

Les Journées de la relation aidant/patient dialysé dans les Pays de la Loire

Mis à jour le 22/11/2021

Type d'action Ateliers pédagogiques et d'informations

Le promoteur de l'action

France Rein Pays de la Loire

Territoire Régional

Responsable Anne Hiegel (Présidente)

Telephone 06 45 89 88 80

Courriel paysdelaloire@francerein.org

Site Internet <https://www.francerein.org/region/pays-de-la-loire>

Adresse 12 Rue Philippe de Broca, Nantes 44100, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association Défendre le droit et le bien-être des insuffisants rénaux avec comme objectifs de faire connaître cette maladie qui est sournoise, de prévenir son évolution en informant et en dépistant la maladie rénale chronique. Encourager le don d'organes.

Activités principales réalisées

- Organisation de dépistages
- Informer et accueillir les malades et leur entourage
- Promouvoir le sport santé, la diététique, le bien-être psychologique et informer les patients de leurs droits en santé
- Promouvoir le don d'organes et travailler avec le service de coordination des greffes
- Représentation des usagers dans les établissements de santé
- Améliorer la qualité de vie et de traitements des patients
- Donner un droit de parole et du soutien aux aidants (sans eux pas de dialyse à domicile!)

Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée 400

Nombre de bénévoles 30

Territoire d'intervention de l'association Régional

Les Journées de la relation aidant/patient dialysé dans les Pays de la Loire

Description de l'action	<p>Il s'agit d'une journée conviviale, qui se déroule en dehors de l'hôpital, proposant informations, échanges et convivialité entre couples aidants/patients.</p> <p>Cette journée est organisée avec l'aide de professionnels de santé de soins de support (psychologues, diététiciens, enseignants APA qui connaissent bien l'enjeu de la dialyse), et des bénévoles de l'association concernés par la dialyse, sous la forme de petits ateliers dans lesquelles les aidants et les patients sont parfois séparés pour aider la parole à se libérer.</p> <p>On propose diverses petites animations durant la journée (goûter, séances de yoga, etc.).</p> <p>Il est important de faire attention à ce que les aidants ne s'oublient pas. Cela se passe toujours dans un endroit chaleureux, convivial.</p> <p>Ce projet a été initié par France Rein national, sous la forme de week-ends, il y a deux ans.</p> <p>On peut aussi le décliner, comme nous le faisons, sous la forme d'une seule journée, car toutes les régions n'ont pas les financements pour un week-end entier.</p> <p>L'ensemble des frais de la journée est pris en charge par notre association. Les participants n'ont rien à payer.</p> <p>On espère en faire plusieurs par an dans diverses ville des Pays de la Loire. La première aura lieu le 30 janvier 2022 à Angers puis à Nantes, à l'hôtel Radisson Blu, le 20 mars 2022.</p>
Thématiques associées à votre action	<p>Accès aux soins / Activités physiques / Alimentation / Aller vers / Démocratie en santé / Education pour la santé / Informations validées en santé / Maladies chroniques / Prise en charge et traitements / Proches et aidants / Qualité de vie</p>
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	<p>6 Pl. Aristide Briand, 44000 Nantes, France / Angers, France</p>
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	<p>28/11/2021</p>
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	<p>Donner une place aux aidants, les informer, les soutenir, les sensibiliser au fait qu'il est important qu'ils prennent aussi soin d'eux.</p>

Les Journées de la relation aidant/patient dialysé dans les Pays de la Loire

Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	15 couples aidants/patients par journée
Type de publics	Tous les publics
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation de handicap, Personnes malades soignées à domicile, Professionnels de santé, Bénévoles
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Location du lieu, les repas, goûters, pour une quinzaine de couples. On essaye de trouver des intervenants bénévoles pour les animations (pas facile car nous faisons cela le dimanche). Il faut compter environ 2500EUR par journée
Qui sont les financeurs ?	Autofinancement pour l'instant mais nous sommes en recherche de financement
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 ?	Non
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Il n'est pas si simple de mobiliser les couples aidants/malades. Nous comptons aller le en parler directement dans les centres de dialyse.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	A la demande
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Brochures
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, Revue de l'association/Flyers/Affiches, Autres

Les Journées de la relation aidant/patient dialysé dans les Pays de la Loire

Si votre association fait d'autres actions de prévention ou promotion de la santé, merci de préciser lesquelles	Visite dans les centres de dialyse
Durée prévue	Illimitée
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Les bénévoles sont eux-mêmes concernés par la dialyse
Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	Issu de l'initiative nationale et qui répond à un besoin constaté de la non prise en compte des aidants
Nombre de consultants impliqués dans l'action	3 à 5 intervenants extérieurs (professionnels de santé par exemple)
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Dialyse / Maladies chroniques / Maladies rénales
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	4 bénévoles par journée
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Départementale, Régionale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Locaux associatifs, Salles/espaces municipaux ou privés, En entreprises, Dans des cafés / restaurants / hôtels, Action itinérante
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui