

*« Maladies rénales, dialyse, greffe :
améliorer la qualité des soins et de la vie »*

Rapport d'activité

2017

Approuvé par l'Assemblée générale du 30 juin 2018



Renaloo

ASSOCIATION DE PATIENTS
Maladies rénales, greffe, dialyse

Table des matières

L'édito de Jean-Pierre Lacroix, Vice-Président de Renaloo	6
En 2017, Renaloo a célébré ses quinze années d'existence.	6
Dialyse, greffe, un état des lieux	8
La vie de l'association	9
Les Rénalien.ne.s	9
Ressources humaines - bénévolat	9
L'équipe salariée	9
Les bénévoles.....	9
L'accueil d'un stagiaire.....	9
La gouvernance	9
Le bureau de Renaloo	9
Le conseil d'administration de Renaloo.....	9
Le Comité Médical et Scientifique de Renaloo	9
Fonctionnement	10
Interassociatif	10
Une nouvelle identité graphique	10
Informier, soutenir, répondre aux besoins, dans la vraie vie...	11
Mobilisation des bénévoles et développement du réseau	11
Les Cafés Donneurs et les Cafés Renaloo	11
Internet au service des patient.e.s : le site, les réseaux sociaux	12
Bilan du site Renaloo.com	12
Développement des contenus éditoriaux et scientifiques du site	12
Les contenus vidéo – la webTV.....	12
Les réseaux sociaux.....	12
Les campagnes e-mailings	12
Savoir et faire savoir	13
La ville du rein : 1ère plateforme digitale d'aide à la décision partagée pour les maladies rénales	13
Cycle de séminaires de réflexion autour des maladies rénales avec Sciences Po	13
Des synthèses du rapport REIN et du rapport de l'Agence de la biomédecine à destination des patients	14
Infographie consacrée à la greffe rénale de donneur vivant	14

MoiPatient	15
Le Projet.....	15
MesData.fr : une plateforme de recherche participative et de production de connaissances « patient.e centrées »..	15
Présentation du projet aux acteurs/trices impliqué.e.s dans la prise en charge des patient.e.s	15
Avancement des travaux d'ingénierie	15
Partenariat avec AIDES	16
MoiPatient remporte le trophée du patient Actif remis par l'Académie Nationale de Médecine	16
Perspectives	16
Le plaidoyer de Renaloo : nos combats, nos victoires, en 2017	17
Médicaments et thérapeutiques	17
Remboursement du Belatacept : une victoire pour les patients	17
Alerte sur la pénurie de vaccins contre l'hépatite B.....	17
Tératogénicité du mycophénolate : l'action de Renaloo pour dénoncer des mesures de prévention excessives	18
Améliorer la qualité des soins et de la vie	19
La charte de la dialyse.....	19
L'accès à l'assurance et le droit à l'oubli : un enjeu pour le droit de construire son projet de vie.....	19
Atelier débat : Maladies rénales, travail et handicap, quels sont mes droits ?	20
Qualité de l'hémodialyse : publication des résultats de sept indicateurs (IPAQSS).....	20
La transparence du registre REIN : un enjeu crucial pour les patient.e.s.....	22
Participation à la rédaction d'une tribune dans la « lettre du rein »	22
Participation à l'élaboration d'un « rapport REIN par et pour les patient.e.s ».....	22
Mobilisation contre l'absence de valorisation de certains travaux de l'Agence de la biomédecine	23
Participer aux évolutions des systèmes de santé : nos actions politiques	24
La plateforme Renaloo « Cap sur le rein » 2017 – 2022.....	24
Les propositions de Renaloo autour d'une réforme du financement de la prise en charge de l'insuffisance rénale	24
Les propositions de Renaloo pour le projet de Loi de Financement de Sécurité Sociale pour 2018.....	25
Audition dans le cadre de la mission flash du député Jean-Louis Touraine sur les conditions de prélèvements d'organes et les refus de tels prélèvements.....	26
Alerte sur le fonctionnement de l'Association pour l'utilisation du rein artificiel à La Réunion (AURAR)	26
Contribution de Renaloo à la Stratégie Nationale de Santé	26
Expérimentations sur l'insuffisance rénale : un coup pour rien ?.....	27
Contributions à différents travaux associatifs, scientifiques, institutionnels.....	28
Interventions lors de colloques et congrès.....	28
Représentations institutionnelles.....	28
Bilan financier 2017	29

L'édito de Jean-Pierre Lacroix, Vice-Président de Renaloo

Jean-Pierre Lacroix, 73 ans, vice-Président de Renaloo, est atteint d'une maladie rénale depuis plus de 40 ans.

Ce long parcours l'a amené à être greffé à trois reprises et hémodialysé à domicile pendant une durée totale de 12 ans. Il a mené une vie professionnelle bien remplie et a notamment créé et dirigé sa propre entreprise de conseil en stratégie.

Engagé à la FNAIR depuis 1977, il en a successivement été Secrétaire Général, Vice-Président, puis Président entre 2011 et 2014.

A l'occasion de la sortie du rapport d'activité 2017 de Renaloo, il prend la parole.



En 2017, Renaloo a célébré ses quinze années d'existence.

Quinze ans au cours desquels Renaloo a connu plusieurs transformations, jusqu'à devenir aujourd'hui une association de patient.e.s agréée, reconnue et influente.

Issue de la génération 2.0, Renaloo développe chaque jour son réseau sur le web et les actions d'informations régulièrement publiées sur son site contribuent à faire vivre une communauté de patient.e.s et de proches qui souhaitent partager leurs expériences et participer collectivement à l'amélioration de la qualité des soins et de la vie.

Cette très forte capacité de mobilisation est une des spécialités de Renaloo. Ce savoir-faire lui permet à la fois d'entretenir des liens de proximité avec les patient.e.s et leurs proches et de mettre constamment à jour ses propositions pour que notre système de santé réponde prioritairement à leurs besoins et attentes.

C'est au regard de cette originalité, mais aussi parce qu'au fil des ans Renaloo a su se structurer pour renforcer les bases scientifiques de son action militante, que j'ai accepté d'en devenir l'un des vice-présidents. Impliqué dans la vie associative depuis plusieurs dizaines d'années, j'ai la conviction que les malades du rein sont des patient.e.s non seulement atypiques compte tenu de la lourdeur de leurs traitements mais surtout qu'ils constituent une communauté de plus en plus active, engagée pour faire évoluer l'offre et la qualité des soins qui leur sont proposés.

Il suffit d'écouter et de lire leurs témoignages pour se convaincre qu'un mouvement est en marche, que les patient.e.s, bien qu'indulgent.e.s avec des soignant.e.s sous pression, plaident pour devenir acteurs et actrices de leur santé, pour gagner en autonomie, pour que leurs singularités et leurs préférences individuelles soient entendues et respectées ; bref, pour une prise en charge plus humaine, plus empathique, plus pertinente et plus éthique.

En rejoignant Renaloo, je poursuis l'aventure d'une vie, que j'ai souhaité consacrer en partie à la défense des droits des malades du rein et, plus globalement, des usagers du système de santé. Je la mène avec mes ami.e.s, bénévoles et salariées, qui s'emploient à relever des défis considérables, malgré les résistances de l'ancien monde, attaché préserver des privilèges corporatistes, au détriment de l'intérêt général et de la santé publique.

- Le premier de ces défis consiste à offrir aux patient.e.s et à leurs proches des espaces de paroles et d'échange, hors les murs des établissements de santé, dans le cadre de différents réseaux sociaux, digitaux ou physiques. Celles et ceux qui ont fait et font encore l'expérience de la maladie et des traitements savent combien il est bienfaisant de se parler de patient.e à patient.e, sans médiation médicale, dans un contexte où toutes les expériences se valent, où le savoir de l'un.e ne domine pas sur celui de l'autre et où l'on trouve des réponses adaptées à des questions parfois délicates à aborder avec les soignant.e.s.

Au-delà du web, Renaloo a ainsi organisé en 2017 cinq Cafés, spécifiquement dédiés à des échanges autour de la greffe de rein à partir d'un.e donneur vivant ou plus généralement sur les maladies rénales. Pour la première fois en 2017, grâce au soutien des bénévoles de l'association et à des partenariats avec d'autres associations, ces rencontres ont pu se dérouler en régions, à Montpellier et Mornant.... Merci à toutes celles et ceux qui ont mis en place ces espaces d'échange, aux participant.e.s qui nous ont fait confiance, qui ont donné un peu d'eux-mêmes lors de ces Cafés et qui, nous l'espérons, y ont trouvé le soutien entre pair.e.s qu'ils/elles recherchaient !

- Le deuxième de ces défis pour 2017 a porté sur le renforcement des actions revendicatives pour que l'écho des patient.e.s s'amplifie au point d'atteindre les pouvoirs publics engagés dans une stratégie de transformation de notre système de santé. Cette volonté de peser dans le débat public s'est concrétisée par le recrutement, en 2017, d'une salariée en charge du plaidoyer de l'association. Un investissement important mais nécessaire pour Renaloo qui a su, au-delà même de ses espérances, susciter le débat avec les Etats généraux du rein en 2012-2013, et entend maintenant co-construire la réforme tant attendue.

C'est dans cette perspective que Renaloo a élaboré, grâce aux nombreuses personnalités impliquées dans son Conseil Médical et Scientifique, une plateforme de propositions pour la prise en charge de l'insuffisance rénale, incluant des financements innovants, conçus pour valoriser les bonnes pratiques médicales et l'adaptation des choix thérapeutiques aux besoins et au soutien de l'autonomie des patient.e.s. Ces propositions ont été présentées en 2017 à plusieurs autorités publiques : Assurance Maladie, Ministère de la santé, agences sanitaires. Toutes les ont accueillies avec intérêt, tiennent en estime la qualité du travail fourni et la pertinence des orientations de Renaloo, perçue comme une association à la fois combative et scientifiquement robuste. Son action se prolongera aussi longtemps que nécessaire pour passer du modèle théorique aux actes.

- Le troisième défi, et non le moindre pour Renaloo : le déploiement de son ambitieux projet MoiPatient.

Lauréat d'un appel à projet lancé en 2016, MoiPatient vise à proposer aux patient.e.s et à leurs proches un outil permettant à la fois de contribuer à la production de connaissances nouvelles « patient.e.s-centrées » et de participer à l'évaluation de la qualité et de la sécurité des soins selon des critères prenant en compte leur expérience du soin. MoiPatient ouvre le champ des possibles pour développer la recherche à partir des besoins et attentes des patient.e.s et de leurs proches, améliorer leur information sur la diversité et la qualité de l'offre de soins, développer leur autonomie et la décision médicale partagée. Une quantité de sujets, jusqu'alors non documentés faute de données disponibles, pourront ainsi faire l'objet d'études, plus ou moins longitudinales selon les besoins. Le management d'un projet aussi structurant que MoiPatient a justifié le recrutement d'une spécialiste qui, depuis novembre 2017, contribue à son déploiement et à la coordination des prestataires sélectionnés pour réaliser les développements nécessaires.

- Le quatrième défi pour Renaloo, c'est le maintien d'une mobilisation sans faille sur des travaux de long court, pour défendre et améliorer les droits individuels des personnes malades du rein.

A ce titre, Renaloo a poursuivi, en 2017, sa contribution aux travaux de la **commission de suivi et de propositions de la convention AERAS** (s'Assurer et Emprunter avec un risque aggravé de santé). Pourquoi faire le choix de s'investir sur ce dossier ? Parce que l'état de santé des personnes malades du rein ainsi que les données de la science évoluent et qu'elles doivent entraîner des changements dans l'approche assurantielle du risque médical. C'est tout l'enjeu de cette convention AERAS qui doit aider les emprunteurs, et non les discriminer sur des fondements scientifiques obsolètes.

Toujours dans le but de veiller au respect des droits individuels des personnes malades, et en particulier des femmes greffées du rein, **Renaloo a largement contribué à l'assouplissement des contraintes imposées pour la délivrance du Mycophénolate**. De nouvelles recommandations visant à ce que les femmes à qui cet anti-rejet est délivré suivent une contraception efficace, et non plus une double contraception, verront ainsi le jour en juillet 2018 et la nouvelle version des brochures d'information à destination des patient.e.s sera mise à disposition dans le même temps.

