionner chaque intervenant en cliquant sur son image.



AVEC LE PARRAINAGE DE LA FONDATION DU REIN

L'Aïrg France et la Ligue Rein et Santé remercient tous ceux qui ont permis ces premiers Etats Généraux de l'Insuffisance Rénale (intervenants et médiateur, public présent et partenaires invités...)

http://www.rein-echos.org/videos/egire_2009.html et <http://www.dailymotion.com/reinechos/1>