

Séminaire de restitution des cahiers de propositions

15 juin 2012

Les parties prenantes des EGR



Les partenaires des EGR



Les partenaires des EGR

AMGEN



Bristol-Myers Squibb

 **NOVARTIS**



 **Abbott**

 **astellas**
Leading Light for Life


Daiichi-Sankyo

genzyme
A SANOFI COMPANY



Les grands moments des EGR

- **25 janvier 2012 :**
 - Première réunion commune du comité de pilotage et du comité scientifique
- **Février 2012**
 - Sollicitation de toutes les parties prenantes : cahiers de propositions
- **8 mars 2012 : journée mondiale du Rein**
 - Lancement « officiel » des EGR
- **Juin 2012 :**
 - Lancement des Etats Généraux des patients et des proches

[Participez aux EGR](#)

[Le programme des EGR](#)

[Les partenaires des EGR](#)

Ils sont connectés

LUC

POMMEDAPI

YVANIE

Durée d'hospitalisation du donneur

dialyse don

d'organes donner un organe de

son vivant donneur d'organes

donneur vivant greffe greffe

de rein greffons hémodialyse

insuffisance rénale

prélèvement d'organes rein

transplantation

transplantation rénale

2012 - 2013 : Etats Généraux du Rein

A+ A-

Mis à jour le samedi, 09 juin 2012 11:08 - Écrit par frendo le lundi, 23 avril 2012 08:29

Les patients prennent leur destin en main



En 2012 et 2013 ont lieu les premiers Etats Généraux du Rein (EGR), qui réunissent tous les acteurs des maladies et de l'insuffisance rénale en France : patients, associations, soignants, établissements, institutions, industriels...



Etats généraux du rein



RenalooTV : la chaine youtube

Agenda

Du 08/03/2012 au 28/06/2013
Les Etats Généraux du Rein

Du 28/03/2012 au 01/04/2012
Course du coeur 2012

Du 08/03/2012 au 08/03/2012
Journée mondiale du Rein 2012

Du 07/03/2012 au 07/03/2012
Journée MGEN : Le don d'organe, une question de solida...



L'enquête web...



Enquête des Etats Généraux du Rein

Participez à l'enquête des Etats Généraux du Rein

Vous avez une maladie rénale ? Une insuffisance rénale ? Vous êtes dialysé-e ou transplanté-e ?

A l'initiative des patients, des Etats généraux du rein - maladies rénales (EGR) ont lieu en 2012, dans toute la France. Leur objectif est d'améliorer la qualité des soins, l'accompagnement et la vie des personnes vivant avec une insuffisance rénale.

Ils réuniront les patients, leurs proches et les soignants dans le but d'établir et de présenter aux pouvoirs publics un état des lieux de ses différents aspects ainsi que des propositions d'amélioration consensuelles.

En remplissant ce questionnaire, vous participez directement à la première étape, décisive, de ces Etats Généraux, celle qui consiste à recueillir l'avis et les propositions des premiers concernés : vous.

Votre parole, votre expérience doivent compter.

Remplir ce questionnaire vous demandera entre 10 et 15 minutes.

Votre anonymat est garanti. Exprimez-vous en toute liberté.

Suivant



LETTRE
M xx g
Validité

VOTRE COUVERTURE SANTÉ

56. Êtes-vous pris en charge en Affection de Longue Durée (ALD, 100 % sécurité sociale) ?

Oui Non Ne sait pas

57. Votre assurance santé : de quel régime de sécurité sociale (assurance maladie) bénéficiez-vous ?

Le régime général des travailleurs salariés ou un régime rattaché au régime général (étudiants, fonctionnaires, médecins conventionnés, CMU de base, etc.)
 Un régime agricole : MSA, ATEXA, ASA, GAMEX, AAEXA
 Le RSI, régime des travailleurs indépendants (artisans, commerçants, chefs d'entreprise, professions libérales, ex-CANAM ou AMPI, RAM)
 Un régime étranger Ne sait pas Autre régime, lequel : _____

58. Avez-vous une couverture complémentaire (mutuelle, assurance privée ou institution de prévoyance) qui rembourse des soins en plus de la sécurité sociale ?