La fin de l'année 2017 a permis à Renaloo de **participer activement aux débats autour du Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2018**, afin d'accompagner le plaidoyer pour le maintien dans l'emploi des personnes dialysées, sécuriser la situation des donneurs vivants et pour que la réforme du financement de la dialyse soit expressément prévue et financée dans le cadre des expérimentations de l'innovation organisationnelle. Si les propositions ont finalement été écartées au moment du vote de la loi, elles ont néanmoins suscité l'intérêt de plusieurs parlementaires et contribué à inscrire ces sujets à l'agenda politique.

Renaloo est également très fière de la confiance que France Assos Santé lui a témoigné en 2017 en proposant à l'une de ses salariées d'en être la représentante au conseil de la Caisse Nationale d'Assurance maladie pour la mandature 2018 – 2022. Un mandat exigeant que nous prenons très à cœur compte tenu de l'importance stratégique de l'Assurance maladie dans le système de santé. De la même façon, nous remercions France Assos Santé pour avoir soutenu l'une des salariées de Renaloo à la co-présidence de la mission mise en place par la ministre de la Santé pour améliorer l'information des patient.e.s et des professionnel.le.s de santé sur le médicament et dont le rapport est attendu en 2018.

Les actions de Renaloo sont à son image : engagées, responsables, indépendantes et visionnaires.

L'année 2017 offre de nouvelles perspectives pour les malades du rein avec la mise en place d'un fonds pour financer des expérimentations tarifaires et une attention particulière portée à la prise en charge des patient.e.s souffrant d'insuffisance rénale chronique. Notre système de santé ne peut plus accepter de financer des pratiques non pertinentes et dont l'évaluation démontre le décalage entre l'ampleur des sommes dépensées collectivement et l'immensité des besoins des patient.e.s non couverts.

Les résistances auxquelles nous sommes confrontés nous galvanisent. Elles prouvent que l'intensité de l'action de Renaloo gênent celles et ceux qui s'opposent encore aux changements sociétaux induits par la démocratie sanitaire et la valorisation de l'expérience des patient.e.s.

Je remercie chaleureusement toutes celles et ceux qui, bénévoles, expert.e.s de confiance, professionnel.le.s de santé engagé.e.s, nous aident à la tracer et à la défendre.

Dialyse, greffe, un état des lieux

Au 31 décembre 2016, 84.683 patients en France vivaient grâce à la dialyse (46.872 / 55 %) ou à la greffe (37.811 / 45 %).

Le nombre total de patients dialysés et greffés a respectivement augmenté de 14 % et 16 % entre 2012 et 2016.

Durant l'année 2016 (*données 2017 non disponibles à l'heure où nous écrivons ces lignes*), **11.029 personnes ont commencé un traitement de remplacement rénal**, par greffe préemptive (seulement 439, soit 4%) ou dialyse (l'immense majorité, soit 10.590, 96%).

Le nombre de ces nouveaux patients n'a cessé de croître entre 2012 et 2015 (+10 %) mais il a baissé de 1,6 % entre 2015 et 2016.

Parmi l'ensemble des patients dialysés :

- plus de 18.000 (39,5%) ont plus de 75 ans et 5700 (12,3%) plus de 85 ans
- plus de 16.000 (35%) ont moins de 64 ans, dont 4.000 environ ont moins de 44 ans

Au total, 3.782 greffes rénales (dont 611 à partir de donneurs vivants) ont été réalisées au cours de l'année 2017, soit une progression de 4% par rapport à 2016 (3.615 greffes).

Parmi ces greffes, 611 provenaient d'un donneur vivant (576 en 2016). Le taux de greffes à partir de donneurs vivants reste donc stable, à 16% du total des transplantations rénales.

Dans le cadre du plan greffe 3, l'objectif fixé à 2021 est d'atteindre 4.950 greffes rénales dont 1.000 à partir d'un donneur vivant.

La majorité des greffes reste réalisée à partir de donneurs décédés en état de mort encéphalique, mais, malgré une légère diminution du taux de refus (30,5% contre 33% en 2016), ce type de prélèvement progresse peu (1.796 donneurs prélevés en 2017 contre 1.770 en 2016).

Plus de 18.600 personnes ont été inscrites sur liste d'attente de greffe rénale durant l'année 2017.

La vie de l'association

Les Rénalien.ne.s

En 2017, plus de 6000 Rénalien.ne.s adhèrent à l'association.

Ressources humaines - bénévolat

L'équipe salariée

Au début de l'année 2017, l'équipe salariée de Renaloo était constituée de deux salariées (Valérie Chigot, directrice, Clotilde Genon, coordinatrice)

Le dernier trimestre de l'année a vu la restructuration de l'équipe autour de trois pôles :

- Animation du réseau, mobilisation des bénévoles et actions de terrain (Clotilde Genon)
- Plaidoyer et actions politiques (Magali Leo, arrivée en octobre 2017)
- Projet MoiPatient (Julie de Chefdebien, arrivée en novembre 2017).

L'équipe salariée, initialement hébergée dans des locaux de l'APHP, a déménagé ses bureaux dans un espace de co-working à Paris dans le 5^{ème} arrondissement. Le siège de l'association reste situé au 48, rue Eugène Oudiné Paris 13^{ème}.

Les bénévoles

Une trentaine de « membres actifs », tous des patient.e.s ou des proches de patient.e.s consacrent bénévolement du temps et des compétences à l'association.

Les Etats Généraux du Rein de 2012-2013 ont permis de rassembler autour de Renaloo un groupe d'experts bénévoles, apportant des compétences diverses à l'association et à ses projets. Ce groupe est progressivement rejoint par de nouveaux bénévoles et poursuit son implication. Il représente un précieux atout pour l'association.

L'accueil d'un stagiaire

Renaloo a accueilli pour la première fois un élève en stage d'observation (3^{ème}) du 18 au 22 décembre 2017. Melvil Leo, accompagné par l'équipe salariée, a pu assister à des réunions, être sensibilisé à l'objet de l'association et son fonctionnement et rencontrer différents membres du bureau de Renaloo.

Lors de ces quelques jours de stage, Melvil a notamment rencontré :

- Christian Baudelot, vice-président de Renaloo
- Magali Leo, pour une réunion au ministère de la Santé, dans le cadre de la mission relative à l'information sur le médicament qu'elle co-préside
- Gérard Kierzek, co-président de cette même mission, pour la participation à une émission en public sur Europe 1

Melvil a soutenu son rapport de stage en 2018 et a obtenu la note de 17/20.

La gouvernance

Le bureau de Renaloo

En date du 5 décembre 2017

- Présidente : Nathalie Mesny
- Vice-Président : Christian Baudelot
- Vice-Président : Jean-Pierre Lacroix
- Trésorière : Sabrina Azzi
- Secrétaire Générale : Rosalie Maurisse

Le conseil d'administration de Renaloo

- Christian Baudelot
- Olga Baudelot
- Sabrina Belrechid
- François Blot
- Noël Bruneteau
- Yvanie Caillé
- Jean Canneville
- Alain Coulomb
- Laurent Di Meglio
- Gilles Férec
- Jean-Pierre Lacroix
- Jean-Luc Le Coz
- Rosalie Maurisse
- Sylvie Mercier
- Nathalie Mesny
- Evelyne Pierron
- Alain Tenailon

Le Conseil d'administration s'est réuni à deux reprises en 2017 (juillet et décembre).

L'Assemblée Générale s'est réunie en juillet 2017.

Le Comité Médical et Scientifique de Renaloo

Renaloo s'appuie sur l'expertise d'un comité médical et scientifique (CMS), dont le rôle est de conseiller et d'accompagner l'association autour de sa mission essentielle : l'amélioration de la qualité des soins et de la vie des personnes vivant avec une maladie rénale.

Dans sa version actuelle, il a été constitué sur la base d'un large [appel à candidatures](#) lancé au printemps 2016.

Il rassemble de [nombreuses expertises](#) : néphrologie et autres spécialités médicales, chirurgie, soins infirmiers, psychologie, diététique, travail social, santé publique, épidémiologie, droit, économie de la santé, sociologie, bioéthique, e-santé, ainsi que l'expertise des patient.e.s qui en font également partie.

Les thématiques de réflexion et de mobilisation sont nombreuses : bonnes pratiques européennes et mondiales de prise en charge des maladies rénales, accès aux données de santé et transparence du registre REIN, décision médicale partagée en néphrologie, transports liés à la dialyse, qualité de la dialyse, expérience patients dans l'évaluation de la qualité des soins, inégalités géographiques et sociales, qualité de vie, enjeux et

accès aux soins de support, nouveaux modèles de financement, traitement palliatif conservateur, etc.

En 2017, le CMS de Renaloo a été largement sollicité, sur plusieurs dossiers, par voie électronique ou sur la base de rencontres individuelles ou en petits groupes avec certains de ses membres. Une réunion du CMS a eu lieu en novembre, principalement du projet MoiPatient.

[> Voir le document sur le rôle et le fonctionnement du CMS de Renaloo](#)

Fonctionnement

Le lien entre les différentes instances de Renaloo (CA-bureau-équipe salariée) est rythmé par des rendez-vous réguliers tout au long de l'année : une réunion stratégique annuelle qui permet d'orienter la mise en œuvre opérationnelle des priorités de l'association, des réunions mensuelles entre les administrateurs/trices et les salariées pour faire le suivi des dossiers en cours, ainsi que des contacts quotidiens par mail et téléphone.

Interassociatif

En mars 2017, s'est tenue l'Assemblée Générale constitutive de [l'UNAASS \(Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé\)](#), ex CISS (Collectif interassociatif sur la Santé). Renaloo est à l'initiative avec 71 autres associations nationales fondatrices de la création de cette Union interassociative de représentants des usagers du système de santé. Renaloo a été élu en mai 2017 au Conseil d'Administration de l'UNAASS, dans le collège des représentants des personnes malades, qui compte 16 membres.

En 2017, Renaloo a déposé sa candidature à la [Coalition Impatients, chroniques et associés](#), pour une adhésion effective début 2018.

Renaloo est membre du groupe de réflexion [AVNIR \(Associations VacciNation Immunodéprimées Réalité\)](#), créé en 2013 afin de réfléchir aux problématiques spécifiques de la vaccination des adultes immunodéprimés ou à risque d'infection en raison de leur maladie ou de leur traitement.

Une nouvelle identité graphique

En 2017, Renaloo a choisi de moderniser son logo tout en conservant ses couleurs d'origine, sa volonté de représenter les patient.e.s en amont de l'insuffisance rénale terminale, dialysé.e.s ou greffés ainsi que leurs proches.



Historique & données clés

2002 : création du site internet www.renaloo.com
2008 : création de l'association, refonte du site
2009 / 2001 : révision de la loi de bioéthique, Demain la greffe
2012 – 2013 : les États Généraux du Rein
2016 : 6000 adhérents, l'association est agréée
2017 : l'équipe s'étoffe avec 3 salariées et une équipe de bénévoles renforcée en régions

Informer, soutenir, répondre aux besoins, dans la vraie vie...

Mobilisation des bénévoles et développement du réseau

La volonté de Renaloo de compléter sa présence digitale forte par une représentation en régions, au plus près des patient.e.s et de leurs proches, s'est concrétisée en 2017.

L'objectif est de constituer des équipes de bénévoles en mesure d'incarner l'association au niveau local, d'organiser des actions de proximité adaptées aux besoins des personnes concernées, recueillir leurs besoins, attentes, difficultés et satisfactions.

L'appel à bénévoles de juillet 2016, relancé en 2017, reste ouvert et les personnes peuvent au fil de l'eau s'inscrire dans une démarche d'investissement personnel dans l'association.

L'année 2017 aura été marquée par la mise en place d'un weekend de formation initiale en mai 2017. Animé par EmPatients (Empowering Patients), il a regroupé 11 bénévoles de toute la France, et a permis aux différentes équipes de se rencontrer et de travailler sur la posture de l'aidant.e associatif, l'écoute active et d'effectuer une mise à jour des connaissances médicales sur l'insuffisance rénale (en partenariat avec le Club des Jeunes Néphrologues) ainsi que sur le plaidoyer de Renaloo.

Le développement de la représentation de Renaloo sur le territoire national, au-delà de sa dimension digitale, se poursuivra et se renforcera tout au long de l'année 2018.

