

# FRANCE REIN

## NOTE D'ÉTONNEMENT DE ILARIA BEN AMOR

### CE QUI M'A ÉTONNÉ ?

France Rein nous a reçu dans un local beau, propre, lumineux et silencieux (notre rencontre a été organisée le lendemain de l'Assemblée Générale donc les salariés étaient de repos). Les couleurs des murs (rouge et blanc) transmettent du professionnalisme, mais aussi de la tranquillité. J'ai été étonnée de ressentir de si belles sensations, d'ordre et de calme. Un grand sourire nous a donné la bienvenue, j'ai tout de suite eu l'impression d'être "chez moi", d'être une invitée attendue. Nous avons donc traversé le long couloir qui nous a emmené dans une grande salle, très confortable.

J'ai été étonnée tout de suite d'écouter l'implication des deux bénévoles pour soutenir l'association et mettre en place les actions de terrain. Leur présence anime l'association et rend possible des rencontres et du partage entre associés et leurs familles – notamment des groupes de parole organisés autour d'une galette. J'ai été ainsi étonnée par le journal: intéressant, avec des sujets captivants et un graphisme vivace; la lecture est facile, utile, sympa. Le site internet de France Rein m'a étonnée aussi en découvrant autant d'activités proposées !

### CE QUI M'A TOUCHÉ ?

J'ai été touché par le nombre et la condition de vie des personnes concernées par une maladie rénale chronique et des patients greffés. J'ai été touché par l'évolution de la médecine et de la meilleure qualité de vie des patients. En particulier, j'ai obtenu des informations très intéressantes par rapport à la dialyse à domicile, qui n'est accessible à tous aujourd'hui. J'ai été touché par l'histoire personnelle de tous les participants à cette rencontre: une lutte pleine de dignité et d'espoir.

J'ai été aussi touchée par les deux cas emblématiques mais surtout par les difficultés de certains patients qui arrivent en France dans une grande fragilité psychophysique et sociale. Une fois encore, j'ai été touchée par la difficulté de la prise en charge globale, des associations mais aussi des hôpitaux.

### CE QUI M'A INTÉRESSÉ ?

J'ai été vraiment intéressée par l'histoire de l'association et en particulier, par l'histoire du Président fondateur, M Volle: pharmacien, en 1972, il a compris le besoin d'information sur les maladies rénales chroniques et il a décidé de fonder une association de patients.

France Rein a vécu une longue évolution, en restant toujours une source de soutien pour tous les malades rénaux et les professionnels. L'actuel Président, M Charlier, nous a montré le nouveau visage de France Rein: un nouveau logo, un nouveau site internet, une nouvelle existence pour l'association. En regardant leur site, j'ai été intéressée pour connaître les divers rubriques proposées (entre autre l'Éducation Thérapeutique du Patient) et les objectifs de France Rein («1 Français sur 20 est concerné par la maladie rénale chronique souvent sans le savoir, France Rein ambitionne de stopper l'évolution du nombre de patients et de permettre à chacun de poursuivre ou reconstruire son projet de vie avec la maladie rénale»).



### CE QUI J'AIMERAIS APPROFONDIR ?

J'aurais vraiment voulu connaître toute l'équipe salariée et faire la connaissance des journalistes pour discuter avec tous des stratégies de communications de la Fédération. J'aurais aussi voulu avoir des idées plus claires des actions 'sur le terrain' au niveau national. Par contre, le site internet est riche en source d'informations.