Oui Non Ne sait pas

59. Avez-vous la CMUC (couverture maladie universelle complémentaire) ?

La CMUC propose gratuitement une couverture en plus de la Sécurité sociale pour les personnes dont les ressources sont faibles.

Oui Non Ne sait pas

60. Quel est le montant cumulé approximatif en euros de vos forfaits et franchises chaque année (0 à 100 €) ?

Les franchises et forfaits sont des montants allant de 0,50 € à 2 € prélevés par l'Assurance Maladie sur chaque remboursement (médicaments, soins, transports, etc.). Leur montant cumulé ne peut excéder 100 € par an.

_____, ____ €

61. Avez-vous des frais, en lien avec votre maladie, qui ne vous sont pas entièrement remboursés par l'assurance maladie obligatoire, ni par votre mutuelle ?

Oui Non Ne sait pas

SI VOUS AVEZ RÉPONDU NON, ALLEZ DIRECTEMENT À LA QUESTION 64.

PLIER ICI AVANT DE METTRE DANS L'ENVELOPPE.

VOUS AVEZ DES DÉPENSES NON REMBOURSÉES

62. Quels types de dépenses ne vous sont pas remboursées ?

Dépassement d'honoraires médicaux en consultation (honoraires demandés au-delà du tarif de remboursement)
 Des consommables ou dispositifs médicaux Médicaments Frais de transport liés à vos soins
 Psychologue Diététicien(ne) Kinésithérapeute Médecines douces
 Autre (veuillez préciser) : _____

63. À combien estimez-vous environ vos dépenses de santé non remboursées sur les trois derniers mois ?

0 à 49 euros 50 à 99 euros 100 à 149 euros 150 à 199 euros Plus de 200 euros Ne sait pas

EXPRIMEZ-VOUS !

64. À votre avis et compte tenu de votre expérience personnelle, qu'est-ce qui va et/ou qui ne va pas dans la prise en charge de votre maladie ? Dans votre vie quotidienne ? Quelles propositions souhaiteriez-vous apporter, pour quelles améliorations ? Exprimez-vous en toute liberté dans l'espace ci-dessous :

SI VOUS N'AVEZ PAS ASSEZ D'ESPACE, VOUS POUVEZ JOINDRE À CE QUESTIONNAIRE UNE FEUILLE VOLANTE POUR VOUS EXPRIMER.

65. Si vous le souhaitez, vous pouvez indiquer votre adresse e-mail ci après. Ainsi, nous pourrions vous tenir informé(e) des résultats de cette enquête ainsi que de la suite des États Généraux du Rein :

ENQUÊTE DES ÉTATS GÉNÉRAUX DU REIN



PARTICIPEZ À L'ENQUÊTE DES ÉTATS GÉNÉRAUX DU REIN

Vous avez une maladie rénale ?

Une insuffisance rénale ?

Vous êtes dialysé(e) ou transplanté(e) ?

À l'initiative des patients, des États généraux du rein - maladies rénales (EGR) ont lieu en 2012, dans toute la France, objectif est d'améliorer la qualité des soins, l'accompagnement et la vie des personnes vivant avec une insuffisance rénale.

Ils réuniront les patients, leurs proches et les soignants dans le but d'établir et de présenter aux pouvoirs publics un état des lieux de ses différents aspects ainsi que des propositions d'amélioration consensuelles.

En remplissant ce questionnaire, vous participez directement à la première étape, décisive, de ces États Généraux, ce qui consiste à recueillir l'avis et les propositions des premiers concernés : vous.

Votre parole, votre expérience doivent compter.

Remplir ce questionnaire vous demandera entre 10 et 15 minutes.
Votre anonymat est garanti. Exprimez-vous en toute liberté.

Ce questionnaire est aussi disponible sur internet, à l'adresse www.etatsgenerauxdurin.fr (rubrique "participez aux EGR").