Les Cafés Donneurs et les Cafés Renaloo



CAFÉ DONNEURS. POUR RECEVOIR, POUR DONNER,
IL FAUT D'ABORD ETRE INFORMÉ.
WWW.RENALOO.COM

Depuis 2013, Renaloo organise de manière régulière des Cafés Donneurs, rencontres informelles dans un café, en dehors de toute présence soignante, destinées à toute personne concernée par une maladie rénale, en tant que patient.e, proche, donneur-se vivant.e, ou donneur-se potentiel-le, en quête d'informations ou d'échanges sur la greffe de rein à partir d'un donneur vivant.

L'objectif est de s'appuyer sur l'expertise des donneurs vivants et des receveurs qui « sont déjà passé par là », dans une démarche de partage d'expérience.

Des Cafés Donneurs ont eu lieu à Paris en [février](#) et [juin](#) 2017.

Un [premier café Donneurs a été organisé en région](#), fin septembre 2017. Il s'est tenu en région Rhône-Alpes, à Mornant, entre Lyon et St Etienne, entièrement organisé et animé par Claudy Guiral et Valérie Poncet, bénévoles de Renaloo dans la région. Il a bénéficié du soutien de la Mairie de Mornant, des Amis des Arts de la Région de Mornant, et de l'UTEI, promoteur immobilier.

Devant le succès et la richesse des échanges qui ont lieu pendant les cafés Donneurs, Renaloo a souhaité proposer d'aborder des sujets plus larges, autour des maladies rénales, via des Cafés Renaloo.



Le premier Café Renaloo avait été organisé à Paris en novembre 2016, le second a eu lieu en [avril](#) 2017

Pour la première fois et grâce à un partenariat local réussi avec France Rein Languedoc Roussillon et l'Aider Santé (association de dialyse régionale), un [café Citoyen sur les maladies rénales](#) a eu lieu début septembre 2017 à Montpellier.

L'année 2018 verra se renforcer la mise en place de ces espaces d'échanges entre pair.e.s, dont l'intérêt est chaque fois renouvelé.

Internet au service des patient.e.s : le site, les réseaux sociaux

Bilan du site Renaloo.com

En 2017, Renaloo.com a été consulté par 367 561 visiteurs uniques, (en hausse par rapport à 2016 : 285 000 visiteurs uniques) dont près de 18 000 sont venus 10 à 100 fois et plus de 9 000 sont revenus au moins 100 fois sur la période. 12,5% des internautes qui visitent le site de Renaloo y sont déjà venus mais le site internet continue d'attirer de nouveaux internautes.

Près de la moitié des internautes consultent le site via un ordinateur de bureau, plus de 40% depuis un téléphone mobile et 10% depuis une tablette.

Développement des contenus éditoriaux et scientifiques du site

La publication sur Renaloo.com de compte-rendus d'actions, de mises au point médicales, de synthèses de grandes études cliniques, et autres articles scientifiques ayant un intérêt potentiel direct pour les patient.e.s s'est poursuivie tout au long de l'année 2017.

Les contenus vidéo – la webTV

La série documentaire Renaloo TV reste un outil précieux de transmission d'informations et de connaissance, avec une audience considérable.

<https://www.youtube.com/user/renalootv>

Les réseaux sociaux

L'activité de Renaloo est importante sur Facebook (une page et un groupe), Tweeter (@renalooe), scoop.it et YouTube. Cette présence s'avère très efficace en termes de mobilisation du réseau des patient.e.s, que ce soit pour transmettre une information ou pour faire réagir la communauté, l'effet viral jouant pleinement son rôle.

- notre page Facebook Renaloo : <https://www.facebook.com/renaloo.fr>
- notre groupe Facebook Renaloo 2.0 : <https://www.facebook.com/groups/renaloo>
- notre compte twitter @renaloo : <https://twitter.com/Renaloo>
- notre chaîne Youtube « Renaloo TV » : <https://www.youtube.com/user/renalootv>
- notre page scoop.it « Tout & Rein by Renaloo », qui propose une revue de presse pratiquement quotidienne de l'actualité des maladies rénales et de la santé en général : <http://www.scoop.it/t/tout-et-rein>

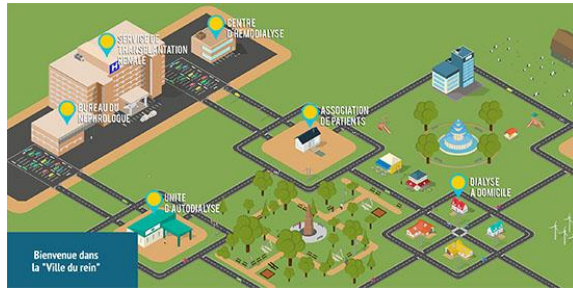
Les campagnes e-mailings

Renaloo a diffusé en 2017 auprès de ses adhérent.e.s / sympathisant.e.s et de sa base de contacts professionnels et institutionnels, via une liste de diffusion régulièrement actualisée et comprenant environ 30 000 adresses email actives et qualifiées. Environ 50 campagnes e-mailings ont été menées, principalement consacrées aux grandes actions de l'association, à des sujets d'actualités ou à des enquêtes ponctuelles (par ex sur le mycophénolate). Les taux d'ouverture et de lecture des mails sont élevés (entre 15 et 30%). Il s'agit d'un très bon vecteur de communication de l'association.

Savoir et faire savoir

La ville du rein : 1ère plateforme digitale d'aide à la décision partagée pour les maladies rénales

La Ville du Rein est une initiative digitale innovante portée par Renaloo, développée en 2015 et 2016 et lancée en mars 2017, destinée à encourager la décision [médicale] partagée en renforçant les connaissances des patient.e.s pour leur permettre d'exercer leurs propres choix.



Développée par et avec le soutien d'Interaction Healthcare et les soutiens institutionnels d'Air Liquide Healthcare et Astellas Pharma, la plateforme propose une **découverte du parcours de soins et de vie** à travers différents quartiers : du domicile au service de transplantation en passant par l'association de patient.e.s, le cabinet du/de la néphrologue ou le centre de dialyse.

La navigation permet d'en apprendre davantage sur le rôle des intervenant.e.s mais aussi **d'acquérir des connaissances** sur des sujets variés tels que l'inscription sur la liste d'attente pour une greffe, la dialyse à domicile, ou les dispositifs de maintien dans l'emploi. Des **quizz d'autoévaluation** permettent à l'internaute de tester son niveau tout au long de sa découverte de la Ville du rein. **Le contenu éditorial de La Ville du Rein a fait l'objet d'un important travail de co-construction entre des patient.e.s et des professionnel.le.s de santé.**

Décision [médicale] partagée, un concept récent à faire vivre Le **[droit au choix éclairé et à la décision médicale partagée](#)** doit s'appliquer tout au long du parcours de soins de la maladie rénale, et, notamment, lorsque le recours à la greffe ou à la dialyse sont nécessaires.

La **[décision médicale partagée](#)** est un modèle de décision médicale, constitué de deux étapes clés de la relation entre un.e professionnel.le de santé et un.e patient.E :

- l'échange d'informations et la délibération
- une prise de décision acceptée d'un commun accord

La Ville du Rein s'inscrit dans ce modèle de codécision participative : le médecin informe et conseille le patient, qui prend la décision finale. Le choix du patient est prépondérant et la relation se rééquilibre.

Le lancement de la Ville du Rein a fait l'objet d'une conférence de presse en mars 2017, qui a permis de donner une bonne visibilité médiatique à la plateforme.



- > [Visiter la Ville du Rein](#)
- > [Télécharger l'infographie de la Ville du Rein](#)
- > [Voir le communiqué de presse de la Ville du Rein](#)
- > [Voir le dossier de presse de la Ville du Rein](#)
- > [Voir le site de la Ville du Rein](#)

Cycle de séminaires de réflexion autour des maladies rénales avec Sciences Po

En 2016 et 2017, la Chaire santé de Sciences Po, en collaboration avec Renaloo, France Rein et la SFNDT, a organisé un cycle de séminaires de réflexion autour des maladies rénales.



Cinq séances thématiques ont ainsi été organisées, entre juillet 2016 et février 2017. Ont été auditionnés plusieurs experts et les principaux enjeux ont été identifiés et débattus au sein d'un groupe de travail composé d'une vingtaine de participants, professionnel de santé, représentant des associations de patients, universitaire, gestionnaire, etc., intéressés par ces questions.

Une synthèse des travaux et des recommandations fera l'objet d'une publication en 2018.

Ce séminaire a été placé sous la co-présidence de Christian Baudelot, vice-président de Renaloo, sociologue (Centre Maurice Halbwachs, Ens-Ehess-Cnrs), et de Christian Combes, néphrologue, Président de la SFNDT. Constance Favereau, auditrice à la Cour des comptes, en a été rapporteure.

Les trois premières séances de ce séminaire ont eu lieu en 2016.

Les deux dernières séances se sont déroulées :

- le 12 janvier 2017 (de 17h30 à 20h), sur le thème « Don et greffe de rein »
- le 9 février 2017 (de 17h30 à 20h) pour la synthèse du séminaire

Des synthèses du rapport REIN et du rapport de l'Agence de la biomédecine à destination des patients

Au printemps et à l'automne de chaque année sortent deux sources d'informations importantes :

- le **rapport REIN**, issu des données du registre du même nom, qui livre un état des lieux sur les patient.e.s dialysé.e.s en France ;
- le **rapport annuel de l'Agence de la biomédecine**, qui comporte une analyse de l'activité de prélèvement et de greffe rénale

Ces deux documents sont disponibles sur internet, mais leur accès reste malheureusement et malgré nos demandes répétées, limité aux experts, en raison de la grande complexité des éléments statistiques qui y sont présentés.

Aussi, depuis 2017, Renaloo a entrepris de publier des synthèses courtes de ces rapports, dans un langage compréhensible par des non spécialistes, à destination des patient.e.s et du grand public.

[Voir les synthèses du rapport de l'agence de la biomédecine 2016](#)

[> Qui sont les patients candidats à la greffe de rein ?](#)

[> Inscription et greffe préemptives : peut-on éviter la dialyse ?](#)

[> Qui sont les donneurs vivants de rein ?](#)

[> Groupe sanguin, âge : de fortes disparités de durées d'attente de greffe rénale en 2016](#)

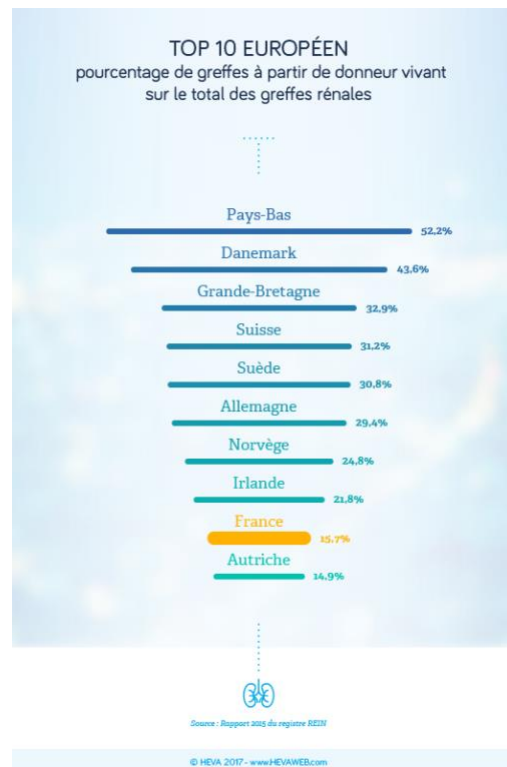
[> Greffe de rein : des durées d'attente très différentes selon les hôpitaux](#)

[Voir les synthèses du rapport REIN 2016](#)

Infographie consacrée à la greffe rénale de donneur vivant

A l'occasion de la journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe 2017, Renaloo, la société Heva et l'Agence de Presse Médicale ont réalisé et publié une [infographie consacrée à la greffe rénale de donneur vivant](#).

