

INTERVENTION du 28/03/2007 (El Aurassi)

Mesdames, Messieurs, Honorable assistance !

*Permettez-moi de vous présenter la **Fédération Nationale des Insuffisants Rénaux** (par abréviation **FNIR**) :*

C'est une **Association nationale à caractère humanitaire et apolitique, sans but lucratif**, agréée par le Ministère de l'Intérieur et des Collectivités Locales, sous le numéro 04/08, le 14 juin 2004.

En se réunissant sous l'égide de la Fédération Nationale des Insuffisants Rénaux, les **Associations régionales** des Insuffisants Rénaux et **Greffés** ainsi que des **Citoyens bénévoles** ont voulu constituer un lien nécessaire entre les malades et les pouvoirs publics en concrétisant un espace :

- **Central légal** pour représenter l'ensemble des Insuffisants Rénaux et Greffés du territoire national ;
- **Complémentaire** à celui créé par l'Etat, pour l'aider à une meilleure compréhension des contraintes liées à l'insuffisance rénale et lui proposer toutes solutions à même d'améliorer la prise en charge et participer ainsi aux actions susceptibles de garantir une qualité de vie meilleure et active de cette catégorie de malades.

Les **missions de la FNIR** sont :

- Représenter des Insuffisants Rénaux et Greffés à l'échelon national ;
- Défendre leurs intérêts moraux, sociaux et administratifs ;
- Susciter la prévention et l'amélioration des traitements ;
- Informer et sensibiliser l'opinion publique dans les domaines de l'insuffisance rénale, de la dialyse et de la transplantation rénale ;
- Sensibiliser le Citoyen au don d'organes.

La FNIR regroupe **45** Associations Régionales d'Aide aux Insuffisants Rénaux animées par des bénévoles, malades et accompagnants.

Tous ces bénévoles sont proches des malades et des adhérents ; ils assurent l'accueil des nouveaux malades, les informent sur le traitement, les conseillent et leur apportent une aide multiforme.

La FNIR milite pour des **changements profonds et durables de la médication** et souhaite, compte tenu de sa connaissance du vécu quotidien du malade et de la réalité sur le terrain, être un partenaire de dialogue, de coopération et de contribution à l'amélioration de la prise en charge multiforme du malade, tout en étant consciente que la Santé n'a pas de prix mais a un coût.

La FNIR compte sur les membres sympathisants, bienfaiteurs et autres donateurs... pour un soutien multiforme en vue de mener à bien ses activités de bienfaisance.

La FNIR a édité, grâce à des bienfaiteurs, des manuels (à titre gracieux) pour les malades pour qu'ils puissent connaître leur pathologie, son traitement, la diététique et les conseils annexes.

La FNIR entretient d'excellentes relations de travail avec les organismes et structures nationales concernées par la Santé, la Sécurité Sociale et la Solidarité Nationale.

Je profite de cette opportunité pour souligner les **acquis** (et pas des moindres) consentis par nos responsables

– toutes institutions confondues, au bénéfice des malades, tels que :

- Reconnaissance de la chronicité de cette pathologie ;
- Prise en charge totale du traitement ;
- Prise en charge des malades démunis sociaux ;
- Prise en charge totale des médicaments relatifs à l'IRC et au greffé ;

- Prise en charge d'autres maladies et de leurs médicaments ;
- Prise en charge totale du transport sanitaire ;
- Ouverture des droits pour permettre les déplacements et séjours du malade à travers le territoire national ;
- Amélioration du protocole par l'apport du bicarbonate en poudre, de reins artificiels hautement performants et de l'hormone EPO ;
- Reprise progressive de la greffe à travers tout le territoire ;
- Carte d'handicap pour les malades chroniques démunis ;
- Rente élevée à 6 000,00 DA pour les démunis.

Quand aux **recommandations futures**, nous évoquerons les :

- Prise en charge et généralisation de la **fistule artério-veineuse** qui est une partie indissociable de la dialyse ;
- Promotion, à travers tout le territoire, de la **dialyse infantile** et introduction en Algérie de son **hormone de croissance** ;
- Généralisation de **l'hormone EPO** à tous les malades qui en ont besoin ;
- Introduction de **fer injectable** en Algérie en supplément à la substance EPO ;
- Campagne de **prévention** de cette pathologie ;
- Eradication des **hépatites virales** qui sévissent dans toutes les unités d'hémodialyse ;
- Campagne de **sensibilisation** de la société au don d'organes en vue de la transplantation rénale ;
- Elaboration d'une **Charte du Citoyen hospitalisé** ;
- Elaboration d'une **législation appropriée** pour asseoir une vraie et durable politique de Santé.

Les Associations Régionales fonctionnent de manière autonome et sont localement en liaison avec les différents services régionaux traitant des problèmes de l'insuffisance rénale et des activités sociales et administratives des citoyens-malades.... ainsi qu'avec les médecins néphrologues et dialyseurs.

Il va sans dire et il faut le reconnaître, que les sommes colossales investies par l'Etat uniquement dans ce créneau nous interpellent tous à une meilleure compréhension et appréciation de la situation qui prévaut et qu'il est du devoir de tout un chacun de mettre du sien pour s'entraider car la maladie ne choisit pas et nul n'est à l'abri.

Ce constat est une réalité vécue par les malades que nous représentons, que nous soutiendrons et que nous accompagnerons dans la mesure de nos possibilités car leur souffrance est la nôtre et que nous avons choisi sans contrainte ni profit de nous embarquer sur la même planète qu'eux : « L'INSUFFISANCE RENALE ».

A ce titre et à ce registre, la FNIR sollicite de la part des responsables et représentants de la Société Algérienne, une écoute attentive et bienveillante ainsi qu'une réelle compréhension de la situation en vue d'asseoir une stratégie commune de lutte contre cette pathologie (inconnue et nouvelle il y a peu de temps) qui a envahi notre paysage en s'infiltrant dans nos foyers, touchant hommes, femmes, jeunes, vieux, riches, pauvres....

Sur ce, je vous remercie de votre attention et vous salue.

Président : Dr BOUKHELOUA Mustapha
Siège : Cité Sidi Abdulkader, Rue C, N° 7, Blida
Tél / Fax: 025 407302