Si vous en avez la possibilité, nous vous proposons de privilégier son remplissage sur le web.

VOUS

1. Vous êtes :

Un homme Une femme

2. Merci de préciser votre année de naissance :

_____, ____

3. Vous vivez :

Seul(e) En couple sans enfant En couple avec enfant Sans conjoint avec enfant
 Avec des parents En EPAHD Autre (veuillez préciser) : _____

VOS ACTIVITÉS

4. Votre niveau d'études :

Aucun diplôme CAP, BEP, BEPC ou équivalent Bac Bac+2 Au dessus de Bac+2

5. Votre niveau d'études :

Élève ou étudiant(e) En activité professionnelle À la recherche d'un emploi En invalidité
 Bénéficiaire de l'AAH ou autre prestation sociale Retraité(e) Autre

6. Si vous avez une activité professionnelle, quelle est votre profession actuelle ?

Agriculteur Artisan/commerçant/petit patron Cadre supérieur Profession libérale
 Profession intermédiaire Employé(e) Ouvrier Autre Je n'ai pas d'activité professionnelle

7. Si vous avez déjà travaillé, quelle était votre dernière profession ?

Agriculteur Artisan/commerçant/petit patron Cadre supérieur Profession libérale
 Profession intermédiaire Employé(e) Ouvrier Je n'ai jamais exercé d'activité professionnelle
 Autre (veuillez préciser) : _____

- 15 juin 2012
- Séminaire

Les partenaires des EGR

Ils sont connectés

LUC

POMMEDAPI

YVANIE

Durée d'hospitalisation du donneur

dialyse don

d'organes donner un organe de

son vivant donneur d'organes

donneur vivant **greffe** greffe

de rein greffons hémodialyse

insuffisance rénale

prélèvement d'organes rein

transplantation

transplantation
rénale

Les cahiers de propositions transmis par les différentes parties prenantes

Les Associations de patients

- [AIRG-France](#)
- [Association Polykystose France](#)
- [FNAIR](#)
- [LRS](#)
- [Renaloo](#)
- [Trans-forme](#)

Les sociétés savantes et autres organismes professionnels

- [Société de Néphrologie](#)
- [Société francophone de Dialyse](#)
- [Association française d'Urologie](#)
- [Société de Néphrologie Pédiatrique](#)
- [Société française d'Anesthésie et de Réanimation](#)
- [Fondation du Rein](#)
- [Réseau de néphrologie RENIF](#)
- [Réseau de néphrologie NEPHROLOR](#)
- [Syndicat des Néphrologues libéraux](#)
- [Association Française des Infirmiers de dialyse et de transplantation \(AFIDTN\)](#)
- [Association Nationale des Infirmiers Libéraux d'Autodialyse](#)
- [Association française des Assistants Sociaux en Néphrologie](#)
- [Réseau National des psychologues en Néphrologie](#)
- [UTIP](#)

Les organismes de recherche

- [Aviesan](#)

Les Fédérations hospitalières

- [FEHAP](#)
- [FHP Dialyse](#)

Les institutions

- [Agence de la biomédecine](#)

Les industriels

- [Amgen](#)

Sommaire de l'article

- ▶ [Les actions des EGR](#)
- ▶ [Les cahiers de propositions](#)
- ▶ [Voir les cahiers de propositions transmis](#)
- ▶ [Les états généraux des patients et des proches](#)
- ▶ [15 juin 2012 : le séminaire de restitution des cahiers de propositions](#)
- ▶ [Les tables rondes du rein](#)
- ▶ [Juin 2013 : le colloque de restitution des EGR](#)
- ▶ [Le dossier de présentation des EGR](#)
- ▶ [Toutes les Pages](#)



Les futurs grands moments...

- De septembre 2012 à avril 2013 :
 - Les tables rondes du Rein
- juin 2013 :
 - Le colloque de restitution des Etats Généraux du Rein



Très bonne réunion à tous !