[> Voir la dépêche sur le site de l'APM](#)



MoiPatient

Le patient acteur de son parcours
Le patient coopérateur de la qualité et de la sécurité de ses soins
Le patient producteur de connaissances nouvelles

Le Projet

Renaloo a participé et été lauréat en 2016 de l'appel à projets national « accompagnement des patient.e.s », pour le projet MoiPatient, qui bénéficie à ce titre d'un financement public via l'ARS Pays-de-Loire.

MoiPatient vise à apporter une réponse au besoin d'accompagnement des patient.e.s vivant avec une maladie rénale, en renforçant leurs capacités de décision et d'action, afin qu'ils aient la possibilité d'opérer leurs propres choix pour la préservation ou l'amélioration de leur santé. Il s'agit également de les inciter à devenir des leviers de progrès pour le système de santé, au plan individuel et collectif, pour participer aux améliorations des pratiques.

MoiPatient associe des approches complémentaires, reposant sur des échanges directs et sur la mobilisation la plus développée possible de l'outil digital.

MoiPatient.fr articule information et évaluation par les patient.e.s de la qualité et de la sécurité des soins (CareAdvisor.fr) et production de nouveaux savoirs issus des patient.e.s eux-mêmes (Mesdata.fr).

[CareAdvisor.fr](#) : un dispositif d'orientation des patient.e.s dans le système de santé à partir des évaluations disponibles et des avis des patient.e.s eux-mêmes

Le site proposera trois niveaux d'information et de transparence complémentaires, présentés de manière intelligible (datavisualisation), permettant de connaître et de comparer les structures :

1. Données publiées sur l'activité des structures et des indicateurs validés de qualité des soins
2. Environnement des soins, services et accompagnement proposés
3. Avis des patient.e.s eux-mêmes

[MesData.fr](#) : une plateforme de recherche participative et de production de connaissances « patient.e centrées »

Mesdata proposera aux patient.e.s volontaires de contribuer à l'amélioration des connaissances et de la qualité des soins, en fournissant leurs propres données sur leur santé, leur relation au système de soins, l'accès aux droits, l'impact de leur pathologie sur leur vie quotidienne ou celle de leur entourage, ainsi que sur certains aspects économiques, tout en veillant au respect des garanties de consentement, de confidentialité, de sécurité et d'éthique.

MoiPatient.fr est initié dans le domaine des maladies rénales, mais doit rapidement s'élargir à d'autres pathologies. Ainsi, dès 2018, le VIH rejoindra la plateforme, dans le cadre d'un partenariat avec l'association AIDES.

Présentation du projet aux acteurs/trices impliqué.e.s dans la prise en charge des patient.e.s

En 2017, de nombreux échanges avec les acteurs de terrain de la région Pays-de-la-Loire ont eu lieu pour présenter le projet MoiPatient.

En mars 2017, le projet MoiPatient a été présenté dans le cadre d'une journée « Territoire et Politique de santé » organisée à Angers par l'ARS, sur un temps dédié au thème « Démocratie sanitaire, participation des usagers : quelles pratiques sur les territoires ? ».

Une information collective des professionnel.le.s et des associations de patient.e.s de la région Pays-de-Loire a été organisée en partenariat avec l'ARS le 7 septembre 2017.

Renaloo a également présenté MoiPatient aux représentant.e.s du Club des jeunes Néphrologues, qui ont immédiatement déclaré un intérêt fort pour le projet et accepté le principe d'un partenariat.

Avancement des travaux d'ingénierie

Conception et lancement de l'enquête de préfiguration

Une enquête de préfiguration de MoiPatient a été conçue en partenariat avec la société CEMKA EVAL afin d'identifier les patient.e.s et proches volontaires pour participer à la plateforme, pour décrire leur profil, notamment sur le plan socio-démographique et médical, mais aussi pour mieux comprendre les leviers de leur mobilisation.

Ce questionnaire a été diffusé fin novembre 2017 auprès des adhérent.e.s et contacts de l'association et partagé via le site de Renaloo, ses réseaux sociaux (page et groupe Facebook, twitter), l'association Polykystose France (mailing liste PKD France), France Assos Sant et le Club des Jeunes Néphrologues.

En fin d'année près de 500 personnes avaient déjà participé à l'enquête, l'objectif étant d'atteindre 1 000 participant.e.s au premier trimestre 2018.

Développement de la plateforme



La société HEVA, partenaire-prestataire du projet, s'est chargée des travaux autour de l'organisation technique de la plateforme, de son ergonomie, de l'élaboration du logo et de la charte graphique.

Le développement de l'architecture et des éléments de navigation ainsi que la définition des droits utilisateurs a débuté en fin d'année avec l'arrivée de la cheffe de projet dédiée à MoiPatient.

Brainstorming avec le Healthcare Data Institute

En juin 2017, une demi-journée de brainstorming autour de MoiPatient a été organisée par le Healthcare Data Institute. Le projet a ainsi été présenté à différents expert.e.s du digital, de la e-santé et des données de santé disposant de compétences techniques, juridiques, etc., et une réflexion collective a été menée autour de la mise en œuvre et des perspectives du projet. Cet événement a permis l'identification de nouveaux partenaires pour le projet – en particulier la société Epiconcept - et a donné lieu à la publication de la tribune ["MoiPatient" : exemple d'un projet Big Data porté par les patients.](#)

Implication du Comité Médical et Scientifique de Renaloo

Une réunion d'échange avec le comité médical et scientifique (CMS) de Renaloo s'est tenue en novembre 2017 pour présenter et échanger autour du projet.

A cette occasion, plusieurs expert.e.s du CMS se sont porté.e.s volontaires pour rejoindre le comité scientifique de MoiPatient.

Coordination des prestataires

Une réunion de coordination du développement de la plateforme avec les trois sociétés prestataires, Heva, Cemka Eval et Epiconcept organisée en novembre, a permis de préciser certains aspects techniques et juridiques du projet : autorisations CNIL, évaluation, sécurité, etc.

Des réunions hebdomadaires entre la cheffe de projet MoiPatient et les prestataires ont permis de préciser la définition de la structure.

Identification des indicateurs patients

Un focus groupe, réunissant plusieurs patient.e.s ayant recours à différentes modalités de traitement, a été organisé fin 2017 en vue d'identifier les indicateurs patient.e.s pertinentes destinés au volet CareAdvisor de la plateforme.

L'ensemble du parcours de soins d'un patient atteint de maladie rénale a été revu avec les participants et un certain nombre de critères d'évaluation ont été déterminés.

Partenariat avec AIDES



Parallèlement aux phases de développement de la plateforme pour les maladies rénales, plusieurs réunions ont été organisées avec AIDES, partenaire de MoiPatient :

- le projet a été présenté en plénière du congrès national de AIDES à Nantes
- les modalités de l'intégration du VIH à la plateforme ont été discutées
- le début de la co-construction des Universités des Personnes Malades du Rein (UPMR) ont donné lieu à un transfert de compétences pour la formation des bénévoles
- deux représentantes de Renaloo ont participé au groupe national santé de AIDES et notamment à l'atelier visant à l'élaboration par des groupes de volontaires des indicateurs patients pour le VIH.

MoiPatient remporte le trophée du patient Actif remis par l'Académie Nationale de Médecine



MoiPatient a reçu le 30 juin 2017 à l'Académie Nationale de Médecine le trophée du Patient actif lors du colloque organisé par les InterPros sur « Les défis de la maladie chronique : les soins primaires à l'heure des évolutions organisationnelles ».

Perspectives

L'enquête de préfiguration prendra fin au premier trimestre 2018 et ses résultats seront rendus publics en septembre 2018.

Le développement de la structure de la plateforme se poursuivra sur le premier semestre 2018 afin d'aboutir à la mise en ligne d'une première version qui comprendra l'ensemble des fonctionnalités.

Tout au long de cette période, des groupes de patient.e.s et de professionnel.le.s de santé seront sollicités pour valider les grandes étapes du développement (ergonomie, fonctionnalités, intégration des indicateurs, etc.).

Une première étude, à travers le volet MesData, sera également réalisée.

Le plaidoyer de Renaloo : nos combats, nos victoires, en 2017

Médicaments et thérapeutiques

Remboursement du Belatacept : une victoire pour les patients

Depuis 2013, Renaloo se bat pour obtenir le remboursement de ce nouvel antirejet, dont les résultats sont supérieurs aux autres traitements, mais dont l'accès reste pour le moment interdit aux patient.e.s en France.

Le belatacept est un antirejet efficace, dénué de toxicité pour le rein, qui a la particularité d'être très bien toléré et de ne pas provoquer d'effets secondaires cardiovasculaires ou métaboliques - Première cause de mortalité chez les patient.e.s greffé.e.s.

Mais, le plus important, c'est qu'il donne des résultats très supérieurs aux traitements de référence. On le savait depuis un moment déjà, mais de [nouveaux résultats publiés ce 28 janvier 2016 dans le prestigieux New England Journal of Medicine](#) montrent que l'écart se creuse avec le temps et devient considérable.

Pour la première fois depuis 30 ans, un antirejet fait baisser la mortalité des patient.e.s et la perte des reins transplantés (diminution du risque de décès ou de perte du greffon rénal de 43% après 7 ans de traitement) et améliore de plus de 30% de la fonction des reins greffés.

On estime ainsi que le belatacept pourrait prolonger d'environ deux ans en moyenne la durée de vie des greffons.

Malgré tous ces éléments, les autorités de santé françaises considéraient depuis sa mise sur le marché que l'Amélioration du Service Médical Rendu (ASMR) par le belatacept est « mineure », ce qui implique qu'il ne « mérite pas » d'être remboursé.

Pourtant, d'autres pays voient les choses différemment. L'Allemagne a quant à elle jugé que le belatacept fait partie des rares médicaments « d'intérêt thérapeutique considérable », qui est aussi remboursé en Suède, en Norvège, en Suisse, en Autriche, en Irlande, en Finlande, au Danemark et même aux Etats-Unis...

En 2016, avec le soutien de la [Société francophone de Transplantation](#), Renaloo avait à nouveau alerté la Ministre, Marisol Touraine, par [une lettre ouverte](#). La Ministre avait répondu en demandant la réévaluation du belatacept par la [Commission de Transparence de la HAS](#).

[Voir le courrier de Marisol Touraine](#)

Renaloo a obtenu la possibilité de contribuer à cette réévaluation en produisant [un rapport centré sur la perspective des patient.e.s](#) quant à ce médicament.

Bien que la Commission de la Transparence ait maintenu son avis sur l'ASMR du belatacept, les démarches de Renaloo ont finalement porté leurs fruits : **le Ministère de la santé et l'ANSM ont décidé d'entamer les démarches de sortie de la réserve hospitalière du belatacept.**

Le laboratoire commercialisant le belatacept a annoncé début 2017 des tensions d'approvisionnement qui impliquent un rationnement de son accès. La situation devrait être résolue début 2019.

A partir de cette date, le médicament sera à nouveau disponible et remboursé pour tous les patient.e.s qui en ont besoin.

Alerte sur la pénurie de vaccins contre l'hépatite B

Les patient.e.s atteint.e.s de maladies rénales, notamment hémodialysé.e.s, ont plus de risques de contracter l'hépatite B : l'hémodialyse expose à un risque de contamination, et de plus leur système immunitaire est diminué, les rendant plus sensibles aux infections. La vaccination est donc nécessaire pour les protéger.

Le timing de cette vaccination est important, car elle n'est plus recommandée après la greffe, et moins efficace lorsque la dialyse a commencé. Idéalement, elle doit donc être réalisée avant le stade de suppléance. Le schéma vaccinal comprend plusieurs rappels et demande donc plusieurs mois

Renaloo a été alerté sur l'apparition d'une pénurie de vaccins contre l'hépatite B, qui a conduit certains patient.e.s à ne pas pouvoir être vaccinés ou à recevoir des schémas de vaccination incomplets. Elle est due à des "tensions d'approvisionnement" des laboratoires qui fabriquent les vaccins. La situation durera au moins toute l'année 2017.

[Renaloo s'est rapproché des autres associations de patient.e.s concernées par ce vaccin](#) (SOS Hépatites, la FNAIR, le TRT5, le Collectif Hépatites Virales) afin de s'assurer que les autorités sanitaires prendraient bien en compte la situation spécifique des maladies rénales.

