

Mis à jour le 14/11/2019

Type d'action Rencontres, groupes de parole, réunions d'informations, ...

Le promoteur de l'action

Renaloo

Territoire National

Responsable Clotilde Genon (Responsable de la mobilisation Patient.e.s)

Telephone 06 19 68 38 63

Courriel clotilde.genon@renaloo.com

Site Internet <http://www.renaloo.com/>

Adresse C/O Le Gymnase, 29 bis rue Buffon, Paris 75005, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association

- ? D'apporter soutien, information et accompagnement, aux personnes concernées par l'insuffisance rénale, la dialyse, la transplantation rénale et à leurs proches, pour répondre notamment à leurs besoins sociaux, médicaux, psychologiques, juridiques, financiers et moraux ;
- ? D'identifier et de faire connaître l'ensemble des besoins de personnes concernées par les maladies rénales, l'insuffisance rénale, la dialyse, la transplantation rénale, ainsi que ceux de leurs proches ;
- ? D'améliorer la qualité des soins et de la vie des personnes concernées par les maladies rénales, l'insuffisance rénale, la dialyse, la transplantation rénale, de promouvoir leur autonomie ;
- ? De les représenter et de défendre leurs droits ;
- ? De participer aux évolutions du système de santé et social, dans l'intérêt des personnes concernées par les maladies rénales, la dialyse, la transplantation rénale, en menant toute action visant à l'amélioration des pratiques, des structures ou des réglementations ;
- ? De produire, publier et diffuser une information rigoureuse et validée sur tous les aspects des maladies rénales, de l'insuffisance rénale, de la dialyse et de la transplantation, en direction du public le plus large, sous quelque forme que ce soit, notamment par voie digitale, sur support papier ou audiovisuel ;
- ? De mener toute action visant à la prévention, au dépistage, à la prise en charge précoce des maladies rénales et de l'insuffisance rénale
- ? De mener toute action visant à la promotion du don d'organes ;
- ? De contribuer à l'amélioration des connaissances et à la recherche, notamment dans les domaines médico-économique, épidémiologique ou des sciences humaines, sur les impacts des maladies rénales et de leurs traitements sur les personnes qu'elles touchent.
- ? De mener des actions de formation en lien avec son objet.
- ? Et plus généralement, d'engager toutes mesures, démarches et initiatives en vue d'améliorer la qualité des soins des personnes souffrant d'insuffisance rénale et de toutes autres pathologies, collecter et traiter toutes données et produire tous contenus en relation avec l'objet social

de l'association, fournir tous conseils, études et recommandations, en particulier dans le domaine du parcours de santé des patients, leur accompagnement dans l'autonomie en santé, les évolutions du système de santé et social, ainsi que mener toutes actions de démocratie sanitaire au bénéfice des usagers du système de santé, notamment par le recours à tous moyens informatiques ou numériques (web et/ou mobile).

Activités principales réalisées	<ul style="list-style-type: none">- Production et mise à disposition d'informations auprès des patient.e.s et de leur proches (via le site internet, notre chaine Youtube, les réseaux sociaux, des documents papier)- Actions de démocratie sanitaire et de plaidoyer autour de thématiques spécifiques relatives aux droits et à la qualité de la prise en charge des patients- Des ateliers, cafés donneurs, café Renaloo- Conseil juridique et social- Campagne d'information et communication grand public - Intervention et participation à des colloques et congrès
Nombre de bénévoles	70
Nombre de salariés	2
Territoire d'intervention de l'association	National

Description de l'action	<p>Le Café Donneurs est organisé environ 3 fois par an à Paris depuis 2013.</p> <p>Les Cafés Donneurs sont depuis 2018 organisés dans d'autres villes de France (Lyon, Lille, Mornant...)</p> <p>Il consiste à créer un espace de rencontre, de dialogue, d'échanges et de soutien pour les personnes concernées par l'IRCT et plus spécifiquement la greffe.</p> <p>Chaque café dure environ 3h et réunit des personnes qui sont en questionnement ou dans un parcours de greffe en tant que donneur ou receveur et d'autres qui sont déjà passés par là, c'est à dire des donneurs ou des receveurs.</p> <p>Un café est co-animé par deux personnes de Renaloo et fait l'objet d'un compte rendu des thématiques des échanges de la rencontre, ensuite mis en ligne sur le site de Renaloo.</p>
Thématiques associées à votre action	Aller vers / Don d'organes / Maladies chroniques / Prise en charge et traitements / Qualité de vie
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	29 bis rue Buffon, 75005 Paris
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	01/01/2013
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Valoriser l'expérience patients comme source d'information pour les pair.e.s
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	Environ 200/an
Type de publics	Tous les publics
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Procédés opératoires utilisés	Statistiques, Questionnaires de satisfaction
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Trimestrielle

Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Chaque café fait l'objet d'une communication dédiée, par voie de mailing, diffusion sur les réseaux sociaux et d'une inscription systématique via un formulaire SurveyMonkey. Chaque participant.e est aussi destinataire du compte rendu de l'action avant sa mise en ligne sur le site de Renaloo.
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes
Durée prévue	Illimitée
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	L'action est basée sur la pair-aidance, le soutien mutuel et le bouche à oreille
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	La mise en place de cette action répond au besoin formulé par les donneurs vivants de pouvoir rencontrer avant la greffe des donneurs et des receveurs étant déjà passés par là. Les cafés sont aussi une réponse au défaut d'information relatif à la greffe par donneur vivant des personnes concernées par l'IRCT.
Quels sont les objectifs opérationnels ?	<ul style="list-style-type: none"> - Créer un espace de conance et d'écoute facilitant la parole - Permettre à chacun.e d'obtenir des informations à des questions qui ne sont pas toujours évoquées avec les soignant.e.s - Favoriser l'expérience patients - Lutter contre l'isolement et activer de nouvelles solidarités
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Greffes/transplantations / Maladies rénales

Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	1 administrateur bénévole, vice président de l'association, animation du café par 1 ou plusieurs bénévoles présents dans la région de réalisation de l'action
Nombre de salariés impliqués dans l'action	1 salarié.e (communication, gestion des inscriptions, co-animation, rédaction des comptes rendus)
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Régionale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Locaux associatifs, Salles/espaces municipaux ou privés, Dans des cafés / restaurants / hôtels
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Existe-t-il un comité technique ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	Les personnes en charge de l'organisation d'un café, sont en lien permanent par mail en amont de la réalisation de l'action jusqu'au bilan réalisé après l'action.
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Nombre de personnes présentes.
Quels sont les indicateurs de résultats utilisés ?	Diffusion d'un questionnaire d'évaluation à tou.te.s les participant.e.s au café quelques jours après sa mise en oeuvre axé sur la mesure de l'impact / résultats
Ce bilan a été remis...	Les deux
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Les Cafés Donneurs sont depuis 2018 organisés dans d'autres villes de France (Lyon, Lille, Mornant...)
Des outils de transférabilité ont-ils été prévus/utilisés ?	Oui