

**Lundi 17 juin 2013**, à l'occasion du colloque de clôture qui s'est tenu au Ministère de la santé, le **rapport des Etats Généraux du Rein (EGR)** a été remis à la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé.

**Les Etats Généraux du Rein, en quelques mots :**

- **18 mois de travaux**
- **Près de 9000 patients ayant répondu à l'enquête**
- **30 cahiers de propositions**
- **11 tables rondes, 440 participants, 49 départements**

Moins médiatisées que les cancers ou le VIH, longtemps silencieuses, les maladies rénales sont pourtant dévastatrices dans leurs effets, extrêmement coûteuses et très inégalitaires dans leurs thérapeutiques. 71 000 personnes dont les reins ne fonctionnent plus sont actuellement traitées par transplantation rénale (33 000) ou par dialyse (38 000).

**C'est justement à l'initiative des malades, sous l'impulsion de l'association Renaloo, que les Etats Généraux du Rein ont vu le jour.**

**Un objectif : améliorer leur prise en charge et leur vie.**

**Un moyen d'y parvenir : rassembler très largement tous les acteurs**, médecins, soignants, établissements, experts en santé publique et économie de la santé, agences sanitaires et institutions, et, bien entendu, les patients, leurs proches et leurs associations...

Durant ces 18 mois de travaux, de débats, de construction collective et d'enthousiasmes partagés, des constats alarmants ont été dressés, mais de nombreuses **pistes d'amélioration**, souvent très innovantes, se sont aussi dessinées. **Elles sont de nature à faire de la prise en charge des maladies rénales un modèle dans le champ des pathologies chroniques.**

Madame Marisol Touraine a d'ailleurs indiqué dans son discours que les Etats Généraux du Rein étaient « **sans doute l'un des plus beaux exemples de démocratie sanitaire réalisés dans notre pays** ».

**4 engagements de la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé :**

- **La prise en compte des propositions des EGR concernant les parcours de soins des patients, dans le cadre de la stratégie nationale de santé**
- **La lutte contre les inégalités régionales et sociales** mises en évidence, relatives à l'accès aux soins, à la greffe et à la dialyse
- **L'établissement d'un socle d'information sur les traitements** pour les patients parvenant au stade terminal de leur maladie rénale, mission confiée à la Haute Autorité de Santé, ainsi qu'une **réflexion autour de l'annonce des différentes étapes de la maladie rénale**
- **Le renforcement de la démocratie sanitaire**, avec le souhait de réinventer **un modèle nouveau de participation des patients** aux évolutions du système de santé

La Ministre a également insisté sur la nécessité qu'au-delà de ces avancées, les Etats Généraux du Rein se poursuivent, en collaboration avec les pouvoirs publics et les différentes parties prenantes.

Comme l'a souligné le Pr Jean-Pierre Grünfeld, Président du Conseil scientifique des EGR, ce colloque ne constituait pas une clôture, mais plutôt un commencement.

Les attentes des patients restent immenses. Au-delà des pouvoirs publics, dont le soutien semble désormais acquis, il appartient dès aujourd'hui à toutes les parties prenantes de relever le défi et de les transformer en réalités.

**Contacts presse :**

Anne Leroux : [anne.leroux@prpa.fr](mailto:anne.leroux@prpa.fr) - 01 46 99 69 67 - 06 17 70 51 05

Damien Maillard : [damien.maillard@medisphere.org](mailto:damien.maillard@medisphere.org) - 01 41 31 96 30 - 06 68 06 20 33