Le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) a été saisi pour proposer des recommandations, rendues publiques le 3 mars 2017, sur les populations à vacciner en priorité dans ce contexte de pénurie :

- les personnes qui dans le cadre de leur exercice professionnel sont soumises à l'obligation vaccinale, notamment les professionnels de santé exposés au risque de contamination dans un établissement de soins, les élèves ou les étudiants des professions de santé et les militaires à l'incorporation
- les autres personnes en fonction de l'importance de leur exposition au risque (parmi lesquelles les patient.e.s atteint.e.s de maladies rénales, dialysé.e.s et en attente de greffe)

Durant la période de pénurie, la distribution des vaccins contre l'hépatite B est réservée aux établissements de santé. Ils peuvent être dispensés aux patient.e.s non-hospitalisé.e.s prioritaires, sur ordonnance. Le HCSP estime à environ 22 000 le nombre de patient.e.s atteint.e.s de maladies rénales qui doivent être vacciné.e.s dans l'année.

Jusqu'à présent, ces patient.e.s recevaient le plus souvent le vaccin ENGERIX B20®, qui fait l'objet de la pénurie. Le HCSP souligne que deux autres vaccins, pourtant mieux adaptés à ces patient.e.s, et qui permettraient un schéma vaccinal plus léger,

sont très peu utilisés en France, car peu disponibles ou non commercialisés (HBVAXPRO® 40 µg, et FENDRIX B® 20 µg). Il recommande que des doses suffisantes de ces vaccins soient obtenues pour assurer la vaccination de cette population.

Térogénicité du mycophénolate : l'action de Renaloo pour dénoncer des mesures de prévention excessives

Le mycophénolate est un médicament immunosuppresseur largement utilisé comme antirejet en transplantation rénale. La térogénicité de ce médicament est connue depuis une vingtaine d'années.

Au printemps 2016, l'Agence nationale du médicament (ANSM) a annoncé de nouvelles mesures de prévention de la grossesse chez les femmes prenant du mycophénolate, suite à une démarche de l'Agence Européenne du médicament (EMA).

Ainsi, depuis le 30 septembre 2016, les femmes en âge de procréer doivent, pour que le pharmacien leur délivre ce médicament, lui présenter tous les six mois un formulaire d'accord de soins signé par elle et leur médecin, dans lequel elles s'engagent notamment à utiliser une double contraception pendant toute la durée de leur traitement.

Renaloo avait immédiatement adressé une lettre ouverte au directeur de l'ANSM pour protester contre ce dispositif, que nous avons jugé excessif.

L'ANSM, a alors confirmé notre analyse sur la non-pertinence de l'obligation de double contraception, puisqu'elle ne repose pas sur des bases scientifiques mais uniquement sur le principe de précaution. L'ANSM a donc saisi l'EMA sur ce sujet, pour que cette obligation soit revue (simple recommandation ou une seule contraception efficace).

L'EMA a allégé ses recommandations fin 2017 :

- Les femmes sous mycophénolate doivent utiliser une contraception efficace, pendant le traitement et jusqu'à six semaines après l'avoir arrêté. Il n'est plus obligatoire d'avoir recours simultanément deux méthodes de contraception, même si l'EMA précise que cela reste "préférable".
- Pour les hommes sous mycophénolate, il est recommandé que **l'un ou l'autre des partenaires utilise une contraception fiable pendant la durée du traitement** et jusqu'à au moins 90 jours après son arrêt. L'EMA précise cependant désormais que **"la preuve actuelle n'indique pas un risque de malformations ou de fausses couches lorsque le père a pris du mycophénolate, bien que le risque de génotoxicité ne puisse être complètement exclu"**.

Ces recommandations seront applicables en France en 2018.

En revanche, l'ANSM a souhaité maintenir le formulaire d'accord de soins à présenter au pharmacien, tout en proposant que ses contenus, ainsi que ceux de la brochure d'information correspondante, soient améliorés avec Renaloo.

Une enquête auprès des patientes

Afin de mieux comprendre comment il était perçu et ses conséquences pour les patientes, Renaloo avait également réalisé à l'automne 2016 une **enquête auprès des femmes transplantées sous mycophénolate** : voir ses résultats.

Une étude SNIIRAM en prévision

A la demande de Renaloo, l'ANSM va réaliser une étude à partir des données de l'assurance maladie, afin de mieux connaître la réalité de l'exposition et de ses conséquences pendant les grossesses des femmes sous mycophénolate et notamment transplantées. Une première partie des résultats nous a été présentée au printemps 2017.

Un suivi dans le registre REIN et des recommandations HAS

L'ANSM a par ailleurs soutenu notre demande de suivi de la contraception et des grossesses dans le registre REIN (à ce jour non retenue par l'Agence de la biomédecine), ainsi que de réalisation de recommandations sur la contraception des femmes greffées (inscrite au programme de travail de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour 2018).

Assises de la Société Francophone de Transplantation (SFT)

En septembre 2017, le travail réalisé de façon conjointe, ainsi que l'enquête réalisée par Renaloo auprès des femmes transplantées sous mycophénolate (2016) ont fait l'objet d'une présentation aux Assises de la Société Francophone de Transplantation (SFT) dont le thème portait cette année sur « Contraception et risque térogène en transplantation : quelle information aux patient.e.s ? ».

Améliorer la qualité des soins et de la vie

La charte de la dialyse



La Charte a officiellement été lancée le 29 mars 2017 par ses premiers signataires, l'association des Assistants Sociaux de Néphrologie, la FHF, la FEHAP, l'association Polykystose France, Renaloo et le Réseau International des Psychologues en Néphrologie. Elle sera régulièrement remise à jour et son contenu pourra évoluer, notamment en fonction des avancées médicales, technologiques ou réglementaires, ainsi que des retours d'expériences.

L'accès à l'assurance et le droit à l'oubli : un enjeu pour le droit de construire son projet de vie

En France, la seule discrimination autorisée par le code pénal aux assureurs concerne l'état de santé. De fait, les personnes atteintes de maladies chroniques (et notamment de maladies rénales) rencontrent d'importantes difficultés pour s'assurer dans le cadre d'un emprunt immobilier par exemple. Annoncé par le président de la république au printemps 2015, le droit à l'oubli était au départ supposé permettre aux « anciens malades » du cancer de s'assurer sans avoir à déclarer leurs problèmes de santé passé et donc sans risquer refus, surprimes ou exclusions de garantie.

Renaloo, avec d'autres associations de patient.e.s, a réagi fortement à ce dispositif, qui excluait dans sa forme initiale tous les malades chroniques sans espoir de guérison. Une tribune réclamant « le droit à l'assurance pour tous », a ainsi été publiée dans l'Express le 1er avril 2015.

Les conditions d'application du droit à l'oubli ont été intégrées dans la loi de santé. En septembre 2015, les sénateurs ont voté un amendement l'encadrant et visant à faciliter l'accès à l'assurance pour ces personnes considérées comme « à risque aggravé de santé », élargissant donc le champ d'application « aux pathologies autres que cancéreuses, notamment les pathologies chroniques, dès lors que les progrès thérapeutiques et les données de la science attestent de la capacité des traitements concernés à circonscrire significativement et durablement leurs effets ».

La mise en place d'une grille de référence a été prévue, regroupant les données de survie à date, en fonction des progrès scientifiques. L'objectif est de tenir compte des avancées thérapeutiques et des données épidémiologiques pour une évaluation précise du risque.

Renaloo a obtenu que l'insuffisance rénale, notamment lorsqu'elle est traitée par dialyse ou transplantation, fasse partie des pathologies concernées et soit intégrée dans la grille.

Les travaux avaient été enclenchés en 2016, mais ils dépendent de la production par l'Agence de la biomédecine de données de survie issues du registre REIN.

Malgré différents engagements, à la fin de l'année 2016, ces éléments n'étaient toujours pas disponibles et les travaux avançaient bien moins rapidement que pour d'autres pathologies (pour certains cancers, le VIH ou l'hépatite C, les grilles sont d'ores et déjà finalisées).

Les Etats Généraux du Rein ont montré que patient.e.s dialysé.e.s sont ceux / celles qui rencontrent le plus de difficultés, vis-à-vis de leur traitement, mais aussi dans toutes les dimensions de leur existence.

Or, la manière dont leurs besoins d'accompagnement et de soutien sont pris en compte est très variable selon les établissements.

Une des propositions des EGR a donc été la rédaction collégiale d'une charte de la dialyse, destinée à apporter des améliorations concrètes. L'ensemble des parties prenantes des EGR a été sollicité. Un groupe de travail a été constitué, réunissant des représentants des patient.e.s, des néphrologues, des IDE et autres paramédicaux, ainsi que des Fédérations hospitalières. Plusieurs réunions physiques et un important travail d'élaboration collective ont été mis en œuvre.

Issue de près de trois années de travaux et de co-construction, la Charte de la dialyse a pour objectif de fédérer l'ensemble des acteurs autour de l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement des personnes dialysées.

La Charte comporte 15 engagements, autour de trois grands axes :

- Annonce - information - orientation - priorité à la greffe - autonomie - parcours
 - Qualité des soins - transparence
 - Accompagnement - bienveillance - environnement de la dialyse
- L'adhésion à la Charte est une démarche volontaire et facultative. Les établissements de dialyse peuvent adhérer à la Charte dès lors qu'ils s'engagent à respecter au moins 11 objectifs sur 15, avec une volonté affichée de tendre vers 15 objectifs sur 15.

Atelier débat : Maladies rénales, travail et handicap, quels sont mes droits ?

Renaloo a organisé le samedi 8 juillet 2017 à Paris un atelier débat en partenariat avec [l'Association des assistants sociaux de néphrologie](#) (ASNEP), sur le thème « Maladies rénales, travail et handicap : quels sont mes droits ? »



Plusieurs thèmes ont été abordés de manière très interactive par les expert.e.s de l'ASNEP, notamment :

- Les **dispositifs liés au travail** : les arrêts maladies, le mi-temps thérapeutique, l'invalidité, la prévoyance, la dialyse sur le temps de travail / dialyse en horaires décalés, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, les études, la retraite
- La **reconnaissance du handicap** : tout savoir sur la MDPH / la carte d'invalidité ; intérêt / conditions d'obtention / conditions de maintien, etc.

Des sujets d'importance pour les patient.e.s et leurs proches, comme en ont témoigné le nombre de participants et l'intensité des débats. La [présentation](#) et les interventions des assistantes sociales représentant l'ASNEP, Martine François et Maria Porchaire, ont été particulièrement appréciées.

Les questions consacrées au travail ont notamment été très nombreuses. Trop souvent, [travailler avec la dialyse ou la greffe](#) reste un défi, malgré [les dispositifs qui sont proposés](#). Les différents sujets relatifs à [l'assurance maladie](#) et à la [reconnaissance du handicap](#) ont également fait l'objet de nombreux échanges.

Cet atelier a confirmé les grandes difficultés et souvent les galères, auxquelles sont encore confrontés trop de patient.e.s, la complexité des dispositifs, ainsi que l'importance de trouver de l'aide dans ces situations. L'ASNEP et Renaloo souhaitent continuer à travailler main dans la main pour tenter d'apporter ce soutien nécessaire aux patient.e.s et à leurs proches.

Qualité de l'hémodialyse : publication des résultats de sept indicateurs (IPAQSS)

Renaloo, qui participe depuis 2014 aux travaux conduits par la HAS sur les indicateurs IPAQSS, [se réjouit de la publication de ces indicateurs \(décembre 2017\), qui vont dans le sens d'une plus grande transparence.](#)

On a pu noter qu'en 2017 la surveillance globale de l'état de santé des patient.e.s hémodialysé.e.s est bonne et s'améliore :

- 91% des patient.e.s ont bénéficié d'un bilan sanguin régulier pour vérifier qu'ils ne présentaient pas une anémie,
- 84% pour vérifier leurs éventuelles carences en fer
- 93% d'une surveillance de leur statut nutritionnel (ces patient.e.s sont en effet soumis.es à un régime alimentaire strict pour maîtriser les apports en eau, minéraux et protéines)

En outre, plus de 8 patient.e.s sur 10 ont eu au minimum 3 séances d'hémodialyse par semaine comme recommandé dans les bonnes pratiques ; ils sont le même nombre à avoir bénéficié d'une évaluation annuelle de la possibilité d'accès à la greffe d'un rein.

