

Réunion Donneur Vivant

Du 12.12.2022

Objet : S'organiser pour agir

La réunion a permis d'échanger entre nous sur nos expériences, de repérer des actions possibles dans le cadre, notamment du plan greffe 4, d'expliquer le dispositif d'accompagnement et de soutien des bénévoles souhaitant s'investir dans des actions au niveau local.

1. Nos préoccupations

Lors de nos différentes réunions nous avons mis en évidence :

- L'isolement du donneur : Chouchouté avant, abandonné après
- Le manque de suivi post greffe
- La prise en charge psychologique insuffisante
- La relation parfois, médiocre avec les néphrologues
- La prise en compte insuffisante de la douleur
- L'information insuffisante du donneur comme du receveur
- La « neutralité financière » du don vivant non respectée.

2. Les actions envisageables

Des participants souhaitent agir au niveau local. Les actions possibles suivantes ont été évoquées :

- Relayer la communication de Renaloo au niveau local
- Participer à l'animation d'une page spéciale DV sur Facebook Renaloo
- Communiquer avec les professionnels de santé concernés
- Recenser les dysfonctionnements au niveau local pour agir auprès des acteurs du plan Greffe 4
- Organiser des « cafés donneur »
- Promouvoir le don vivant auprès des collectivités :
- Mettre en place des permanences dans les hôpitaux ou autres structures
- Organiser, participer à des événements dédiés.

3. S'organiser pour agir

Il est très important que chaque bénévole qui souhaite s'investir au niveau local puisse être accompagné et soutenu dans ses démarches et trouver des bénévoles dans son environnement pour former , si, possible , une équipe et initier une dynamique .

Le dispositif mis en place par Renaloo et que Clotilde Genon coordinatrice responsable du pôle mobilisation patient.e.s nous a présenté est là pour vous accompagner et vous aider .

En effet, Renaloo structure ses actions en proximité en régions et met en place une équipe de référents régionaux sur chacune des 26 régions (22 en France métropolitaine). Ils auront notamment pour mission de suivre les travaux du Plan Greffe 4 décliné au plan local en s'appuyant sur les ARS (Agences régionales de santé).et d'accompagner, coordonner, soutenir les bénévoles souhaitant s'investir localement.

Vous trouverez ci-joint, un document Excel élaboré par Antoine Fasné , chargé de projet chez Renaloo , contenant :

- La liste des référents Renaloo par département avec l'adresse mail correspondante.
- Les adresses mail de tous les membres du groupe Donneurs Vivants qui ont donné leur accord pour que leur mail soit partagé.

4. Les premières actions :

Marie Claude et Céline de Toulouse d'une part Catherine et Patricia en Ile de France d'autre part, s'associent pour organiser un premier « café donneur » à la rentrée.

5. Prochaine réunion

Nous vous proposons lors de notre réunion de rentrée dont la date vous sera précisée rapidement d'aborder les points suivants :

- Point d'avancement concernant la programmation des « cafés donneurs » sur Toulouse et la région parisienne et réflexion sur leur animation
- la mise en chantier d'autres actions en liaison avec le plan Greffe, 4
- L'animation du thème : les aspects socio professionnels du Don Vivant : relation avec les employeurs, arrêt maladie, neutralité financière du don



Dans une réunion ultérieure , nous pourrions aborder , suite à la demande de participants, l'accompagnement psychologique avant et après le don.