Toutefois les résultats sont encore insuffisants concernant le suivi des patient.e.s identifié.e.s comme en risque de dénutrition : 40% d'entre eux ne bénéficient toujours pas d'une consultation avec une diététicienne (ce qui se retrouve dans les plaintes des patient.e.s sur l'absence d'accès aux soins de support).

Les résultats varient énormément d'un établissement à l'autre, avec de très mauvais et d'excellents résultats. Ils varient aussi selon les régions : la Corse, la Guadeloupe, la Martinique, la Guyane et la Réunion présentent des résultats inférieurs, et parfois de beaucoup, à la moyenne nationale.

La mise en œuvre de ces indicateurs et la publication de certains d'entre eux est une évolution positive. **Toutefois, Renaloo regrette qu'il s'agisse uniquement d'indicateurs de moyens.** Il est désormais nécessaire que soient évalués les résultats de la prise en charge des patient.e.s (par exemple, le niveau d'hémoglobine plutôt que le fait qu'ils aient eu un bilan sanguin, ou encore les taux de patient.e.s inscrit.e.s sur la liste d'attente de greffe dans des délais définis plutôt que le fait qu'ils aient fait l'objet d'une "évaluation de l'accès à la greffe", dont on ignore le résultat et les conséquences).

Les indicateurs retenus à ce jour sont très peu ambitieux. Par exemple, le critère des 3 séances de 4h par semaine constitue un strict minimum (auquel 1 patient.es sur 5 n'accède pourtant pas...). Pour beaucoup de patients, le recours à des séances plus longues ou plus fréquentes serait nécessaire. Rien ne permet à ce jour d'évaluer cette possibilité.

La méthodologie du recueil permet en outre aux établissements d'exclure des patient.e.s considéré.e.s comme "atypiques" (14% des dossiers analysés), sans que leurs caractéristiques soient définies de manière précise.

L'évaluation devrait aussi prendre en compte des éléments "d'environnement" du soin, qui ont une importance capitale dans le contexte d'un traitement chronique aussi lourd :

disponibilité de séances du soir ou nocturnes, possibilité de dialyse à domicile, accès à une psychologue, à une assistante sociale, souplesse des horaires des séances, repas et collations (un minimum lorsqu'on s'intéresse à la nutrition...), etc.

Il est également nécessaire que cette évaluation de la qualité de la dialyse puisse intégrer des indicateurs issus des patients eux-mêmes, sur leur qualité de vie et l'expérience ressentie : satisfaction, fatigue perçue, possibilité de maintien dans l'emploi, participation aux décisions médicales, etc.

Au total, les indicateurs ont été construits pour permettre l'affichage de résultats globalement très satisfaisants. Ce choix était sans doute nécessaire pour les rendre acceptables par les professionnels. Il est désormais nécessaire de les faire évoluer vers plus de pertinence.

La transparence du registre REIN : un enjeu crucial pour les patient.e.s

Le [Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie](#) (REIN) est un registre informatisé qui propose un suivi de données provenant de tous les patient.e.s traité.e.s par dialyse ou greffe en France. Il est destiné à contribuer à l'élaboration et à l'évaluation de stratégies sanitaires visant à améliorer la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique.

Renaloo développe depuis 2013 un plaidoyer déplorant l'opacité du registre REIN. La convention qui définit les conditions d'accès à ses données prévoit en effet que toute publication à un niveau infrarégional et a fortiori par établissement est « interdite ».

Le traitement de l'insuffisance rénale au stade de suppléance représente un coût de plus de 4 Md€ par an, pris en charge par la solidarité nationale, tout comme le fonctionnement du registre. **Renaloo considère qu'il est dès lors légitime et nécessaire que les structures et les professionnels qui délivrent ces soins rendent compte de leurs activités et de leurs pratiques et que la société civile, les patients, ainsi que les payeurs et régulateurs, puissent avoir accès à ces informations.**

Cette transparence est d'autant plus urgente que l'examen des données du registre par région montre des disparités considérables, confirmant l'existence de mauvaises pratiques et la réalisation de soins non pertinents. Les conséquences pour les patient.e.s sont majeures, en termes de pertes de chances et d'impact sur leurs conditions d'existence.

Dans un tel contexte, il nous semble fondamental de disposer d'informations sur les pratiques de chaque établissement. Elles permettraient aux patient.e.s un accès à des informations nécessaires au choix éclairé parmi les différents établissements de proximité, en fonction des stratégies de traitements qu'ils privilégient. Ces données constitueraient aussi un outil précieux de pilotage et d'amélioration de la qualité des soins pour les autorités de santé, en permettant notamment la mise en œuvre de leviers financiers, basés sur certains indicateurs, pour améliorer les parcours.

Cette opacité est d'autant plus choquante que ces données, issues de registres comparables, sont transparentes dans de nombreux autres pays, notamment aux Etats Unis, où [un site web dédié](#), destiné aux patients, leur est même consacré.

Outre Renaloo, la transparence du registre REIN est également réclamée par la [Cour des comptes](#) et le [Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie](#).

Renaloo a mené en 2016 différentes actions afin de faire progresser ce dossier (voir notre rapport d'activités 2016). En 2017, nos démarches se sont poursuivies et ont notamment conduit le Ministère de la santé (DGOS) à demander la publication de certaines informations par département.

Participation à la rédaction d'une tribune dans la « lettre du rein »



Plusieurs associations dont Renaloo ont été invitées à rédiger une tribune pour la newsletter du registre REIN, sortie en mai 2017. Ce texte rappelle combien le registre REIN est utile, mais aussi que les attentes des patients, en termes de production et d'accès aux connaissances, d'information et de transparence, sont grandes.

« Il est (...) essentiel que les patient(e)s puissent réellement participer aux choix et aux décisions médicales qui les concernent pour s'orienter dans les systèmes de soins. Pour la dialyse, par exemple, cela nécessite de disposer d'informations par structures (ou par filières, lorsqu'elles existent), comme la disponibilité de séances plus longues ou plus fréquentes, de dialyse à domicile ou encore les délais d'inscription sur la liste d'attente de greffe et l'accès à la transplantation.

Ces indicateurs, existant dans le registre, doivent être rendus accessibles. Il s'agit d'un enjeu majeur de transparence, de démocratie en santé et de progrès social, ainsi que d'amélioration de la qualité des soins ».

Participation à l'élaboration d'un « rapport REIN par et pour les patient.e.s »

Les connaissances issues du registre REIN sont valorisées dans des articles scientifiques et des congrès professionnels, et font l'objet de la publication d'un rapport dont la lecture reste réservée aux initiés, ayant des connaissances en épidémiologie. En revanche, aucun effort de mise à disposition de ces informations en direction des patient.e.s n'avait jusque-là été entrepris.

Pour ces raisons, Renaloo réclamait depuis 2010 à l'Agence de la biomédecine qu'une déclinaison destinée aux patient.e.s du rapport REIN soit mise en œuvre.

Sept ans plus tard, cette demande a finalement été entendue : l'Agence de la biomédecine annonçait en mai 2017 le démarrage de travaux avec les associations de patients en vue de la publication d'un « rapport REIN pour et avec les patients », dont la sortie est prévue pour 2018.

Mobilisation contre l'absence de valorisation de certains travaux de l'Agence de la biomédecine

Renaloo a été amené à participer entre 2011 et 2013 à la réalisation de deux études importantes conduites par l'Agence de la biomédecine :

- **La première, [Quavi-REIN 2011](#), est consacrée à la qualité de vie des patient.e.s dialysé.e.s et greffé.e.s.** 1.251 patient.e.s dialysé.e.s et 1.658 patient.e.s greffé.e.s ont participé. Elle fait suite à une première étude (Quavi-REIN 2005-2007), en lui ajoutant des régions supplémentaires, et en s'enrichissant de volets concernant l'éducation thérapeutique d'une part et les ressources, l'insertion professionnelle et les ressources des malades, réalisé par Renaloo, d'autre part.
- **La seconde, [QVDV-R](#), s'intéresse à l'expérience et au devenir des donneurs vivants de rein.** Pour cette enquête dite "longitudinale", plus de 500 donneurs ont été interrogés à trois étapes de leur parcours : juste avant le prélèvement, 3 mois, puis 12 mois après. Les données collectées concernent le parcours du donneur, son état de santé, son suivi médical, ainsi que la qualité de vie, l'estime de soi, les motivations, les relations avec le receveur et avec l'entourage, etc.

Ces deux études, originales par leur ampleur et surtout par leurs résultats, sont probablement uniques au monde.

Pourtant, on peut s'étonner du défaut de valorisation et de l'opacité qui entoure l'analyse et les conclusions de ces travaux. Quavi-Rein 2011 a fait l'objet d'un article [paru dans le BEH fin 2014](#), qui ne reprend qu'en partie les éléments du rapport final. En particulier, les volets relatifs à l'Education Thérapeutique du Patient et à l'emploi en sont absents. Fin 2017, et malgré différents engagements successifs de la directrice de l'Agence de la biomédecine en ce sens, le rapport de l'enquête n'a toujours pas été publié.

Le rapport de QVDV a été mis en ligne fin 2016, en toute discrétion, mais aucun article n'a été réalisé à partir de ce travail, contrairement à ce qui avait été prévu et alors que l'ensemble des participants s'accordaient sur l'importance de cette valorisation.

Renaloo sollicite très régulièrement la direction de l'Agence de la biomédecine sur ce sujet, sans résultat à ce jour.

Cette absence de transparence n'est pas acceptable, puisqu'elle prive la communauté de connaissances nouvelles et importantes et les patient.e.s des mesures correctrices qui devraient être associées à leur prise en compte.

Participer aux évolutions des systèmes de santé : nos actions politiques

La plateforme Renaloo « Cap sur le rein » 2017 – 2022

Renaloo a réalisé en 2016 / 2017, en lien avec son comité médical et scientifique, un important travail de plaidoyer en formalisant sa plateforme 2017 – 2022, destinée aux candidats à l'élection présidentielle, mais permettant aussi de structurer la vision de l'association sur les évolutions de la prise en charge de l'insuffisance rénale.

Son objectif : **faire entendre la voix des patient.e.s** dans les débats sur les évolutions des systèmes de santé, afin que les maladies rénales soient au cœur des futures réformes.

[Nos propositions](#), ambitieuses et réalistes, visent à la fois à améliorer la qualité des soins et de la vie des patient.e.s, tout en endiguant le fléau des maladies rénales.

Elles s'articulent autour de huit grands axes, qui s'accompagnent d'objectifs chiffrés, et de mesures concrètes pour les atteindre :

1. Faire de **l'amélioration la qualité de vie** un objectif transversal et mesurable de la qualité des soins, à tous les stades des maladies rénales
2. **Ralentir ou stopper l'évolution des maladies rénales** en permettant à tou-te-s les patient.e.s dont le diagnostic d'insuffisance rénale modérée ou évolutive est posé d'accéder à un parcours structuré, coordonné et financé de protection rénale
3. Rendre effectifs pour tou-te-s les patient.e.s **le libre choix du traitement de suppléance et la décision médicale partagée** par un dispositif dédié et en renforçant la place de la démocratie en santé
4. **Rendre prioritaire l'accès à la greffe**, meilleur traitement pour les patient.e.s dont les reins ne fonctionnent plus, par une stratégie volontariste d'accès à la liste d'attente et de développement de tous les types de prélèvements d'organes (donneurs vivants et décédés)
5. Mettre en œuvre **la dialyse du futur** : libre, choisie, adaptée, optimisée pour chaque patient.e (durée, fréquence, qualité, lieu, autonomie, transports, etc.)
6. Proposer, parmi les prises en charge, **le choix du traitement palliatif conservateur** plutôt que le recours à la dialyse pour les patient.e.s très âgé.e.s ou en fin de vie
7. Renforcer **la transparence, la disponibilité et l'usage des données de santé** et notamment du registre REIN, comme outil d'amélioration des connaissances, de démocratie sanitaire et de pilotage des politiques de santé
8. **Réformer les modes de financement**, pour améliorer la qualité des soins et garantir la pérennité de leur prise en charge, en incitant aux meilleures pratiques et à une coordination optimale des parcours

Des simulations médico-économiques ont été réalisées autour de ces propositions. Leur application pourrait non seulement permettre la stabilisation du nombre de patient.e.s en suppléance et le financement de leur prise en charge à budget constant, mais aussi améliorer de manière considérable de la qualité des soins et de la vie des patient.e.s.

Les propositions de Renaloo autour d'une réforme du financement de la prise en charge de l'insuffisance rénale



En complément à sa plateforme 2017 – 2022, Renaloo plaide de longue date pour une réforme du financement de la dialyse. Le mode de tarification actuelle de la dialyse est un frein au développement des pratiques qui peuvent améliorer les parcours des patients, leur autonomie et leur qualité de vie.

[> Voir notre article "Pourquoi le mode de financement de la dialyse est mauvais pour les patients ?"](#)

Ces difficultés ont été mises en évidence ces dernières années par différents travaux : [Etats Généraux du Rein](#), [CNAMTS](#), [Haute Autorité de Santé](#), [Cour des comptes](#), [HCAAM](#), etc. Un groupe de travail(1) issu du comité médical et scientifique de Renaloo a été mis en place et s'est réuni à plusieurs reprises en 2016 et 2017 pour formaliser une proposition de réforme du financement basée sur 5 grandes mesures, reposant sur des modalités de financement innovantes, garantissant à la fois une amélioration de la qualité des soins et de la vie des patients, mais aussi la soutenabilité pour notre système de santé.

- Un forfait pour les stades précédant le remplacement rénal, intégrant un dispositif d'orientation vers la greffe et / ou la dialyse
- Des forfaits, rémunérations médicales et incitatifs pour les patient.e.s privilégiant les modalités de dialyse les plus autonomes
- Une optimisation des « forfaits greffe » incitant au développement de l'activité de transplantation et de son efficacité
- Des bonus sur objectifs, visant à créer des incitatifs forts aux bonnes pratiques, pour les structures de dialyse
- Une réforme du financement des transports pour la dialyse

La mise en œuvre de ces propositions permettrait non seulement d'engager une réforme efficace, mais aussi de faire des maladies

rénales un modèle dans le champ des pathologies chroniques. La situation actuelle du financement des traitements de remplacement rénal permet d'envisager d'importantes marges de manœuvre pour financer ce nouveau dispositif.

La réforme que nous proposons, construite par, pour et avec les patients, fait en outre parfaitement écho aux priorités identifiées par la Ministre de la santé pour améliorer la pertinence et l'efficacité des soins.

Un important travail de conception, qui a mobilisé une graphiste professionnelle, a précédé la diffusion conjointe de ces deux documents fin 2017 : « Cap sur le rein » et pour « des Financements innovants ».

Un important effort de lobbying a été entrepris par Renaloo pour porter ces propositions au plan politique. Des rendez-vous ont notamment eu lieu avec le directeur général de la santé, Benoît Vallet, les conseillers santé du Premier Ministre, Franck Von Lenep et Guillaume Couillard, le directeur de l'Assurance Maladie Nicolas Revel, la Présidente de la HAS, Dominique Le Guludec.

[> Télécharger nos recommandations : « des financements innovants pour une réforme indispensable »](#)

[> Télécharger notre plateforme de propositions « Cap sur le Rein »](#)

(1) Anne-Valérie BOULET (AIDER), Yann BOURGUEIL (médecin de santé publique, IRDES), Yvanie CAILLE (INDS), Roland CASH (économiste de la santé), Alain COULOMB, rapporteur, Guillaume DE DURAT (spécialiste en droit de la santé et du système de soins), Marianne DOZ (économiste de la santé), Corinne ISNARD BAGNIS (néphrologue), Pascal STACCINI (médecin de santé publique, CHU de Nice), Philippe ROLLAND (AUB).

Les propositions de Renaloo pour le projet de Loi de Financement de Sécurité Sociale pour 2018

Renaloo a proposé et porté, à l'occasion du PLFSS 2018, deux propositions d'amendements additionnels au projet déposé par le gouvernement, ciblant respectivement les patient.e.s dialysé.e.s et les personnes ayant donné un rein de leur vivant. Dans ce cadre, des entretiens ont été réalisés avec le sénateur Alain Milon et avec le député Jean-Louis Touraine.

- Favoriser le maintien dans l'emploi des patient.e.s dialysé.e.s : amélioration du dispositif d'indemnisation des patient.e.s réalisant leurs dialyses pendant leur temps de travail

Depuis 1995, une prestation versée par les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) permet aux personnes qui doivent s'absenter régulièrement de leur travail pour leur dialyse de percevoir une indemnité qui couvre la perte de salaire correspondante. Cependant, la rédaction actuelle de ce texte entraîne des difficultés dans sa mise en oeuvre et lui donne un caractère subsidiaire. Son interprétation est variable selon les CPAM. La couverture de la perte de salaire n'est pas toujours complète et les patient.e.s qui y ont recours se voient pénalisés.e.s dans le calcul de leur retraite. Le dispositif est mal connu, mal appliqué, souvent non proposé, alors qu'il pourrait constituer une solution intéressante pour favoriser le maintien dans l'emploi des patient.e.s dialysés.e.s.

Renaloo a proposé un amendement visant à généraliser et à améliorer ce dispositif, afin d'instaurer un droit à la compensation de la perte de salaires pour les patient.e.s dialysés.e.s qui choisissent de continuer à travailler malgré leur traitement.

- Améliorer de la protection des donneurs vivants d'organe : suppression du seuil de l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM) en cas de dommage suite au don

Renaloo a proposé de renforcer la protection des donneurs vivants d'organes, en leur permettant, en cas d'aléa thérapeutique, de bénéficier d'une indemnisation via l'ONIAM dans des conditions analogues à celles prévues pour les personnes se prêtant à une recherche biomédicale. L'objectif de cet amendement est d'accompagner le développement de la greffe de donneur vivant, en apportant aux donneurs des garanties dans l'hypothèse improbable où ils subiraient des complications liées à leur geste altruiste.

Expérimenter de nouvelles modalités de financement de la dialyse

Renaloo a par ailleurs soutenu une proposition d'amendement à l'article 35 fixant le cadre d'expérimentations pour l'innovation dans le système de santé.

Déposée, au Sénat par monsieur Yves Daudigny et soutenue par monsieur Alain Milon (président de la commission des affaires

sociales), cette proposition d'amendement visait à expérimenter un nouveau modèle économique de la dialyse.

Il s'agissait, selon Renaloo, d'une première étape importante pour répondre aux dysfonctionnements graves, péjoratifs pour la prise en charge des patient.e.s avec notamment, en France, des taux d'accès anormalement bas d'accès à la greffe rénale et à la dialyse à domicile.

A l'Assemblée nationale, les députés ont supprimé cette proposition. Tout en réaffirmant que l'organisation et les financements de la dialyse nécessitent d'être améliorés, ils ont considéré que les pathologies concernées par les expérimentations ne devaient pas être spécifiquement visées au niveau de la loi.

Bien que l'amendement ait finalement été retoqué par l'Assemblée Nationale, Renaloo a salué l'attention soutenue des parlementaires au sujet des maladies rénales, puisque le Sénat, via le président de sa commission des affaires sociales Alain Milon, a annoncé une nouvelle saisine de la Cour des comptes, ainsi que le lancement d'une mission d'information parlementaire à ce sujet.

Audition dans le cadre de la mission flash du député Jean-Louis Touraine sur les conditions de prélèvements d'organes et les refus de tels prélèvements

Le député Jean-Louis Touraine a été désigné par l'Assemblée nationale à l'automne 2017 pour conduire une mission flash « sur les conditions de prélèvements d'organes et les refus de tels prélèvements ». Renaloo a été auditionné dans ce cadre et a pu porter ses propositions, largement reprises dans [les conclusions de la mission](#).

Alerte sur le fonctionnement de l'Association pour l'utilisation du rein artificiel à La Réunion (AURAR)

Durant l'été 2017, Renaloo a été interpellé par des patient.e.s ainsi que par de nombreux articles parus dans la presse régionale réunionnaise, au sujet d'irrégularités dont serait à l'origine une importante association de dialyse à but non lucratif. Selon ces informations, elle se serait adossée à plusieurs sociétés privées, permettant le détournement de sommes très importantes, issues des remboursements des séances de dialyse par l'assurance maladie.

Si ces faits étaient avérés, compte tenu du nombre important de patient.e.s pris.es en charge par cette structure - près de 800, soit plus de 40% de l'ensemble des patient.e.s dialysé.e.s sur l'île - ils contribueraient à expliquer la situation déplorable de la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale à la Réunion, qui est bien connue et documentée, notamment grâce aux données du registre REIN, géré par l'Agence de la biomédecine.

Elle est notamment caractérisée par un très mauvais accès à la greffe rénale, qui constitue pourtant le traitement le plus

efficace, améliorant la qualité et l'espérance de vie des patients, le tout pour un coût très inférieur à la dialyse pour le système de santé (HAS).

Le taux de patient.e.s inscrits sur la liste d'attente de greffe à la Réunion est 3 fois moins élevé qu'en métropole (8% versus 25%), assorti de délais d'inscription et d'attente sensiblement plus longs, conduisant à ce que seulement 17% des patient.e.s dont les reins ne fonctionnent plus soient greffé.e.s à la Réunion, contre 44% au plan national.

De même, l'accès aux modalités de dialyse à domicile, qui permettent aux patient.e.s d'être plus autonomes et d'avoir une meilleure qualité de vie, est très faible sur l'île. Seulement 4% des patient.e.s sont en dialyse péritonéale (8% en moyenne nationale) et l'hémodialyse à domicile y est inexistante. La fréquence plus élevée des maladies rénales et du diabète à la Réunion ne permet pas d'expliquer ces écarts.

Alerte de la Ministre des Solidarités et de la Santé (septembre 2017)

Face à ces différents constats et interrogations, et à la gravité des conséquences médicales et humaines pour les patients, Renaloo a alerté [le 30 septembre 2017](#) la Ministre des Solidarités et de la Santé, lui demandant de diligenter une enquête pour que toute la lumière soit faite sur cette affaire.

Dans le prolongement immédiat de cette alerte, la chambre régionale des comptes a été saisie pour répondre aux nombreuses questions qui se posent par rapport au fonctionnement de cette structure et à son impact sur la qualité de la prise en charge des patients.

Contribution de Renaloo à la Stratégie Nationale de Santé

La [stratégie nationale de santé 2017-2022](#) (SNS) a été présentée par la ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, le 18 septembre 2017.

Renaloo a remis au Ministère de la santé sa contribution, reposant sur des propositions ambitieuses et réalistes, visant à la fois à améliorer la qualité des soins et de la vie des patient.e.s, l'efficacité des soins qu'ils reçoivent, mais aussi à stabiliser le nombre total de patient.e.s traité.e.s par dialyse ou greffe. Elles ont fait l'objet de simulations médico-économiques, qui ont montré leur pertinence. Elles s'articulent autour des grands axes de la SNS :

- **La prévention : ralentir ou stopper l'évolution** des maladies rénales en permettant à tou-te-s les patient.e.s dont le diagnostic d'insuffisance rénale modérée ou évolutive est posé d'accéder à un **parcours structuré de protection rénale**
- **La lutte contre les inégalités sociales et territoriales** d'accès à la santé, notamment en ce qui concerne **l'accès à la transplantation rénale**, par une stratégie volontariste d'accès à la liste d'attente et de développement de tous les types de prélèvements d'organes (donneurs vivants et décédés)
- **La pertinence et la qualité des soins** : en priorisant l'accès à la greffe, traitement le plus efficace, en mettant en œuvre

une **dialyse libre, choisie, adaptée, optimisée** pour chaque patient.e (durée, fréquence, qualité, lieu, autonomie, transports, etc.) et en améliorant l'accès au **traitement palliatif conservateur** comme alternative à la dialyse pour les patient.e.s très âgé.e.s ou en fin de vie

- **L'innovation organisationnelle, médicale et technologique** : en passant à des **modalités de financement agiles**, conçues pour améliorer la qualité des soins et garantir la pérennité de leur prise en charge, tout en incitant aux meilleures pratiques et à une coordination optimale des parcours. En ce sens, **l'ouverture et le recours aux données de santé** pourrait utilement éclairer et aider les parties prenantes à la décision.

[> Télécharger la contribution de Renaloo à la Stratégie Nationale de Santé](#)

Participation à la consultation en ligne (octobre 2017)

Sur proposition du Ministère de la Santé, Renaloo a apporté, en propre, sa contribution aux travaux portant sur la définition de la SNS, via la plateforme mise en ligne à cet effet.

L'un des [axes prédéfinis](#) portant sur l'IRCT « Développer des parcours favorisant l'autonomie du fonctionnement rénal afin d'éviter la dialyse et de retarder la greffe pour les personnes souffrant de maladies rénales » (page 29), Renaloo a pu apporter des éléments complémentaires concernant principalement la réforme des modes de financement de la dialyse.

Réflexion interassociative conduite au sein de France Assos Santé

Lors d'un séminaire organisé en octobre, Renaloo a contribué à la définition des axes de mobilisation soutenus par France Assos Santé dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé.

A notamment été défendue l'urgence d'agir sur l'insertion professionnelle des personnes malades, l'amélioration de la pertinence et de la qualité des soins ainsi que sur l'innovation organisationnelle, médicale et technologique.

La somme des contributions associatives a pu aboutir à une contribution « collective » qui a été adressée au ministère le 28 novembre.

Expérimentations sur l'insuffisance rénale : un coup pour rien ?

Une des principales propositions des [Etats Généraux du Rein](#) était l'amélioration des parcours des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique, impliquant notamment des nouveaux modes de financement des soins plus favorables aux bonnes pratiques.

Reprenant cette proposition, la [Stratégie Nationale de Santé](#) annoncée en 2013 a fait de l'insuffisance rénale chronique une pathologie pilote pour une expérimentation sur les parcours de soin et sur de nouveaux modes de tarification. Le [PLFSS 2014 en a précisé les modalités](#). Renaloo fait partie du comité de pilotage de ces expérimentations, sous l'égide de la DGOS.

Les 6 régions pilotes ont été annoncées en 2015 – Alsace, Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Pays-de-la-Loire, Réunion et Rhône-Alpes. [L'arrêté précisant les conditions de mise en œuvre de ces expérimentations](#) a été publié en 2016.

Les cahiers des charges des régions qui vont réaliser les expérimentations sur l'insuffisance rénale chronique ont été publiés au JO du 8 mars 2017.

Renaloo continue de regretter la tournure prise par cette initiative, qui a pris un retard considérable (la stratégie nationale de santé de 2013 prévoyait que les expérimentations démarrent en 2014). Le risque est grand qu'elle ne fasse qu'amplifier des inégalités géographiques de prise en charge déjà considérables et de retarder la mise en œuvre de réformes plus globales, qui sont pourtant indispensables et urgentes. Faudra-t-il attendre la fin des expérimentations, et leur évaluation, pour qu'elles soient enfin entreprises ?

Contributions à différents travaux associatifs, scientifiques, institutionnels

De manière pérenne, Renaloo participe aux travaux des instances suivantes :

- AERAS groupe de travail sur le droit à l'oubli
- Groupe de pilotage et Comité Scientifique de REIN
- Rapport REIN vu par les patient.e.s
- Comité d'interface entre l'Agence du Médicament et les associations de patients
- Différents groupes de travail autour des maladies rénales à la Haute Autorité de Santé
- Comité de pilotage ministériel concernant les traitements de l'IRCT
- Réunions d'échange régulières CNAM/Associations de patients

Indépendamment des groupes/commissions/comités de travail auxquels Renaloo participe de manière pérenne, **plusieurs réunions ponctuelles ont eu lieu en 2017 :**

- Réunions ponctuelles d'information des parties prenantes à l'Agence de la biomédecine, sur les évolutions du score Rein, le programme pilote Maastricht 3
- 2 mars : Journée organisée par l'ARS PDL sur "territoire et politique de santé" - Présentation du projet MoiPatient - Table ronde « Démocratie sanitaire, participation des usagers : quelles pratiques sur les territoires ? »
- 27 avril : rencontre avec le club des jeunes néphrologues et renforcement du partenariat (la Ville du Rein, MoiPatient, etc.)
- 28 avril : participation à une réunion organisée par la Société Francophone de Transplantation (SFT) sur les dernières données relatives aux transplantations hépatique, poumon, cœur, rein et nouveautés en immunologie
- 25 octobre : participation au séminaire organisé par France Assos Santé sur la Stratégie Nationale de Santé
- 6 novembre : participation à la journée organisée par France Assos Santé sur le thème : Assurance maladie, la solidarité a un avenir »
- 21 novembre : participation d'Evelyne Pierron (administratrice de Renaloo) à une journée d'information organisée par l'EMA sur le fonctionnement de l'agence et les modalités de participation des patient.e.s à son processus d'évaluation
- 15 novembre : intervention à l'hôpital Saint-Louis, à la demande du Pr Desgrandschamps
- 13 décembre : entretien avec l'association ANTICOR

Interventions lors de colloques et congrès

Renaloo participe régulièrement aux congrès majeurs dans les domaines de la néphrologie, de la démocratie sanitaire, du digital et de la e-santé. L'association est très fréquemment sollicitée pour effectuer différentes interventions durant ces événements. Elles permettent d'assurer une veille et une formation des cadres de l'association, de rencontrer les différentes parties prenantes sur une base régulière, mais aussi de mieux faire connaître les expertises, les positions et propositions de Renaloo.

- 20 avril : intervention d'Yvanie Caillé à la Cour des comptes, sur le thème « Progrès médical, Santé Publique et organisation du système de soins », dans le contexte de la gestion des soins vue par les usagers
- 18 mai : intervention de Christian Baudelot lors de la plénière d'ouverture des Journées de l'Agence de la biomédecine
- 17 juin : intervention d'Yvanie Caillé à la plénière du congrès de Aides sur le thème « Où s'arrête notre action, où commence celle des autres ? »
- 14 septembre : intervention de Marianne Doz (bénévole et membre du comité médical et scientifique de Renaloo) lors des [Assises de la société francophone de transplantations](#) sur le thème « Contraception et Transplantation »
- 12 octobre : intervention de Nathalie Mesny dans le cadre du [congrès annuel de la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation](#) organisé à Nice du 9 au 13 octobre, sur le thème : « Le patient expert au service de l'amélioration de sa prise en charge »
- 22 octobre : interventions de Julie de Chefdebien et Yvanie Caillé au séminaire santé des volontaires de AIDES, sur le thème de l'élaboration d'indicateurs issus des patients
- 7 novembre : intervention de Magali Leo dans le cadre du séminaire organisé par l'Institut de Formation des Industries de Santé sur le thème : « Rencontre avec la Commission de la Transparence de la HAS »
- 24 novembre : intervention de Magali Leo dans le cadre du Festival de la Communication organisé à Deauville les 24 et 25 novembre 2017
- 28 novembre : intervention d'Yvanie Caillé au Sénat dans le cadre des « Mardis de Coopération Santé », sur le thème « Evolution de la Tarification : l'exemple de l'insuffisance rénale »
- 30 novembre : intervention de Christian Baudelot lors du 50ème anniversaire du Laboratoire de sociologie de l'innovation de l'école des mines : pratique des enquêtes et la production de données au service des patients
- 8 décembre : intervention d'Yvanie Caillé à l'EN3S : les dérives de la tarification à l'activité dans le cadre de l'insuffisance rénale

Représentations institutionnelles

- En novembre 2017, Magali Leo, responsable du plaidoyer de Renaloo, a été nommée par la Ministre des Solidarités et de la Santé pour co-présider la mission relative à l'information des patients et des professionnels de santé sur le médicament.
- En décembre 2017, Magali Leo a été désignée pour représenter France Assos Santé au [conseil de la CNAM](#) pour la mandature 2018 – 2022

Bilan financier 2017

Les ressources de l'exercice 2017 se sont élevées à 163 370 euros, en baisse de 33% par rapport à 2016.

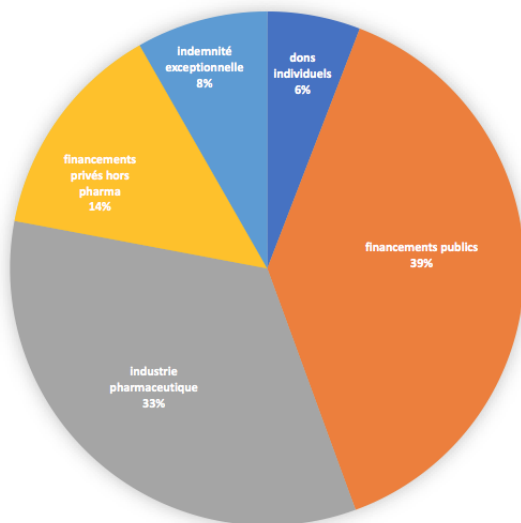
Les ressources en provenance de sociétés privées de l'Industrie Pharmaceutique se sont élevées à 54 800 euros, soit 34% des ressources totales (vs 53% en 2016, 63% en 2015 et 81% en 2014). Ces ressources proviennent de 7 donateurs distincts (11 en 2016, 12 en 2015 et 11 en 2014) et le don le plus important s'est élevé à 15 000 euros. Une indemnité de rupture de convention a été versée de façon exceptionnelle en 2017 (8%).

La campagne de levée de fonds a été difficile en 2017, les prises de position politiques de Renaloo créant un climat de crispation, voire de pression sur ses donateurs, sachant que d'une année sur l'autre aucune garantie de financement pérenne n'est sécurisée pour l'Association.

La multiplicité des donateurs permet d'assurer l'indépendance financière de l'association, comme le stipule la [Charte des relations avec l'Industrie Pharmaceutique de Renaloo](#).

Les autres ressources proviennent de dons privés (20%), et pour la première fois d'un financement public important (39% du total), reçu de l'Agence régionale de Santé Pays de la Loire, Renaloo étant lauréat de l'appel à projets « Accompagnement à l'autonomie du patient » (2016 pour un financement sur 5 ans).

Répartition des financements 2017 selon leur origine



Les charges d'exploitation se sont élevées à 169 746 euros en baisse de 39 % par rapport à 2016. Cette baisse est due essentiellement à la baisse des charges de personnel, le recrutement des deux salariées de l'association prévu sur l'exercice n'intervenant qu'au dernier trimestre 2017.

Le déficit des ressources par rapport aux charges d'exploitation s'élève à 5 740 euros.

Les comptes sont présentés et discutés et il est proposé d'affecter la totalité du déficit au report à nouveau, ce qui permet aux fonds propres de l'association de rester excédentaires et de s'établir à 284 369 euros.

Les disponibilités bancaires au 31/12/2017 s'élèvent à 363 999 euros contre 354 181 euros au 31/12/2016 et 379 672 euros au 31/12/2015.

La situation financière positive a permis à l'Association de continuer à engager des activités en lien avec ses missions (« La Ville du Rein », mise en place du projet MoiPatient, déploiement des Cafés Renaloo et Cafés donneurs en régions) et de recruter en fin d'année deux personnes pour renforcer l'équipe salariée. Une partie de la subvention correspondant au salaire de la personne responsable du projet MoiPatient est reportée sur l'exercice 2018.

Le temps consacré par les bénévoles à l'association a été estimé à un peu plus de deux équivalents plein temps, ce qui permet à l'association de ne pas diverter des ressources en dehors des projets, tout en comptant sur le soutien nécessaire de plusieurs bénévoles non rémunérés. Les bénévoles sont présents tout au long de l'année et ont aidé l'équipe salariée dans ses missions auprès des parties prenantes : agences réglementaires, sociétés savantes, Ministère de la santé, patients, etc.

Il y a eu un mécénat de compétences en 2017 en provenance de la société Heva pour le développement technique d'une nouvelle version du site internet renaloo.com qui sera mis en ligne en 2018. Son montant s'élève à 21 336 euros HT.

Le mandat de la Commissaire au compte arrive à son terme. Le renouvellement ou la nomination d'un.e nouveau/elle commissaire aux comptes et d'un.e nouveau/elle suppléant.e pour 6 exercices est discuté.

Les comptes sont présentés en 2017 selon les mêmes méthodes utilisées pour les comptes de 2016.



Publication juillet 2018

Renaloo – 48 Rue Eugène Oudiné – 75013 PARIS
www.renaloo.com